

Capítulo VII. LA DECLARACIÓN DE VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA EN ANDALUCÍA

Severiano Fernández Ramos

I. INTRODUCCIÓN

Las voluntades anticipadas o instrucciones previas, llamadas también testamentos vitales, constituyen una expresión del respeto a la autonomía de las personas que, de este modo, pueden decidir sobre aquellos cuidados y tratamientos que desean recibir o no en el futuro si se encuentran ante una determinada circunstancia o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. Mediante las instrucciones previas esta autonomía no se proyecta de forma inmediata sino prospectiva, para que sea efectiva en el caso de que el declarante no se encuentre en condiciones de expresarla directamente en el momento de una actuación sanitaria¹.

Asimismo, junto a este objetivo básico de garantizar a todos los ciudadanos el ejercicio de este derecho a la autonomía personal, con el máximo respeto a sus libertades, no puede desconocerse un objetivo secundario consistente en dotar de instrumentos seguros a los profesionales sanitarios que se enfrentan a situaciones clínicas extremas, justamente para la mejor efectividad del objetivo principal. Como señala la exposición de motivos del Real Decreto 124/2007, las voluntades anticipadas no solo permiten al paciente influir en las

¹ Como es sabido, el Tribunal Constitucional ha ubicado el derecho a la toma de decisiones sobre la propia salud en el ámbito del derecho a la integridad física y moral del artículo 15 de la Constitución (SSTC 137/1990, de 19 de julio, y 154/2002, de 18 de julio). Asimismo, es evidente que las prácticas de encarnizamiento terapéutico (menos comunes de lo que pudiera pensarse) conculcan el derecho fundamental de no sufrir torturas y malos tratos recogido en el mismo artículo 15 CE. Véase, R. Canosa Usera, *El derecho a la integridad personal*, IVAP y Lex Nova, 2006.

futuras decisiones asistenciales, sino que facilitan a los profesionales de la salud la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo cuando este no tiene ya capacidad para decidir por sí mismo. Con todo, sería ilusorio pensar que podrán evitarse todas las dudas y conflictos éticos que en estas situaciones se producen, estando también sometidas las voluntades anticipadas a la buena práctica clínica.

En todo caso, es innegable la gran relevancia que ha adquirido en la actualidad este instrumento médico-legal, sobre todo teniendo en cuenta el aumento de la expectativa de vida con el consiguiente envejecimiento de la población². Ello explica la tendencia actual a la extensión de su ámbito de aplicación más allá del sanitario, alcanzado al de los servicios sociales.

Ahora bien, la efectividad de este instrumento debe vencer aún ciertas reservas tanto de familiares del paciente, como sobre todo por parte de los profesionales sanitarios, acostumbrados a que sus indicaciones sean seguidas casi al pie de la letra por los familiares. En efecto, su uso es aún limitado. En España hay registrados alrededor de 150.000 testamentos vitales, 24.290 de ellos en Andalucía, donde cada día se consulta tres veces este registro³. Sólo el 0,3% de la población tiene voluntades en el Registro Nacional de Instrucciones Previas⁴. Así, se ha señalado que la situación actual en España es muy similar a la de Estados Unidos de principios de los años 90: un gran desarrollo legislativo de las voluntades anticipadas, pero poca implantación real de las mismas, ni en el mundo sanitario ni en la ciudadanía en general⁵.

Se trata, por tanto, de un instrumento aún no lo suficientemente conocido por la sociedad española, en la que pesa aún una cultura reticente a hablar del fin de la vida, los sentimientos negativos que provoca el plantearse decisiones futuras⁶. Asimismo, los profesionales sanitarios y los centros asistenciales deben habituarse a la existencia, cada vez más frecuente, de personas que hayan otorgado un documento de voluntades anticipadas, lo que requerirá conocer el contenido del mismo, a fin de respetar la voluntad de los pacientes cuando no puedan manifestarla de manera inmediata.

² J. Zabala Blanco y J. F. Díaz Ruiz, 2010, 267.

³ El País, Sociedad, 20-04-2013.

⁴ Datos aportados por el Ministerio de Sanidad con fecha de 1 de marzo de 2013. Cataluña, con un 0,6 por ciento; País Vasco con el 0,49; La Rioja con el 0,42; Aragón con el 0,37 y Asturias con el 0,37. En el otro extremo, Ceuta y Melilla con un 0,001%.

⁵ M. Martínez León, D. Queipo Burón, et. alt., 2008, 16. Asimismo, desde el sector médico se viene alertando de no repetir la experiencia del consentimiento informado, que se limita en la mayoría de las ocasiones al simple intento de conseguir que los pacientes firmen los formularios para eximir de responsabilidad al equipo médico, y de aquí la necesidad de superar un modelo burocrático basado exclusivamente en un formulario.

⁶ Tal vez se piensa que este tipo de documento está indicado exclusivamente para enfermos de tipo terminal, pero en realidad está indicado para todo el mundo, independientemente de si se está enfermo o no. No es posible prever un accidente de tráfico o un ictus, y no se podrá expresar la voluntad tras ese incidente.

De otro lado, la experiencia de aplicación de las Leyes autonómicas ha puesto también de relieve ciertos problemas de aplicación práctica derivados de la generalidad de las directrices o su falta de concreción. Los pacientes no suelen comentar este documento con su médico habitual, lo cual requiere una relación de confianza que no parece frecuente, por lo que en su redacción se utilizan términos muy genéricos que al intentar ponerlos en práctica en situaciones concretas son de poca utilidad⁷.

No es objeto de este trabajo un estudio exhaustivo de esta figura en el ordenamiento español, para lo cual existen recientes estudios productos de diversas tesis doctorales elaboradas desde disciplinas diversas⁸. Este trabajo se centra, en el marco de esta obra colectiva y, en general, de esta colección, en el estudio de las declaraciones de voluntad vital anticipada en el ordenamiento andaluz, eso sí enmarcado en el ordenamiento estatal básico y en las tendencias del resto de los ordenamientos autonómicos.

II. ORDENACIÓN LEGAL

1. Antecedentes legales

Sin perjuicio de precedentes más lejanos⁹, el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina),

⁷ X. Gómez-Batiste Alentorn y J. González Barboteo, 2008, p. 242.

⁸ J. Zabala Díaz y S. Gallego Riestra, 2009; M^a C. Quijada González, 2010.

⁹ Como tantas otras instituciones jurídicas modernas, el origen de las instrucciones previas se sitúa en EE.UU. El inicio de la difusión de estos documentos lo protagonizó Lewis Kutner, abogado norteamericano y partidario de la eutanasia, quien en 1967 propugnó la difusión de documentos (*living wills*) en los que un paciente pudiera manifestar su deseo por escrito de que, en caso de enfermedad terminal, se dejase de administrarle un tratamiento. En 1976 el estado de California aprobó la llamada «Natural Death Act». Posteriormente, los llamados *living wills* se plasmaron en la «Uniform Rigths of de Terminally Act» de 1985 (revisada en 1989), y en la Ley Federal de 1991 «United Status Patient Self-Determination Act», que permite a cada Estado adoptarla o no. Esta Ley obliga a todos los centros sanitarios y sociosanitarios que recibieran fondos de Medicare o Medicaid a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de voluntades anticipadas. Es decir, el personal de recepción debe preguntar a los pacientes, en el momento del ingreso, si han firmado una *advance health care directive* (evolución del original *living will*, con un contenido más amplio que incluye la designación de un representante para evitar conflictos familiares, que actúe como interlocutor válido con el médico). Si el paciente posee este documento, se fotocopia y se incluye dentro de la historia clínica. Si el paciente declara no haber firmado esta clase de documentos, es necesario explicarle en qué consisten, para comprobar que su negativa a firmarlos no responde a una falta de información. Posteriormente se observó que esta Ley no promociona la firma de las directrices anticipadas antes del ingreso en el centro sanitario, cuando, en realidad, dicha situación es muy estresante para el paciente y poco propicia para tomar decisiones con serenidad. Prácticamente todas las asociaciones y autores defienden la elaboración de las directrices anticipadas recomiendan que estos documentos se firmen en cuanto se tengan deseos de expresar estas opiniones, aunque no se padezca ninguna enfermedad. M. Martínez León, D. Queipo Burón, et. alt., 2008, 20.

suscrito en Oviedo el 1 de abril de 1997, se configura como el primer instrumento internacional sobre la materia, con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben¹⁰. Según el artículo 9 del Convenio de Oviedo, «Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad».

Tal y como se aclara en el Informe oficial explicativo del Convenio, el precepto mencionado se refiere a los casos en que las personas con capacidad de entender hayan expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea asentimiento o rechazo) en relación a situaciones previsibles en las que ya no se encuentren en condiciones de expresar su opinión sobre una intervención. Además, esta norma comprende no sólo las urgencias, sino también las situaciones de salud en que el individuo considere que podría llegar a ser incapaz de dar su consentimiento válido, como por ejemplo en el supuesto de padecer una enfermedad progresiva como la demencia senil¹¹.

En el plano legislativo, en España, el primer paso lo dio la Ley de Cataluña 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica, en cuyo artículo 8 se regularon, por vez primera, las «voluntades anticipadas». Y esta iniciativa fue secundada por otras Comunidades Autónomas, inicialmente también en leyes de alcance más amplio¹².

Finalmente, la figura de las instrucciones previas es recogida por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, la cual subraya en su exposición de motivos: «En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento

¹⁰ El Convenio fue suscrito por 40 países del Consejo de Europa más los Estados Unidos, Canadá, Australia, Japón y la Santa Sede. El Convenio fue ratificado por las Cortes Generales el 23 de julio de 1999, y entró en vigor en España el 1 de enero de 2000.

¹¹ En esta línea, el Código de Ética y Deontología Médica de 1999 recogió el siguiente precepto en su Capítulo VII («De la muerte»), artículo 27.2: «El médico... ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente...». Asimismo, la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos emitieron el 11 de enero de 2002 la «Declaración sobre atención Médica al final de la vida», en la que se expresa: «Las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, y deben ser respetadas por los médicos y otros profesionales, así como las organizaciones. También es importante recalcar que las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica».

¹² Como la Ley 3/2001, de 28 de mayo, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes de Galicia; o la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

informado»¹³. Y, en efecto, la Ley 41/2001, contempla las denominadas instrucciones previas de manera muy escueta en su artículo 11, dejando su desarrollo en manos de las Comunidades Autónomas¹⁴.

2. La cuestión competencial

Para esta cuestión es fundamental determinar si la ordenación de las instrucciones previas es fundamentalmente materia sanitaria o Derecho Civil. En concreto, se ha suscitado si la declaraciones de voluntad anticipada constituyen un negocio jurídico-privado que, además, afecta a la capacidad de las personas y a las instituciones de guarda y protección previstas para quienes no gozan de plena capacidad serían materia de Derecho civil (artículo 149.1.8ª de la Constitución)¹⁵. Ello tendría importantes consecuencias, pues únicamente aquellas Comunidades con un Derecho civil propio podrían legislar sobre la materia, pero no otras Comunidades como Andalucía, por carecer de competencia sobre Derecho civil. Asimismo, el criterio para determinar la ley aplicable sería el de la vecindad civil, ley personal, que es la que determina la capacidad de las personas, conforme a los artículos 9.1 y 16.1 del Código Civil, lo que podría ocasionar situaciones muy complejas¹⁶.

En cambio, si se considera que la materia prevalente es la sanidad, todas las Comunidades Autónomas con competencias en materia sanitaria, prácticamente todas, podrían desarrollar las normas estatales. Asimismo, el ámbito de aplicación sería territorial, propio de las normas de carácter público –artículo 8 Código Civil–. A este respecto, la propia Ley 41/2002 (disposición adicional primera), se declara norma básica «de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1ª y 16ª de la Constitución», que, respectivamente determinan la competencia exclusiva del Estado para la regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos

¹³ La Iglesia católica española fue pionera en esta materia. En 1998, la Conferencia Episcopal elaboró y divulgó un borrador para que los católicos pudieran renunciar al encarnizamiento terapéutico. "A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario", comenzaba el texto. En él, tras una serie de consideraciones sobre la vida –"es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto"– se recogían las condiciones de los tratamientos a los que se renunciaba: "Si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios".

¹⁴ En la IX Legislatura se presentó en las Cortes el Proyecto de Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida, que contenía un planteamiento más amplio, el cual no prosperó debido al adelanto electoral, BOCG de 17 de junio de 2011.

¹⁵ Así, N. Tur Faúndez, 2004.

¹⁶ En tal caso, ni siquiera las Comunidades Autónomas con competencia sobre Derecho civil propio estarían legitimadas para introducir una norma sobre el ámbito de aplicación de la ley autonómica porque, de acuerdo con el artículo 149.1.8ª de la Constitución, la determinación de las normas sobre conflicto de leyes es materia reservada a la competencia del Estado (Mª Ángeles Parra, 2006, 87). Asimismo, como señala S. Gallego Riestra, 2009, 143, el criterio de la vecindad civil puede suponer diferencias de trato incluso dentro de una misma Comunidad Autónoma.

y en el cumplimiento de los deberes constitucionales y sobre las bases y coordinación general de la sanidad. Y debe ya señalarse que este es el criterio seguido por la práctica totalidad de las leyes autonómicas. Así, en Andalucía, la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, declara que tiene por objeto regular, «en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Andalucía», la declaración de voluntad vital anticipada –artículo 1–¹⁷.

Para nosotros, por encima de la naturaleza técnica de negocio jurídico, la declaración anticipada de la voluntad es, ante todo, un derecho del ciudadano, o más ampliamente de toda persona, tal como se expresan las normas legales más recientes, como el Estatuto de Autonomía para Andalucía¹⁸. Derecho que enlaza con el más genérico declarado como básico en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia: derecho a decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno –artículo 4.2.f)–. Distinta sería la naturaleza de la autotutela, más claramente privatista, y que si bien comparte con las instrucciones previas la finalidad de ampliar la facultad de los para la toma de decisiones autónomas, su origen, significado y alcance son diversos¹⁹.

3. La ordenación autonómica

La Ley 41/2002 –artículo 11.2– dispone lo siguiente: «Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito».

¹⁷ En términos similares, por ejemplo, Ley 6/2005, de 7 de julio, de Castilla La-Mancha, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en Materia de la Propia Salud (artículo 1); o la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, Reguladora del Documento de Instrucciones Previas en el Ámbito de la Sanidad (artículo 1), la cual añade que esta Ley será de aplicación a las personas que ejerzan en la Comunidad Autónoma de La Rioja su derecho a emitir el documento de instrucciones previas (artículo 2).

¹⁸ En este sentido, el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, contemplaba el derecho a otorgar instrucciones previas (artículo 9.1): «Toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida». *BOCG* de 17 de junio de 2011.

¹⁹ Como señala J. A. Seoane, 2006, 287, la autotutela actúa sobre una esfera personal más amplia, no limitada al ámbito sanitario, y también sobre la esfera patrimonial, ajena a las instrucciones previas. Permite la adopción de ciertas disposiciones personales por parte de una persona con capacidad de obrar en previsión de una incapacitación futura, y no de la mera incapacitación propia de las instrucciones previas. Entre tales disposiciones está la designación de tutor (con mayor propiedad, de la persona que será nombrada judicialmente como tutor), mientras que las instrucciones previas se refieren a la posible designación de un representante. Además, el único procedimiento válido para el otorgamiento de la autotutela es el documento público notarial, a diferencia de la pluralidad de modalidades previstas en la legislación autonómica para el otorgamiento de las instrucciones previas.

Así, la Ley básica se remite, sin ambages, para la formalización del testamento vital a lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, salvo en tres puntos: la necesidad de que se formalicen por escrito (apartados 2 y 4 del artículo 11); la posibilidad de que en cualquier momento puedan revocarse (apartado 4); y que, en su aplicación, “en la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones” (apartado 3 *in fine*).

Todas las Comunidades Autónomas cuentan con una normativa propia y específica sobre esta temática, si bien pueden diferenciarse hasta tres modelos de ordenación. Por un lado, las Comunidades Autónomas que cuentan con una ley y un reglamento específicos en esta materia: Baleares²⁰, Cataluña²¹, Castilla-La Mancha²², Castilla y León²³, Comunidad de Madrid²⁴, Comunidad Valenciana²⁵, Galicia²⁶, La Rioja²⁷, País Vasco²⁸ y Extremadura²⁹. De otro

²⁰ Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas.

²¹ Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre Derechos de Información Concerniente a la Salud y la Autonomía del Paciente y la Documentación Clínica; desarrollada por Decreto 175/2002, de 25 de junio que regula el Registro de Voluntades Anticipadas.

²² Ley 6/2005, de 7 de julio, de Declaración de Voluntades Anticipadas en Materia de la Propia Salud y Decreto 15/2006, de 21 de febrero, de Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. Posteriormente, la Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre Derechos y Deberes en Materia de Salud de Castilla-La Mancha, ratifica la ordenación anterior.

²³ Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre Derechos y Deberes de las Personas en Relación con la Salud; desarrollado por Decreto 30/2007, de 22 de marzo, que regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.

²⁴ Ley 3/2005, de 23 de mayo, por el que se regula el ejercicio del Derecho a Formular Instrucciones Previas en el Ámbito Sanitario, y se crea el registro correspondiente, y Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, que regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.

²⁵ Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana; desarrollado por Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

²⁶ Ley 3/2001, de 28 de mayo, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes, modificada por la Ley 3/2005, de 7 de marzo, para adaptar la denominación a la Ley estatal 41/2002. La Ley se desarrolló por el Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.

²⁷ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, Reguladora del Documento de Instrucciones Previas en el Ámbito de la Sanidad.

²⁸ Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del País Vasco, de las Voluntades Anticipadas en el Ámbito de la Sanidad, desarrollado por el Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

²⁹ Ley 3/2005, de 8 de julio, de Información Sanitaria y Autonomía del Paciente.

lado, están las Comunidades Autónomas que cuentan únicamente con una ordenación de carácter reglamentario: Cantabria³⁰, Canarias³¹, Murcia³².

La distinción indicada no es irrelevante, pues como ha señalado algún órgano consultivo, el ejercicio de este derecho sólo puede modularse a través de normas con rango de ley, en las que el Estado realiza su configuración básica, sin que sea legítimo que una norma reglamentaria autonómica realice restricción o modulación alguna del referido derecho, sino que deberá limitarse a aspectos procedimentales y adjetivos, sin entrar en aspectos sustantivos relativos a la configuración del derecho³³.

Por último, un tercer grupo de Comunidades Autónomas (Aragón³⁴ y Navarra³⁵) cuentan, además de la legislación específica sobre voluntades anticipadas, con una ordenación legal de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte, grupo en el que se encuentra Andalucía, como se verá seguidamente. La principal diferencia con respecto a las ordenaciones anteriores, es que en estas Comunidades Autónomas existe una ordenación de los aspectos sustantivos del proceso relativo al final de la vida, que complementan la ordenación formal de las instrucciones previas. Así, se reconocen y definen derechos relativos al proceso de la muerte, que se pueden ejercer mediante el documento de las instrucciones previas, tales como el derecho a los cuidados paliativos o el derecho a la limitación del esfuerzo terapéutico, dotando de mayor solidez jurídica a las disposiciones contenidas a los documentos de instrucciones previas.

³⁰ Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, que crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

³¹ Decreto 13/2006, de 8 de febrero, que regula las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.

³² Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.

³³ Así lo expresó el Dictamen 2004/357, de 29 de julio, emitido por el Consejo Jurídico Consultivo de la Comunidad Valenciana, relativo al proyecto de decreto del Gobierno Valenciano por el que se regula el derecho a emitir voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana.

³⁴ La Comunidad de Aragón reguló inicialmente esta figura en la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud, modificada por la Ley 8/2009, de 22 de diciembre, desarrollada por Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas. Posteriormente se aprobó la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir y de la Muerte.

³⁵ En primer lugar se dictó la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, de Navarra, sobre Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica, desarrollada por Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el registro de voluntades anticipadas. Pero esta Ley fue derogada y sustituida por la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de Derechos y Deberes de las Personas en Materia de Salud, debiendo tenerse en cuenta, además, la Ley Foral 8/2011, de 24 marzo, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

4. La ordenación en Andalucía

En el ordenamiento andaluz se da la circunstancia especial según la cual esta figura ha sido reconocida como derecho social en el mismo Estatuto de Andalucía. En efecto, la Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de Reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía, recoge en su artículo 20 –bajo la rúbrica “testamento vital y dignidad ante el proceso de la muerte”– el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, «en los términos que establezca la ley», lo cual es, en todo caso, el condicionante de los derechos sociales estatutarios, de acuerdo con la doctrina constitucional³⁶.

La ordenación vigente se encuentra aún en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntades Vitales Anticipadas. Esta Ley tuvo origen en una proposición no de ley aprobada por el Parlamento Andaluz, en la sesión celebrada el 23 de mayo de 2003, en la que se instó al Gobierno, entre otras cosas, a presentar un proyecto de ley que garantizara a los ciudadanos el ejercicio del derecho a decidir libremente sobre los tratamientos y las condiciones en que éstos se le aplican, en situaciones de gravedad y cuando su estado le impida expresarlas personalmente, y ejercer, por tanto, su derecho a la autonomía personal³⁷.

En tal sentido, el objeto declarado de la Ley 5/2003, es regular, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la declaración de voluntad vital anticipada, como cauce del ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma –artículo 1–.

Asimismo, con motivo de la aprobación de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía, por la que se desarrolla el citado precepto del Estatuto de Autonomía, la Ley 5/2003, fue objeto de una modificación puntual. Entre las modificaciones que se introdujeron se encuentra el hecho de permitir que la persona que realice la declaración de voluntad vital anticipada pueda manifestar, en la misma, los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias.

³⁶ Como sucede con tantos otros preceptos del Estatuto andaluz, es notoria la inspiración en el paralelo precepto del Estatuto de Autonomía de Cataluña de 2006: «Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, que deben ser respetadas en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad» –artículo 20.2–. En la versión inicial de la proposición de reforma del Estatuto de 3 de febrero de 2006, se reconocía «el derecho a inscribir en un registro la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley». Por su parte, la mención al testamento vital en el rótulo del artículo se introdujo en la tramitación en el Congreso.

³⁷ Para la elaboración del anteproyecto de Ley se llevó a cabo un proceso de reflexión en el seno de la Consejería de Salud y abierto a la opinión de diferentes expertos tanto en el campo de la Medicina clínica, la Bioética, la Filosofía y el Derecho.

Pero, además, la Ley 2/2010, contiene diversas disposiciones aplicables a la declaración de voluntad vital anticipada (algunas definiciones, artículos 9 y 19, fundamentalmente). Por ello, es cuestionable la opción del legislador de mantener la dualidad de regulaciones actual, tanto en la Ley 5/2003, como en la Ley 2/2010. Entendemos que habría sido más clarificador aprovechar la aprobación de la Ley 2/2010, para integrar en la misma la ordenación completa de la declaración de voluntad vital anticipada.

De otro lado, y siguiendo la práctica generalizada en las leyes autonómicas que regulan esta materia, la Ley 5/2003 –artículo 9.1– dispuso que reglamentariamente se determinará la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. En tal sentido, fue aprobado el Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Ahora bien, debido a las modificaciones introducidas en la Ley 5/2003 por la Ley 2/2010, así como a la necesidad de mejorar algunos aspectos del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, el Decreto 238/2004 fue derogado y sustituido por el Decreto 59/2012, de 13 de marzo, de igual título³⁸.

III. LAS INSTRUCCIONES PREVIAS: CONCEPTO, CONTENIDO Y FORMA

1. Concepto y caracteres

La Ley 41/2002 –artículo 11.1– declara lo siguiente: «Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo». Técnicamente se aprecia un error, al confundir la declaración de voluntad con el documento en que se plasma³⁹.

³⁸ Entre las novedades del Decreto 59/2012, es de especial mención la regulación que se establece tanto de la gestión descentralizada del mismo a través de sedes habilitadas para tal fin, como de las funciones de las personas responsables del Registro, tanto a nivel autonómico como en las sedes habilitadas, para las que se establecen unas competencias específicas. Asimismo, como avance importante para facilitar el acceso y la consulta del contenido de la declaración y, en definitiva, para asegurar el cumplimiento de las instrucciones de cada persona dentro del ámbito sanitario, se regulan las cuestiones relativas a la incorporación de la declaración de voluntad vital anticipada a la historia de salud de la persona.

³⁹ Así, J. A. Seoane, 2006, 288.

Por su parte, las leyes autonómicas contienen sus propias definiciones⁴⁰. Así, se estima más correcta la definición de la Ley 5/2003 –artículo 2–, cuando declara que «se entiende por declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada al Registro que esta Ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad», definición que reitera la Ley 2/2010 –artículo 5.d)–.

Su fundamento es prácticamente el mismo que el del consentimiento informado pues, al fin y al cabo, no deja de ser sino la plasmación de la voluntad del paciente en los casos en los cuales deba someterse a una intervención o tratamiento sin que goce de una capacidad suficiente para otorgar un consentimiento válido⁴¹. Se trata, por tanto, de una variante del consentimiento informado. De este modo, cuando el paciente no está en situación de emitir el consentimiento, en lugar de acudir al consentimiento por representación, a cargo de representantes legales o de personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho (artículo 9.3 de la Ley 41/2002), el propio interesado otorga un consentimiento anticipado para una situación hipotética, o bien, en el caso de rechazar determinados tratamientos, lleva a cabo el ejercicio negativo de dicho consentimiento informado.

Desde el punto de vista de la terminología, la situación es confusa. El empleo del término «instrucciones previas» en la Ley 41/2002, obedece a una enmienda (la número 90) presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, en la que se criticaba la utilización de la expresión “voluntades anticipadas” por ser una transposición a nuestro ordenamiento de la terminología anglo-norteamericana, que resultaba además ajena al mundo de la bioética y el Derecho sanitario. Se hacía necesario, asimismo, adaptar la terminología a la utilizada en el Convenio de Oviedo.

Por su parte, en la legislación autonómica se siguen denominaciones muy variadas: «instrucciones previas» (Asturias, Castilla y León, C. de Madrid, R. de Murcia, Galicia y La Rioja);

⁴⁰ Así, la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas, de las Illes Balears, declara que las voluntades anticipadas consisten en una declaración de voluntad unilateral emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indica el alcance de las actuaciones médicas o de otras que sean procedentes, previstas por esta Ley, solamente en los casos en que concurran circunstancias que no le permitan expresar su voluntad (artículo 1). Y por citar una de las más recientes, la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, declara que el documento de voluntades anticipadas es el dirigido al médico responsable en el cual una persona mayor de edad, o un menor al que se le reconoce capacidad conforme a la presente Ley Foral, deja constancia de los deseos previamente expresados sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado, y que deben ser tenidos en cuenta por el médico responsable y por el equipo médico que le asista en tal situación –artículo 54.1–.

⁴¹ Como señala J. A. Seoane, 2006, 286, a diferencia de lo que sucede en el consentimiento informado ordinario o actual, que se otorga para una actuación o intervención inmediata o casi inmediata, en las instrucciones previas se presta el consentimiento ahora, en el momento presente, aun cuando la actuación o intervención derivada de dicho consentimiento y sus resultados o consecuencias aparezcan diferidos en el tiempo.

«voluntades anticipadas» (Aragón, Baleares, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco); «manifestaciones anticipadas de voluntad» (Canarias); «voluntades previas» (Cantabria); «expresión anticipada de voluntades (Extremadura).

En Andalucía, la Ley 5/2003 utilizó la expresión «declaración de voluntad vital anticipada». Y el artículo 20 del vigente Estatuto de Autonomía para Andalucía utiliza tanto la expresión de la Ley 5/2003 «declaración de voluntad vital anticipada» –artículo 20.1–, como la clásica de «testamento vital» (rótulo del artículo 20). Por su parte, la Ley 2/2010 declara que la expresión «Testamento vital» es un sinónimo de declaración de voluntad vital anticipada –artículo 2.p)–. Es sorprendente la (re)introducción de la expresión «testamento vital», tomada de la experiencia norteamericana (es traducción literal de *living will*) y que el ordenamiento español no había seguido, pues es equívoca, dado que el testamento es un acto *mortis causa*, mientras que el acto que nos ocupa, como se verá, es un negocio fundamentalmente inter vivos.

Siguiendo a Bravo Sánchez⁴², pueden señalarse los caracteres siguientes de las instrucciones previas:

- a) Unilateral: la declaración de voluntad procede de una sola parte, sin que sea necesaria la aceptación. Más aún, sería una declaración unilateral y no recepticia, toda vez que la simple emisión con las formalidades exigidas (y, en su caso, inscripción) es suficiente para que produzca efectos⁴³. No obstante, esta afirmación debe matizarse, pues en caso de designación de representante, tal como se verá más adelante, tal función debe ser expresamente aceptada por el designado.
- b) Personalísima: Sólo puede llevarse a efecto por el propio paciente o interesado, de tal manera que no puede delegarse su realización en un tercero.
- c) Formal: porque su plena validez, eficacia y perfección se alcanza cuando la declaración de voluntad se manifiesta a través de las solemnidades previstas (documento privado o documento público, según los casos). Además, en algunas Comunidades Autónomas, para su eficacia se requiere la inscripción de la declaración en el correspondiente registro administrativo con un efecto constitutivo (*ad solemnitatem*).
- d) Intervivos: ha de producir sus efectos en la vida del declarante, si bien también debe matizarse que determinados contenidos secundarios tienen un alcance post mortem (los referidos al destino del cuerpo o de sus órganos).
- e) Revocable: en cualquier momento, total o parcialmente, siempre que la persona se encuentre en plenitud de facultades mentales.

⁴² En idéntico sentido se expresa también M. Pérez Roldán, 2007.

⁴³ S. Gallego Riestra, 2009, 153.

2. Contenido de la declaración

A partir del contenido inicial ligado a las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto una persona cuando no goce de capacidad para decidir por sí misma, las instrucciones previas se han extendido a otros contenidos relacionados con el proceso de la muerte. De este modo, las declaraciones de voluntad anticipada es un instrumento amplio en el que se pueden contener tanto las instrucciones expresas que el paciente determine para una situación en que esté privado de su capacidad de decidir (lo que se ha dado en llamar testamento vital), como otras posibilidades, como son sus opciones personales ante determinadas situaciones vitales (comúnmente llamada «historia de valores»), la designación de otras personas que representen su voluntad y, también, su decisión expresa respecto a elementos tales como la donación de sus órganos en caso de fallecimiento.

La Ley 41/2002 –artículo 11.1– refiere tres posibles contenidos de las instrucciones previas, mientras que la Ley 5/2003 –artículo 3–, contempla cuatro posibles contenidos, y que pueden clasificarse como sigue, teniendo en cuenta que la designación de representante se trata más adelante, como uno de los sujetos de la declaración:

A) *Las instrucciones relacionadas con la atención sanitaria*

En general, debe advertirse que no existe un modelo único de documento de voluntades anticipadas, sino tan sólo formularios orientativos publicados por las Comunidades Autónomas y algunas organizaciones cívicas. En la práctica, a veces el formulario es excesivamente abierto (no es más que una línea de puntos en blanco para que el paciente lo rellene).

Con carácter general, debe señalarse que la Ley 2/2010 declara que las personas que se encuentren en el proceso de muerte «o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten» –artículo 7.1–. Inicialmente la manifestación de voluntad contenida en el documento de instrucciones previas tiene el mismo ámbito de aplicación que la voluntad manifestada a través del consentimiento informado. Ahora bien, no puede desconocerse que existe una diferencia, que no es en absoluto irrelevante, y es que el consentimiento informado se presta con conocimiento de causa y existe constancia de la información recibida por un médico especialista ante un supuesto de hecho real concreto, mientras que las instrucciones previas se otorgan basadas en hipótesis y no consta el asesoramiento especializado⁴⁴.

Pueden diferenciarse tres tipos de contenidos. En primer lugar, delimitar el presupuesto para la aplicación de las instrucciones o voluntades; en segundo lugar, las instrucciones en

⁴⁴ M^a C. Quijada González, 2010, 540.

sí mismas, y, en tercer lugar, los llamados valores vitales. Respecto al primero, se suelen diferenciar tres supuestos de hecho: la enfermedad incurable avanzada, la enfermedad terminal y la situación de agonía⁴⁵. Sin embargo, no debe pensarse única y exclusivamente en supuesto de inconsciencia o de enfermedad terminal, sino también, por ejemplo, en aquellos casos en los que una persona, por la razón que sea, no es capaz ya de emitir un consentimiento válido (enfermedad mental, demencia senil, etc.)⁴⁶. Asimismo, como precisa alguna ley autonómica, la enfermedad o lesión puede ser tanto que ya la padezca la persona otorgante como las que eventualmente podría padecer en un futuro⁴⁷.

A este respecto, el formulario previsto en el Decreto 238/2004, contemplaba expresamente los estados clínicos siguientes: a) daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado); b) enfermedad en fase muy avanzada o terminal, ya sea por cáncer avanzado, por enfermedad degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular en fase avanzada que no responde al tratamiento y que impide la movilidad y capacidad de relación; c) demencia de causa degenerativa avanzada, grave e irreversible (caso de demencias seniles), y d) y, a modo de cláusula de cierre, enfermedades o situaciones de incapacidad de gravedad comparable a las anteriores, que afecten plenamente a la calidad de vida⁴⁸. No obstante, el vigente Decreto 59/2012, ha suprimido estas referencias explícitas, y se limita a contemplar un espacio en blanco, para que el declarante introduzca las situaciones sanitarias.

⁴⁵ Se entiende por enfermedad incurable avanzada aquella enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo. Nos encontraríamos ante el caso, por ejemplo, de una persona afectada de Enfermedad de Alzheimer en fase severa, que presenta una obstrucción intestinal y hay que adoptar medidas como intervenir quirúrgicamente y posiblemente ingresar en la Unidad de Cuidados Intensivos y las decisiones a adoptar son muy distintas según lo expresado en el documento de instrucciones previas. Por enfermedad terminal, se entiende aquella enfermedad avanzada, en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, en un contexto de fragilidad progresiva, sería por ejemplo una persona que presenta un cáncer pulmonar, que ha dado metástasis cerebrales que le provoca desorientación, alucinaciones, dificultad para el lenguaje y deterioro cognitivo, por el tipo de tumor se sabe que no le quedan más de seis meses de vida, entonces se aplicaría lo dispuesto en su Documento de Instrucciones Previas. Y, por último, se entiende por situación de agonía la situación que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas.

⁴⁶ La mayoría de los registrados expresan el deseo de que se respete su testamento en caso de daño cerebral severo e irreversible (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado), enfermedad en fase muy avanzada o terminal, ya sea por cáncer, por patología degenerativa del sistema nervioso o neuromuscular que no responde al tratamiento y que impide la movilidad y la capacidad de relación del afectado, o cuando aparezca una demencia degenerativa grave.

⁴⁷ Artículo 2.2 y 4 Ley del País Vasco 7/2002, de 12 de diciembre.

⁴⁸ Según datos aportados por F. J. García León y C. Méndez Martínez, 2008, 181, las situaciones clínicas más comunes en las declaraciones realizadas ante el registro andaluz se refieren al daño cerebral, enfermedad en fase avanzada y demencia.

En segundo lugar, se encuentran las instrucciones propiamente dichas respecto a las intervenciones médicas o tratamientos terapéuticos que se quieran recibir o, por el contrario, que no se desean recibir⁴⁹. A este respecto, como se ha señalado antes, uno de los problemas más comúnmente indicados a las declaraciones de voluntad anticipada ha sido que su carácter genérico hace difícil saber si una determinada medida terapéutica concreta en una situación real entra o no dentro del marco de voluntades expresadas por el declarante. Esto ha llevado en algunos países a una complicación progresiva de estos documentos. Así, comenzaron a incorporárseles referencias explícitas a la aceptación o rechazo de determinadas terapias: quimioterapia, ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, etc.⁵⁰.

En todo caso, las instrucciones más comunes son las siguientes:

- Rechazo a los tratamientos desproporcionados o extraordinarios. Se trataría de la oposición al antes llamado encarnizamiento terapéutico, dura expresión que se ha sustituido por la más aséptica de «obstinación terapéutica», es decir, cuando se trata de prolongar el proceso de muerte de una persona en situación terminal e irrecuperable mediante tratamientos o actos terapéuticos extremos⁵¹. En este sentido, se pronuncia expresamente alguna Ley autonómica, al disponer que en las voluntades anticipadas «se pueden incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, (...) no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase irracionalmente el proceso de la muerte⁵². En Andalucía, la Ley 2/2010 declara expresamente el deber del médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena

⁴⁹ Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid (artículo 6.2).

⁵⁰ Esta complejidad ha llegado al extremo de desarrollar voluntades anticipadas específicas para enfermedades concretas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la insuficiencia renal crónica terminal o el sida. Véase I. M^a Barrio Cantalejo, 2004.

⁵¹ Como señala J. Sánchez Caro, 2008, 17, no es asumible la obstinación irrazonable que rechaza, mediante un razonamiento porfiado, reconocer que una persona está destinada a la muerte y que no es curable. Se trata, por tanto, de utilizar medios inadecuados o desproporcionados. Cuando ningún fin de la medicina es ya posible, los médicos no están obligados a prolongar la vida. Sin embargo, como indica también el autor citado, a pesar de una cierta creencia consistente en que este modo de actuar se da con cierta frecuencia, no es seguro que practique tanto como se dice. Además de que los médicos actuales han superado, en general, dicha fase, hay que tener en cuenta que existen poderosas razones económicas y éticas que se oponen a ello, sin olvidar que, a veces, el límite entre el furor técnico rechazable y la obstinación valiente es a menudo difuso.

⁵² Ley Foral de Navarra 11/2002, de 6 de mayo (artículo 9) y, en la actualidad, la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.1). De modo similar, la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de las Islas Baleares, se refiere a que en un supuesto de situación crítica e irreversible respecto de la vida, se evite el padecimiento con medidas terapéuticas adecuadas, aunque éstas lleven implícitas el acortamiento del proceso vital, y que no se alargue la vida artificialmente ni se atrase el proceso natural de la muerte mediante tratamientos desproporcionados (artículo 2). Por su parte, la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja, prevé la posibilidad de expresar la voluntad contraria a que se prolongue temporalmente y artificialmente la vida si no se acompaña de ningún resultado aceptable para los objetivos del otorgante (artículo 5.1.c).

práctica clínica, a limitar el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la «obstinación terapéutica»⁵³. Por su parte, el formulario aprobado por el Decreto 59/2012, ofrece la posibilidad de que el declarante se pronuncie o no expresamente sobre una amplia gama de actuaciones sanitarias: transfusión de sangre, alimentación mediante nutrición parenteral, alimentación mediante tubo de gastronomía, mediante sonda nasogátrica, hidratación con sueros por vía venosa, técnicas de diálisis (depuración extrarrenal), respirador artificial (ventilación mecánica), reanimación cardiopulmonar.

- Deseo de que se utilicen los procedimientos de sedación y analgesia necesarios para evitar el dolor, el sufrimiento o la angustia extrema⁵⁴. A este respecto, debe subrayarse que la Ley 2/2010 declara que los pacientes tienen derecho a recibir la atención idónea que prevenga y alivie el dolor, incluida la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico –artículo 13–, y, en concreto, los pacientes en situación terminal o de agonía tienen derecho a recibir sedación paliativa, cuando lo precisen –artículo 14–. Más aún, alguna Ley autonómica precisa que en las voluntades anticipadas «se pueden incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas *aunque se acorte el proceso vital*»⁵⁵. En tal sentido, el formulario previsto en el Decreto 238/2004, contemplaba expresamente la posibilidad de seleccionar la petición de que se proporcionen los tratamientos necesarios para paliar al máximo el dolor, sufrimiento o angustia extrema, «aunque esto pueda acortar mi expectativa de vida». En cambio, el formulario contenido en el vigente Decreto 59/2012, se limita a contemplar escuetamente la sedación paliativa. No obstante, aun cuando no se mencione expresamente, debe entenderse que este «doble efecto» forma parte de la noción misma de la sedación paliativa⁵⁶.

⁵³ La propia Ley 2/2010, define la obstinación terapéutica, como la situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación –artículo 5.i)–. Por su parte, cabe recordar que el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, contemplaba un precepto según el cual el médico responsable, antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que aquélla responde a la *lex artis*, en la medida en que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente. Conforme a esto, el personal sanitario adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica, en atención a la cantidad y calidad de vida futuras del paciente, y siempre sin menoscabo de aquellas actuaciones sanitarias que garanticen su debido cuidado y bienestar (artículo 17). BOCG de 17 de junio de 2011.

⁵⁴ Así, Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 5.1.c).

⁵⁵ Ley Foral de Navarra 11/2002, de 6 de mayo (artículo 9), y, en la actualidad Ley Foral 17/2010 (artículo 54.1).

⁵⁶ M^a C. Quijada González, 2010, 540, entiende que los cuidados paliativos que como efecto secundario producen acortamiento de la vida se consideran buena práctica médica y serán de aplicación aun cuando el paciente incapaz no los solicite porque el médico está obligado a actuar en su beneficio.

- Petición de suministro de los fármacos necesarios para terminar de forma rápida e indolora con la vida en situaciones de grave deterioro. Este deseo sería abiertamente contrario al ordenamiento, pues supone entrar en el campo de la eutanasia activa.
- Petición de que sean aplicados todos los tratamientos precisos para el mantenimiento de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico⁵⁷. Sería la petición opuesta a las precedentes. Ni que decir tiene que tan contrarias son a la *lex artis* las peticiones de acortamiento de la vida que comporten prácticas de eutanasia activa, como la petición de medidas que supongan encarnizamiento terapéutico⁵⁸. Otra cosa es que no se han previsto los medios necesarios para conocer las peticiones contenidas en el documento hasta el momento de su aplicación, por lo que no se podrán hacer provisiones de los tratamientos alternativos que se solicitan, con el consiguiente riesgo de dejar reducidas las instrucciones previas a recoger la autorización del paciente para la no aplicación de tratamientos⁵⁹.

Al margen de estas opciones principales, cabe incluir múltiples matices referidos al tratamiento sanitario que se desea:

- Solicitar o rechazar tratamientos o terapias experimentales que no hayan demostrado su efectividad o no estén dirigidas específicamente a aliviar su sufrimiento⁶⁰.
- Voluntad de no ser informados en los supuestos de diagnóstico fatal, pudiendo designar una o varias personas a las que el médico pueda informar⁶¹.
- La mujer otorgante podrá expresar su voluntad de que se demore la eficacia de su documento de instrucciones previas hasta después de producirse el alumbramiento, si llegado el momento de su aplicación estuviera embarazada⁶². Es decir, si llega la circunstancia de tener que hacer uso del documento estuviesen embarazadas, solicitan que se les aplique el soporte vital necesario para mantener el feto con vida y en condiciones viables de nacer. En Andalucía, esta posibilidad se contemplaba expresamente en el formulario contenido en el derogado Decreto 238/2004, pero no así en el formulario vigente.

⁵⁷ Modelo oficial de instrucciones previas de la Comunidad de Madrid. Por su parte, la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 5.1.c), prevé esta voluntad en los términos siguientes: «Que se agoten los tratamientos indicados sobre sus dolencias, siempre que no sean desproporcionados en su aplicación o en relación a su previsible resultado».

⁵⁸ M^a C. Quijada González, 2010, 539.

⁵⁹ M^a C. Quijada González, 2010, 548.

⁶⁰ Esta posibilidad se contemplaba expresamente en el formulario contenido en el derogado Decreto 238/2004, y se contempla en alguna ley autonómica, como la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Baleares (artículo 2).

⁶¹ Ley de la Comunidad de Madrid 3/2005, de 23 de mayo (artículo 6.4).

⁶² Así, Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 7.3). A. S. Gallego Riestra, 2009, 176, le parece una extravagancia, pues habría bastado que el declarante manifestara su voluntad de que se le aplicasen los cuidados extraordinarios necesarios para prolongar su embarazo en caso de inconsciencia hasta que el feto fuese viable.

En tercer lugar, dado que es prácticamente imposible prever todas las situaciones clínicas en las que una persona se puede llegar a encontrar y las actuaciones a seguir (los tratamientos que se solicita o rechaza, según los casos) con la necesaria precisión, de modo alternativo o complementario, en algunas Comunidades Autónomas se ha previsto la posibilidad de expresar los llamados valores vitales que sustenten sus decisiones, sus preferencias y expectativas personales, es decir, objetivos vitales, de calidad de vida y expectativas personales; así como las opciones personales en cuanto a valores éticos, morales, culturales, sociales, filosóficos o religiosos⁶³. En este sentido, la doctrina ha subrayado la importancia de la historia de valores, pues son el principal criterio orientador para la interpretación de su voluntad⁶⁴.

En Andalucía, esta posibilidad se ha añadido expresamente a la Ley 5/2003 por la disposición final 2.1 de Ley 2/2010, de 8 de abril, la cual contiene una definición de los valores vitales como «Conjunto de valores y creencias de una persona que dan sentido a su proyecto de vida y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte» –artículo 5.q)–. No obstante, debe señalarse que ya se contemplaba esta posibilidad en el formulario previsto en el Decreto 238/2004, el cual mencionaba las siguientes opciones vitales: la capacidad de comunicarse y relacionarse con otras personas; la posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que le permita cierta autonomía para las actividades propias de la vida diaria; el hecho de no sufrir dolor intenso e invalidante que deteriore su capacidad de relacionarse con los demás; su preferencia por mantener una buena calidad de vida aunque eso suponga un acortamiento de la vida; su preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones ya irreversibles si no se dan unos mínimos definidos por los puntos anteriores de este apartado; y otras que se desearan especificar⁶⁵. Sin embargo, el vigente Decreto 59/2012, se limita a contemplar un recuadro en blanco en el cual el declarante puede consignar los valores vitales.

⁶³ Así la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 5.1). Por su parte, el Decreto de Canarias 13/2006, de 8 de febrero, determina que: “Además, podrá recoger las indicaciones de naturaleza ética, moral o religiosa que expresen sus objetivos vitales y valores personales para que orienten a los profesionales médicos en la toma de decisiones clínicas” (artículo 4.2). Y la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Baleares, se refiere a la manifestación de sus objetivos vitales y sus valores personales (artículo 2).

⁶⁴ J. Seoane, 2006, 289. Así, J. Zabala Blanco, 2007, 111, señala que es conveniente la introducción, en el documento, de los objetivos vitales y valores personales del otorgante, para que llegado el caso se configuren como un elemento clarificador y en el mejor criterio interpretativo, para ajustar lo más fielmente posible las actuaciones a sus deseos reales.

⁶⁵ Según datos aportados por F. J. García León y C. Méndez Martínez, 2008, 181, los valores más comunes contenidos en las declaraciones realizadas ante el registro andaluz son el deseo de no sufrir dolor intenso que deteriore la capacidad de relación, tener independencia y capacidad de comunicarse (90% de los registros), seguidos de la importancia de la calidad de vida aunque suponga un acortamiento de la misma (77%) y no prolongar la vida de una forma innecesaria (74 %).

B) Instrucciones relacionadas con el proceso de la muerte

En este ámbito son múltiples las posibles instrucciones o voluntades. Así, es posible determinar quién quiere el paciente que esté presente cuando fallezca y, en tal sentido, es frecuente la petición de que se facilite a los seres queridos y familiares acompañar al enfermo en el trance final de su vida⁶⁶. Cabe también incluir la solicitud de asistencia religiosa (y de qué confesión) para asumir la muerte. Por su parte, la Ley 2/2010 ha dado carta de naturaleza legal a este tipo de disposiciones, al declarar que, siempre que la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, los pacientes, ante el proceso de muerte, tienen derecho: a) A disponer, si así lo desean, de acompañamiento familiar⁶⁷. b) A recibir, cuando así lo soliciten, auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias –artículo 16–⁶⁸.

También cabe estipular sobre el lugar –centro hospitalario o domicilio– en el que se desea recibir los últimos cuidados y, finalmente, morir. A este respecto, debe recordarse que la Ley 2/2010 declara que los pacientes en situación terminal o de agonía, si así lo desean, tienen derecho a que se les proporcionen en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía los cuidados paliativos que precisen, siempre que no esté contraindicado –artículo 12.2–.

Son también frecuentes las disposiciones sobre el funeral, por ejemplo, la decisión sobre la incineración, la inhumación u otro destino del cuerpo después de la defunción⁶⁹. En general, la ordenación de los funerales es una manifestación de la libre determinación del individuo, y es posible contenido del testamento, pero en la práctica los usos funerarios y la voluntad de la familia se imponen.

No obstante, las voluntades más comunes son las instrucciones sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo una vez llegado el fallecimiento. Así, se puede plasmar la voluntad relativa a la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, con

⁶⁶ Ley de Cantabria 7/2002 (artículo 35). Así, la Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid, prevé que en el documento de instrucciones previas, los pacientes pueden manifestar anticipadamente su voluntad de estar acompañados en la intimidad en los momentos cercanos al *exitus*, y a que los acompañantes reciban el trato apropiado a las circunstancias (artículo 6.5). Cabe también que el paciente desee evitar la intrusión de determinadas personas que puedan privarle de la paz interior.

⁶⁷ En Andalucía, esta posibilidad se contemplaba expresamente en el formulario contenido en el derogado Decreto 238/2004.

⁶⁸ En coherencia con este derecho, la Ley 2/2010, establece que los centros e instituciones sanitarias facilitarán, a petición de los pacientes, de las personas que sean sus representantes, o de sus familiares, el acceso de aquellas personas que les puedan proporcionar auxilio espiritual, conforme a sus convicciones y creencias, procurando, en todo caso, que las mismas no interfieran con las actuaciones del equipo sanitario –artículo 23.2–.

⁶⁹ Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Baleares (artículo 2).

finalidad terapéutica, docente o de investigación, o bien en relación con autopsias clínicas, todo ello de acuerdo con lo establecido en la legislación en la materia. En relación con la donación de órganos, algunas leyes autonómicas establecen que «en la declaración de voluntad anticipada, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación. En este supuesto, no se requerirá ninguna autorización para la extracción o utilización de los órganos donados»⁷⁰.

A este respecto hay que tener en cuenta lo dispuesto en la Ley 30/1979, de 27 de octubre, de Extracción y Trasplante de Órganos. Según el artículo 5 de esta Ley, la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, «en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición». Las personas presumiblemente sanas que falleciesen en accidente o como consecuencia ulterior de éste se considerarán, asimismo, como donantes, «si no consta oposición expresa del fallecido»⁷¹. De este modo, todas las personas son potencialmente donantes mientras no hayan manifestado nuestra voluntad en contra.

El régimen aplicable a la oposición del interesado a que después de su muerte se realicen extracciones de órganos u otras piezas anatómicas del propio cuerpo es el previsto en Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, que regula las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. Según esta norma, es preciso que la persona fallecida, de la que se pretende extraer órganos, no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de órganos. Dicha oposición, así como su conformidad si la desea expresar, puede referirse a todo tipo de órganos o solamente a alguno de ellos, y tiene que ser respetada cualquiera que sea la forma en la que se haya expresado –artículo 10–⁷².

Y, añade la disposición citada: «Siempre que se pretenda proceder a la extracción de órganos de donantes fallecidos en un centro autorizado, la persona a quien corresponda dar la conformidad para la extracción deberá realizar la comprobación pertinente acerca de la “información sobre si el interesado hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares o de los profesionales que le han atendido en el centro sanitario, a través de las anotaciones que los mismos hayan podido realizar en el Libro de Registro de Declaraciones de Voluntad o en la historia clínica».

⁷⁰ Ley Foral Navarra 11/2002, de 6 de mayo (artículo 9.1); Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Comunidad Valenciana (artículo 17.1); y Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura (artículo 17.4).

⁷¹ A tales efectos debe constar la autorización del juez al que corresponda el conocimiento de la causa, el cual deberá concederla en aquellos casos en que la obtención de los órganos no obstaculizare la instrucción del sumario por aparecer debidamente justificadas las causas de la muerte.

⁷² Tratándose de menores de edad o personas incapacitadas, la oposición puede hacerse constar por quienes hubieran ostentado en vida de aquéllos su representación legal, conforme a lo establecido en la legislación civil.

Sin embargo, a pesar de que según los términos de la legislación expuesta, los familiares del fallecido nada deciden por sí mismos en orden a la extracción, que se supone es autorizada por el donante si no consta su oposición, como ha señalado la doctrina civilista, en la práctica no se realiza ninguna extracción de órganos de personas fallecidas sin el consentimiento de sus familiares. De aquí la utilidad de incluir este tipo de manifestación en el documento de voluntades anticipadas, pues de este modo, y tal como declara expresamente alguna ley autonómica, no se requerirá autorización de ninguna clase para la extracción y la utilización de los órganos o piezas anatómicas donados⁷³. Por lo demás, en estos casos, deberá inscribirse la declaración en el Registro de donantes de órganos.

En cuanto al destino sobre el propio cuerpo, hay que tener en cuenta lo dispuesto en la Ley 29/1980, de 21 de junio, Reguladora de las Autopsias Clínicas, según la cual «los pacientes fallecidos que, por sí mismos o a través de su cónyuge o de sus familiares en primer grado, no hubiesen manifestado su oposición al procedimiento, pueden, cumpliendo los demás requisitos establecidos en esta Ley, ser sometidos a un estudio autopsico, que garantizará a los familiares la no desfiguración manifiesta del cadáver y la no comercialización de las vísceras» –artículo 3.2–. De acuerdo con el artículo 5.2 del Real Decreto 2230/1982, de 18 de junio, que desarrolla la Ley 29/1980, de 21 de junio, se considerará que no existe dicha oposición cuando no conste en el libro de registro del hospital y tampoco se haya manifestado por el cónyuge o familiares en primer grado del difunto, dentro de las cuatro horas siguientes al momento en que se les entregue o, si no se encontrasen en el hospital, se ponga a su disposición la copia del certificado médico especial a que se refiere el artículo 6.1.

De este modo, el documento de voluntades anticipadas puede servir también para oponerse expresamente a la realización de una autopsia. Pero, como es lógico, esta voluntad también está sujeta a límites legales, como pueda ser la realización de autopsias en el marco de la investigación penal o por razones sanitarias, en los términos previstos en el Real Decreto 2230/1982.

Cabe, además, recodar que la Ley 14/2006, de 22 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, al regular la posibilidad de utilizar el material reproductor del marido después de su muerte, establece: que «tanto el marido como el varón no unido por vínculo matrimonial (parejas de hecho), podrá prestar su consentimiento, en el documento a que se hace referencia en el artículo 6.3, en escritura pública, en testamento o documento de *instrucciones previas*, para que su material reproductor pueda ser utilizado en los 12 meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su mujer. Tal generación producirá los

⁷³ Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid (artículo 6.3); Ley 1/2006, de 3 de marzo, de las Islas Baleares (artículo 2); Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.1). S. Gallego Riestra, 2009, 171, critica los términos literales empleados en estas leyes autonómicas, pues ninguna norma exige tal autorización. Por su parte, M^a C. Quijada González, 2010, 542, señala que queda por ver el valor que se otorga a esta manifestación ante la negativa del representante, o de la familia, aun cuando no esté autorizada para decidir, y cómo se va a proceder en caso de silencio sobre este aspecto en el documento.

efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial» –artículo 9.2–⁷⁴. La exigencia de este consentimiento expreso tiene sentido pues de la convivencia en común no cabe presumir la voluntad de transmitir los genes después de muerto, cuando es evidente que no va a poder ocuparse del futuro hijo⁷⁵.

Finalmente, alguna Ley autonómica prevé expresamente la posible estipulación acerca de la incineración, la inhumación u otro destino del cuerpo después de la defunción⁷⁶. Este tipo de disposiciones sobre el destino del cadáver, como señala la doctrina civilista, son típicas de los documentos testamentarios, si bien en la práctica, a falta de testamento, suele ser la familia quien toma la decisión sobre el funeral y lugar de enterramiento, lo que en ocasiones origina también conflictos. También en este aspecto debe tenerse en cuenta las limitaciones derivadas de algunas normas de policía sanitaria mortuoria (Reglamento de Policía Sanitaria Mortuoria, aprobado, por Decreto 95/2001, de 3 de abril). Así, hay ayuntamientos que prohíben esparcir cenizas en lugares públicos⁷⁷.

3. Requisitos formales o procedimiento de la declaración

Según el artículo 11.2 *in fine* de la Ley 41/2002, las instrucciones previas deberán constar siempre por escrito, pudiendo ser revocadas libremente y en cualquier momento dejando constancia de ello igualmente por escrito (artículo 11.4). En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

Según algunos autores, es criticable la decisión del legislador de que tanto la instrucción previa como la revocación consten por escrito, pues debería admitirse que la expresión de la voluntad, así como, en su caso, el cambio de opinión consten a través de otros medios tan o más seguros que el escrito (pensemos, por ejemplo, en una grabación de vídeo o de voz). En todo caso, la exigencia por escrito y ajustada a ciertas formalidades determina que carezcan de eficacia jurídica otras expresiones de la voluntad del individuo tales como documentos privados, carnés o tarjetas personales emitidas por ciertas asociaciones,

⁷⁴ De este modo se exceptúa la regla general según la cual no puede determinarse legalmente la filiación ni reconocerse efecto o relación jurídica alguna entre el hijo nacido por la aplicación de las técnicas y el marido fallecido cuando el material reproductor de éste no se halle en el útero de la mujer en la fecha de la muerte del varón, lo cierto es que en la norma se prevé una excepción para dar cabida a los supuestos referidos anteriormente. La Ley 14/2006, de 22 de mayo, añade que el consentimiento para la aplicación de las técnicas en dichas circunstancias podrá ser revocado en cualquier momento anterior a la realización de aquéllas. Se presume otorgado el consentimiento a que se refiere el párrafo anterior cuando el cónyuge superviviente hubiera estado sometido a un proceso de reproducción asistida ya iniciado para la transferencia de preembriones constituidos con anterioridad al fallecimiento del marido –artículo 9.2–.

⁷⁵ Vid. F. Abellán, 2008, 163, con cita de resoluciones judiciales anteriores a la Ley 14/2006.

⁷⁶ Ley 1/2006, de 3 de marzo, de las Islas Baleares –artículo 2.f)–.

⁷⁷ M^a Ángeles Parra, 2006, 95.

anotaciones en la historia clínica o social realizadas a petición del interesado, pero no suscritas por éste, o manifestaciones de familiares o allegados sobre los deseos que la persona hubiera podido confiarles anteriormente.

Por lo que respecta a la forma, ésta corresponde fijarla a las Comunidades Autónomas⁷⁸. No obstante, con carácter general, puede señalarse que en el documento de instrucciones previas deberá figurar el lugar y fecha en que se otorga, así como la identificación de su autor y su firma⁷⁹. Por su parte, las Comunidades Autónomas han previsto tres formas diversas:

- Documento público ante notario, en cuyo caso generalmente no será necesaria la presencia de testigos (Cataluña⁸⁰, Aragón⁸¹, Navarra⁸², Cantabria⁸³, Extremadura⁸⁴), si bien en alguna Comunidad Autónoma se exige esta presencia⁸⁵.
- Documento privado ante testigos. En buena parte de las Comunidades Autónomas (Aragón⁸⁶, Cataluña⁸⁷, Canarias⁸⁸, Cantabria⁸⁹, Comunidad de Madrid⁹⁰, Extremadura⁹¹,

⁷⁸ El Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, en relación con, el derecho a otorgar instrucciones previas (artículo 9.2), se limitaba a prever que esta manifestación de voluntad podrá realizarse mediante documento público o en documento otorgado conforme a lo dispuesto en la normativa autonómica aplicable. *BOCG* de 17 de junio de 2011.

⁷⁹ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 6.1).

⁸⁰ Ley 21/2000, 29 diciembre, de Cataluña (artículo 8).

⁸¹ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Aragón (artículo 15).

⁸² Primero Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo (artículo 9), y, en la actualidad, Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 55.1).

⁸³ Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Cantabria (artículo 34).

⁸⁴ Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura (artículo 17).

⁸⁵ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 6.2).

⁸⁶ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Aragón (artículo 15).

⁸⁷ Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de Cataluña (artículo 8).

⁸⁸ Decreto 13/2006 de Canarias: «Los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por razón de matrimonio o relación análoga, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación laboral, patrimonial o de servicios» (artículo 6.2).

⁸⁹ Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Cantabria (artículo 34).

⁹⁰ Ley 3/2005, de 23 de mayo, la cual exige el otorgamiento "ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante" (artículo 5).

⁹¹ Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura (artículo 17).

Navarra⁹², País Vasco⁹³, Región de Murcia⁹⁴, La Rioja⁹⁵) también se permite ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, respecto de los cuales dos como mínimo, se suele exigir que carezcan de relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante. Dada la conveniencia y exigencia de consignación de las instrucciones por escrito, debe entenderse que en el caso de formalización mediante la intervención de testigos debe existir también un documento escrito (a ser posible manuscrito por quien realiza las instrucciones) y firmado por éste y por los tres testigos. Se trata de una fórmula más flexible que las anteriores, y acorde al entorno clínico y a los momentos decisivos de la vida del paciente, sobre todo a la hora de saber cuál ha sido la última determinación del mismo a los efectos de tenerla como una revocación de anteriores otorgamientos⁹⁶. No obstante, no está exenta de problemas. Así, en los casos en los que la Ley no menciona nada, ¿pueden tener los testigos alguna relación personal o un interés patrimonial con el declarante, por ejemplo, por tratarse de herederos? ¿quién, cómo y cuándo aprecia la capacidad de los testigos intervinientes?, entre otros⁹⁷.

- Ante los funcionarios de la Consejería competente en materia de salud encargados del Registro (País Vasco⁹⁸, Castilla-La Mancha⁹⁹, Baleares¹⁰⁰, La Rioja¹⁰¹, Navarra¹⁰²), o

⁹² Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo (artículo 9) y, en la actualidad, Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.1).

⁹³ Ley País Vasco 7/2002, de 12 de diciembre: «Los testigos serán personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculadas con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna» (artículo 3.3).

⁹⁴ Decreto 80/2005 de la Región de Murcia: "Ante tres testigos, que han de ser mayores de edad con plena capacidad de obrar quienes declaren, bajo su responsabilidad, que el otorgante es mayor de edad, actúa libremente y no les consta que esté incapacitado judicialmente, así como que, en su presencia, ha firmado el documento. Nada se dice de ausencia de vínculo ni patrimonial ni familiar" –artículo 2.c)–.

⁹⁵ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 6.2).

⁹⁶ J. L. Requero Ibáñez, 2002, 11; M. Pérez Roldán, 2007.

⁹⁷ Cabe también preguntarse ¿qué es "vinculación patrimonial"?, o ¿cómo se autentifica en el caso del otorgamiento ante testigos la veracidad de la firma del otorgante? Así, M^a C. Quijada González, 2010, 544, considera que el otorgamiento ante testigos no ofrece garantías bastantes de libertad de actuación por parte del otorgante, y recuerda que el testamento sucesorio sólo admite esta forma en casos graves expresamente contemplados por la ley.

⁹⁸ Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del País Vasco (artículo 3).

⁹⁹ Ley 6/2005, de 7 de julio, de Castilla-La Mancha (artículo 5).

¹⁰⁰ Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Illes Balears (artículo 3).

¹⁰¹ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 6.2).

¹⁰² Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.1).

bien ante personal al servicio de la Administración designado por la Consejería competente en materia de sanidad (Castilla y León¹⁰³ y Comunidad de Madrid¹⁰⁴). En ocasiones, la imposición de la presencia de un empleado público ha supuesto un obstáculo¹⁰⁵.

En opinión de algunos autores, habría sido conveniente establecer una regulación estatal supletoria sobre la forma de otorgar las instrucciones previas para aquellas Comunidades Autónomas que carecen aún de dicha normativa, pues de esta forma sus ciudadanos se ven privados de facto de dicha posibilidad, al no estar fijado el procedimiento por el cual emitir su voluntad. En todo caso, la constancia de estos documentos en el Registro Nacional de Instrucciones Previas no puede ser requisito necesario para la validez de las mismas.

En la legislación específica de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la Ley 5/2003, de 9 de octubre, no hizo alusión alguna al procedimiento a través del cual deben formalizarse la declaración de voluntades anticipadas, pues únicamente se requiere que conste por escrito, con la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar del otorgamiento, y que se inscriba en el Registro previsto en la Ley –artículo 5.1–. Si no supiere o no pudiese firmar, firmará por él un testigo a su ruego, debiendo constar la identificación del mismo, expresándose el motivo que impide la firma por el autor. Con todo, nada impide utilizar alguna de las formalidades antes señaladas.

Ahora bien, esta omisión a las formas por testigos y/o fedatarios antes indicadas no puede estimarse un olvido, sino que fue intencionada, como se desprende de la exposición de motivos de la Ley 5/2003, se expresa lo siguiente: «Esta norma prevé, como requisito de validez de la declaración, el que sea emitida por escrito, con plena identificación de su autor y que sea inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, que se crea a tal efecto. Con esta fórmula se han perseguido dos finalidades, en primer lugar, evitar el tener que recurrir a terceros, como son testigos o fedatarios públicos, para un acto que se sitúa en la esfera de la autonomía personal y la intimidad de las personas, y en segundo lugar, poder garantizar la efectividad de esta declaración, haciéndola accesible para los responsables de su atención sanitaria que, de otra manera y por desconocimiento sobre su existencia, podrían prescindir de ella».

Además, añade la Ley 5/2003 –artículo 5.2– que en el supuesto de que la declaración contenga la designación de un representante, se requiere que el representante esté plenamente identificado y que, además, haya expresado su aceptación a serlo. En todo caso, esta persona deberá ser mayor de edad y tener plena capacidad.

¹⁰³ Ley 8/2003, de 8 de abril, Castilla y León (artículo 30).

¹⁰⁴ Ley 3/2005, de 23 de mayo, Comunidad de Madrid (artículo 5).

¹⁰⁵ El País, Sociedad, 13-8-2009.

Y Ley 5/2003 precisa –artículo 6– que por personal funcionario público habilitado al efecto por la Consejería competente en materia de salud, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad de la persona autora de la declaración, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la citada declaración establecidos en los artículos 4 y 5¹⁰⁶. La exigencia de la condición de funcionario del personal al servicio de la Administración autonómica se estima acorde con otros ámbitos del ordenamiento (piénsese a efectos del valor probatorio de sus actuaciones, según el artículo 134 LRJPAC). Ahora bien, dado el carácter aparentemente constitutivo de la inscripción en el Registro en el ordenamiento andaluz, a diferencia de otros registros autonómicos, puede estimarse que a la postre el legislador andaluz ha optado, en la práctica, por la tercera de las opciones antes indicadas.

De otro lado, una cosa es constatar la «personalidad», para lo cual es competente cualquier fedatario público, y otra muy distinta es constatar la «capacidad», pues se desconoce la competencia de un funcionario público adscrito a un registro administrativo para valorar una cuestión de tanta trascendencia como la capacidad de una persona. En nuestro derecho la capacidad de las personas se presume mientras no se demuestre lo contrario. Incluso, desde un punto de vista estrictamente legal, sólo es incapaz quien ha sido declarado como tal mediante resolución judicial y en virtud de alguna de las causas establecidas en la Ley¹⁰⁷.

En todo caso, parece evidente que las funciones de verificación del Registro se limitan a aspectos formales, ya que, en principio, la valoración del contenido de los Documentos de Voluntades Anticipadas se encomienda al personal sanitario responsable de la intervención. Por tanto, en relación con la capacidad para otorgar la declaración –artículo 4–, bastará comprobar la mayoría de edad o, en caso de menor, la emancipación. Y de tratarse de persona incapacitada judicialmente, deberá comprobar los términos de la resolución judicial, bastando que este negocio jurídico no haya sido excluido. Igualmente, en el caso de designación de representante, deberá comprobar que se trate de persona mayor de edad.

Finalmente, debe significarse que la disposición adicional segunda del Decreto 59/2013, ha previsto la inscripción de la declaración de voluntad vital anticipada otorgada ante fedatario público en los términos siguientes: «La declaración de voluntad vital anticipada otorgada ante fedatario público, que reúna los requisitos establecidos en los artículos 3, 4 y 5 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, podrá ser inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Al objeto de facilitar la inscripción, la Consejería competente en materia de salud y el Ilustre Colegio Notarial de Andalucía podrán establecer, mediante

¹⁰⁶ Originariamente la Ley 5/2003, se refería a «funcionarios dependientes de la Consejería de Salud responsables del Registro», pero este apartado fue modificado por la Ley 2/2010.

¹⁰⁷ Véase también, F. Abellán-García Sánchez, 2008, 122.

Convenio, un procedimiento específico de remisión de las declaraciones de voluntad vital anticipada al Registro». Aun cuando esta posibilidad –como se ha dicho– no estaba prevista en la Ley 5/2003, tampoco puede estimarse excluida por la misma, por lo que no existe inconveniente para admitir su introducción por Decreto. En cuanto al procedimiento, en general el Notario ha de comunicar la existencia de la declaración al encargado del Registro y ha de remitirle copia compulsada para su inscripción.

IV. SUJETOS DE LA DECLARACIÓN

1. El declarante: capacidad para otorgar la declaración

De acuerdo con la Ley 41/2002 –artículo 11.1–, «el documento de instrucciones previas debe emitirlo una «persona *mayor de edad*, capaz y libre». Esta misma exigencia, y en iguales términos, se recoge en la legislación de la mayoría de las Comunidades Autónomas que han regulado la materia¹⁰⁸. No obstante, existen algunas excepciones. Así, en Navarra, la Ley reconoce capacidad a los menores emancipados¹⁰⁹. Y en la Comunidad Valenciana, la Ley permite realizar voluntades anticipadas también al menor emancipado¹¹⁰. Y este es justamente el caso de la Ley 5/2003 –artículo 4.1–, la cual establece que la declaración de voluntad vital anticipada podrá ser emitida por un mayor de edad «o un menor emancipado»¹¹¹.

Lo cierto es que el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas guarda una estrecha relación con el consentimiento informado y, sin embargo, en este caso no se exige la mayoría de edad del sujeto que lo va a prestar sino que es suficiente que el paciente menor esté emancipado o haya alcanzado la edad de dieciséis años, según los casos. Según el artículo 9.3 Ley 41/2002, si el menor estuviera emancipado, o en todo caso a partir de

¹⁰⁸ Artículo 8.1 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de Cataluña; artículo 11.5.a) de la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Extremadura; artículo 28 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de la Comunidad de Madrid; artículo 15.1 de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Aragón; artículo 5 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, de Galicia; artículo 4 de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja.

¹⁰⁹ Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo (artículo 9) y, en la actualidad, Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.1). También admite al menor emancipado la Ley 6/2002, de Salud de Aragón (artículo 15.1).

¹¹⁰ Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Comunidad Valenciana (artículo 17). En este sentido, el Decreto de la Comunidad Valenciana 168/2004, de 10 de septiembre, también permite a los menores emancipados otorgar instrucciones previas (artículo 1).

¹¹¹ La exposición de motivos de la Ley 5/2003, declara: «Es importante resaltar que, para el ejercicio del derecho a formalizar una declaración de voluntad vital anticipada en Andalucía, esta Ley posibilita su ejercicio a todo individuo mayor de edad y a todo aquel que goce de facultades intelectivas y volitivas apropiadas, como es el caso de los menores emancipados o aquellos incapacitados judicialmente, siempre que en la resolución judicial no se disponga expresamente lo contrario respecto a estas facultades».

que tenga 16 años, será él quien decida, de modo que los padres sólo serán informados y su opinión únicamente será tenida en cuenta. Igualmente, la Ley 2/2010 declara que las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento, si bien sus padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión final –artículo 11.3–¹¹².

Por ello, un sector de la doctrina considera que no existe razón de peso que sustente suficientemente que el menor con capacidad natural pueda rechazar un tratamiento de forma coetánea al momento en el que se le quiere practicar –consentimiento informado– y sin embargo no lo pueda expresar en un documento de voluntades anticipadas, que supondría la misma opinión pero para un momento diferido en el tiempo y en el que no pudiera expresarse personalmente¹¹³. En todo caso, surge la cuestión de si las Leyes autonómicas, incluida la andaluza, que se separan de los términos de la Ley 41/2002, incumplen o no la norma básica estatal, así como se suscitan dudas sobre la eficacia de tales declaraciones de voluntad fuera del ámbito territorial de dichas Comunidades¹¹⁴.

De otro lado, la Ley 41/2002 –artículo 11.1– declara que «el documento de instrucciones previas debe emitirlo una «persona mayor de edad, capaz y libre»¹¹⁵. Interpretado de forma estricta este requisito parecería descartar la posibilidad de que las personas inca-

¹¹² Esta restricción contrastaría también con la afirmación habitual en la doctrina civilista según la cual las limitaciones que el artículo 323 Código civil se limitan a la esfera patrimonial, mientras que en lo personal su capacidad es plena. De otra opinión, M^a Ángeles Parra (2006, 84) considera que la proximidad de estas instrucciones a la disposición sobre la propia vida puede aconsejar que se exija un plus de capacidad para expresar una voluntad que necesariamente, hay que convenir, no tiene por qué formarse de igual manera «a priori», antes de que la persona se encuentre en situación de riesgo vital.

¹¹³ Así, S. Gallego Riestra, 2009, 165. En este sentido, P. Bravo Sánchez, “Las instrucciones previas en el ámbito Sanitario o testamento vital”, Jornada sobre El Derecho del Mayor, días 13-14 de diciembre 2005, Universidad Rey Juan Carlos; quien señala también que el requisito de la mayoría de edad que establece la ley básica no tiene en cuenta el estado actual sobre la capacidad de los menores (artículo 162 Código Civil, Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor, y artículo 6 del Convenio para la protección de los Derechos Humanos).

¹¹⁴ Según M^a C. Quijada González, 2010, 547, el artículo 11 Ley 41/2002 no permite otorgar instrucciones previas a los menores de edad. «Pero se imponen de momento las legislaciones autonómicas que autorizan al mayor de dieciséis años a otorgarlo equiparándolo al mayor de edad. Con esta postura, el derecho a la salud del menor queda desprotegido y el derecho de tutela de los padres es asumido por las Administraciones públicas comunitarias, no así la responsabilidad por las consecuencias que comporta aceptar la voluntad de quien no tienen capacidad jurídica para responder por sus actos y al que la Ley básica no reconoce el ejercicio de este derecho». Por su parte, S. Gallego Riestra, 2009, 167, entiende que es difícil admitir la constitucionalidad de una ley autonómica que contraviene lo dispuesto en la Ley básica en un elemento esencial como es el de la edad del otorgante.

¹¹⁵ La legislación autonómica emplea expresiones diversas: “capacidad suficiente” (Islas Baleares, Cataluña, Galicia), “plena capacidad de obrar” (Cantabria), simplemente ser “capaces” (Castilla León), “tener capacidad” (Comunidad de Madrid), “capacidad legal suficiente” (Aragón, Extremadura, Valencia). Alguna ley autonómica excluye expresamente a todo incapacitado judicialmente (La Rioja), mientras otras sólo a los incapacitados judicialmente para emitir tal declaración (Castilla-La Mancha, País Vasco), que es el criterio seguido en Andalucía.

pacitadas pudiesen emitir la declaración de voluntad anticipada. No obstante, poniendo en conexión estos preceptos con los que rigen el consentimiento informado en los casos de personas incapaces, la doctrina llega a la conclusión de que es “capaz” para otorgar voluntades anticipadas quien sea “capaz” (es la expresión del artículo 11.1 de la Ley estatal) para entender el alcance de su otorgamiento (capacidad natural, de hecho). Y, en tal sentido, alguna ley autonómica permite expresamente que los incapacitados judicialmente puedan suscribir estos documentos con ciertas condiciones¹¹⁶.

Por su parte, siguiendo el criterio de la Ley 6/2002, de Salud de Aragón, la Ley 5/2003 –artículo 4.2– establece que los incapacitados judicialmente «podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación. No obstante, si el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgarla, pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que, en su caso, inste ante la autoridad judicial un nuevo proceso, que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida». Este criterio puede estimarse acorde con lo establecido en el Código Civil –artículo 210–, según el cual habrá que estar al contenido de la sentencia, que determinará «la extensión y límites de la incapacitación, así como el régimen de tutela o guarda al que haya de quedar sometido el incapacitado»¹¹⁷.

Finalmente, las leyes estatal y autonómicas no se ocupan de la traslación al ámbito de las declaraciones anticipadas de una cuestión fundamental en materia de consentimiento informado, como es justamente garantizar que el paciente dispone de la información necesaria para prestar su consentimiento, lo que trasladado a este ámbito supone disponer de información sobre tratamientos y posibilidades de curación y riesgos, cuya ausencia puede implicar que la declaración de voluntad está viciada de error¹¹⁸.

A este respecto, debe subrayarse que, conforme a la Ley 2/2010, las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho pro-

¹¹⁶ La Ley 6/2002, de Salud de Aragón, declara: «podrán emitir declaración de voluntades anticipadas los incapacitados judicialmente, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación. No obstante, si el personal facultativo responsable de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgarla, pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que, en su caso, inste ante la autoridad judicial un nuevo proceso que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida» (artículo 15.3).

¹¹⁷ Así, el artículo 665 del Código Civil permite testar al incapacitado judicialmente si la sentencia no contiene pronunciamiento acerca de su capacidad para testar aunque se precisa el reconocimiento de dos facultativos. Este es, asimismo, el criterio seguido en la Ley 2/2010: «En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho de los mismos» –artículo 10.2–.

¹¹⁸ Como recuerda Requero Ibañez, 2002, un error de conocimiento invalida un contrato (artículo 1266.1 Código Civil); y aquí podría decirse que un consentimiento anticipado sin que conste una necesaria información, podría ser inválido por basarse en un conocimiento erróneo.

ceso tienen derecho a recibir información en los términos que establece la Ley 41/2002 –artículo 6.1–, y, más específicamente, todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada –artículo 19.1–.

2. El representante

Según la Ley 41/2002 –artículo 11.1–: «El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas»¹¹⁹.

La figura del representante permite evitar los habituales conflictos derivados de la falta de acuerdo entre los familiares que tanto distorsionan el proceso de toma de decisiones sobre el destino de aquellos pacientes que carecen de capacidad para expresarse personalmente. Básicamente sus funciones pueden sintetizarse en las tres siguientes: interlocutor con los profesionales sanitarios y demás personas implicadas en la relación asistencial, intérprete cualificado de la voluntad del otorgante, y garante del respeto de la voluntad manifestada por el otorgante en el documento¹²⁰. El representante, como la persona de confianza del otorgante del documento y que conoce su jerarquía de valores y sus opciones de vida, será quien mejor conozca y exprese la voluntad del otorgante cuando no esté en condiciones de hacerla saber. Así, podrá ayudar al médico a suplir las carencias del documento al tiempo de hacerlo efectivo¹²¹.

Ahora bien, se discute si la función de interlocutor permite al representante expresar una voluntad no manifestada en el documento por el paciente, o si por el contrario debe limitarse a aclarar esa voluntad dependiendo de las diversas circunstancias en las que pueda encontrarse aquél. En general la doctrina se inclina por esta segunda opción, es decir, deben existir siempre instrucciones previas que, en su caso, podrá acomodar a esas circunstancias el representante dentro de los márgenes establecidos por el propio paciente.

¹¹⁹ De modo más contundente, la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.1), declara que el representante «será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario».

¹²⁰ J. A. Seoane, 2006, 289.

¹²¹ Según datos aportados por F. J. García León y C. Méndez Martínez (2008, 181), el 69% de las declaraciones realizadas ante el registro andaluz contienen la designación de un representante. La figura del representante surgió en los EE.UU. para dar respuesta al problema de la inicial falta de determinación de la persona responsable de interpretar los deseos del paciente, lo que llevó a la creación de los "poderes" específicos para las decisiones sanitarias de sustitución (*Durable Power of Attorney for Health Care* o *Health Care Powers of Attorney*), y, finalmente, a la generalización de documentos mixtos (la denominada "*advance directive*"), que incluyen ambos contenidos, y que serían el equivalente a los documentos previstos en la legislación española.

Lo que no cabría, en líneas generales, es designar un representante para que decida en lugar de aquél¹²².

Sin embargo, esta posibilidad de sustituir al declarante ha sido prevista expresamente en algunas leyes autonómicas¹²³. Y es justamente el caso de Andalucía, pues la Ley 5/2003, al referir el contenido de la declaración, y siguiendo el criterio de la Ley 6/2002, de Aragón, declara: «La designación de un representante, plenamente identificado, *que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado*, en los casos en que éste proceda». En estas circunstancias habría sido de interés recoger también el precepto de la Ley autonómica citada según el cual que el representante siempre actuará buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad personal y a los valores vitales de su representado¹²⁴. Precepto que ha sido finalmente incorporado por la Ley 2/2010: «Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente» –artículo 9.4–¹²⁵.

¹²² La doctrina que ha estudiado esta posibilidad parece mostrar acuerdo a la hora de excluir que este “representante” pueda sustituir una voluntad no expresada por el paciente (Requero, Domínguez Luemo, Barral Viñals). De otra opinión, M^a Ángeles Parra (2006, 83) considera que debe respetarse la voluntad de quien designa a otra persona en quien confía para que, precisamente, llegado el caso de que él no pueda expresar su voluntad, decida lo que le parezca más conveniente y le sustituya, tomando decisiones en lugar del otorgante, por la que la autora no ve inconveniente en que sea la designación del representante sea el único contenido del documento. Como veremos más adelante, se ha llegado a una solución intermedia a partir de la definición por parte del otorgante de sus valores y opciones vitales.

¹²³ La Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Comunidad Valenciana declara: “En este documento, la persona otorgante podrá también designar a un representante que será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que, caso de no poder expresar por sí misma su voluntad, *la sustituya*” (artículo 17). Y la Ley 21/2000, de Cataluña, prevé que la persona puede también designar un representante para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma. Más claramente, la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Aragón dispone: “La designación de un representante, plenamente identificado, *que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado*, en los casos en que este proceda” (artículo 15.1.b). Igualmente, la Ley de La Rioja 9/2005, de 30 de septiembre, prevé la posibilidad de que el representante no conozca la voluntad del otorgante –artículo 5.1–.

¹²⁴ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Aragón. De modo similar, la Ley de La Rioja 9/2005, de 30 de septiembre, dispone que de no conocer la que hubiera sido su voluntad, la actuación del representante estará orientada a hacer valer todo cuanto contribuya a los mejores intereses del otorgante –artículo 5.1–. Por parte, el Decreto 80/2005, de 8 de julio, de Murcia establece que el representante ha de interpretar los valores y directrices que consten en el documento de instrucciones previas, de forma adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del otorgante y con respeto a su dignidad como persona –artículo 3.2–.

¹²⁵ En este sentido, el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, contemplaba el siguiente precepto: «El representante velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que haya dejado establecidas la persona a la que represente y actuará siempre buscando el mayor beneficio y respeto a la dignidad de la misma» (artículo 9.3). BOCG de 17 de junio de 2011.

Asimismo, aunque la Ley 5/2003 emplea términos imperativos («*que será quien le sustituya*»), entendemos que la persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas. Y así ha sido reconocido expresamente por la Ley 2/2010, al declarar que la persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas –artículo 9.6–.

De este modo, podrán diferenciarse dos situaciones principales posibles, de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 2/2010 que sigue el criterio de la Ley autonómica antes citada¹²⁶:

- En el caso de que la persona a la que represente haya dejado establecidas instrucciones, el representante velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan dichas instrucciones –artículo 9.4 Ley 2/2010–.
- Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntades anticipadas, a fin de presumir la voluntad que tendría el paciente si estuviera en ese momento en situación de capacidad, la persona representante tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración –artículo 9.5 Ley 2/2010–¹²⁷. De este modo, el representante no actúa, en ningún caso, de forma absolutamente libre, sino vinculado a los valores y opciones vitales expresados por el otorgante.

Nada dice la Ley 41/2002 sobre quién puede ser designado representante, de modo que puede designar a una persona vinculada al otorgante del documento por vínculos familiares, o sin ningún parentesco con el mismo, naturalmente siempre que sea mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello, tal como prevén expresamente algunas normas autonómicas¹²⁸. Algún autor (C. López Sánchez) plantea si puede ser nombrado un menor emancipado, argumentando por analogía con el mandato. No obstante,

¹²⁶ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Aragón –artículo 9.3 y 4–.

¹²⁷ En este sentido, el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, contemplaba un precepto idéntico (artículo 9.3): «Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en dichas instrucciones».

¹²⁸ El Decreto 80/2005, de la Región de Murcia: “Puede ser designado representante cualquier persona mayor de edad, que no haya sido incapacitada legalmente para ello” (artículo 4). Por su parte, el Decreto 16/2003 de Canarias dispone: “El representante a que se refiere la presente norma deberá estar perfectamente identificado, ser mayor de edad y ostentar plena capacidad de obrar”. Y la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de las Islas Baleares declara: «el representante o los representantes designados deberán ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar» (artículo 3.3). En la práctica, es frecuente la designación como representante de un amigo que conoce bien al declarante, descargando así al cónyuge de tomar este tipo de decisiones.

entendemos que esta analogía está forzada en exceso, dado el carácter personalísimo de este nombramiento¹²⁹.

En todo caso en Andalucía, ya la Ley 5/2003 dispuso que el representante deberá ser mayor de edad y tener plena capacidad –artículo 5.2–. Y, en este sentido, la Ley 2/2010, define al representante como la persona «mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia» –artículo 5.k)–.

De otro lado, algunas normas autonómicas establecen algunas limitaciones muy razonables, en el sentido de que no puede designarse como representante a las siguientes personas: a) el notario o los testigos ante los que se formalizó, por uno u otro procedimiento, el documento de instrucciones previas; b) el responsable del Registro de Instrucciones Previas; c) personal de las compañías que financien la atención sanitaria de la persona otorgante; d) personal sanitario que debe aplicar las instrucciones previas¹³⁰. No es el caso de la legislación andaluza, si bien habría sido interesante incorporar estas limitaciones.

Aunque la Ley 41/2002 no lo explicita, cabe también nombrar dos o más representantes, a actuar de forma sucesiva o conjunta, lo cual puede plantear problemas de discrepancias. Por ello alguna Ley autonómica prevé una regla específica: «En el caso de designar varios representantes, se deberá indicar si éstos actuarán de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo harán mancomunada o solidariamente»¹³¹. La Ley andaluza no contempla expresamente esta posibilidad, aunque el Decreto 59/2012, sí prevé la posibilidad de designar un representante y una persona sustituta del representante, que debe entenderse que ejercerá las funciones de este en caso de fallecimiento o incapacidad del representante designado¹³². Con todo, no debería existir inconveniente en admitir la designación de varios representantes no sólo sucesivos, sino también solidarios o mancomunados, si bien el documento habrá de precisar el criterio de actuación para tales casos¹³³.

¹²⁹ El Decreto 259/2007, de Galicia, admite que la persona representante podrá ser un menor de edad, no obstante, la eficacia de esta designación quedará condicionada a que una vez llegada la situación en la que deban ser aplicadas las instrucciones previas, la persona representante designada sea mayor de edad y ostente plena capacidad de obrar –artículo 4.3–.

¹³⁰ Ley del País Vasco 7/2002, de 12 de diciembre (artículo 3.a); Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, de la Comunidad Valenciana (artículo 2.2); Decreto 30/2007, de 22 de marzo, de Castilla y León (artículo 6.2); Ley de La Rioja 9/2005, de 30 de septiembre (artículo 5.1.d).

¹³¹ Ley de La Rioja 9/2005, de 30 de septiembre (artículo 5.1).

¹³² Decreto 259/2007, de Galicia (artículo 4.3).

¹³³ No obstante, no parece conveniente incluir modos de actuación complicados (varios, pues es preciso tener en cuenta que las instrucciones habrán de ser consultadas en momentos muchas veces críticos y van dirigidas al equipo sanitario por lo que la sencillez y claridad serán imprescindibles (M^a Ángeles Ceballos Hernán).

De otro lado, alguna normativa autonómica requiere la aceptación expresa del representante¹³⁴. En ausencia de una disposición de este tipo, se puede entender producida la aceptación de forma tácita, por ejemplo, mediante la simple comparecencia en el centro hospitalario ejerciendo el contenido del nombramiento (M^a Ángeles Parra). No obstante, conviene quede constancia en la documentación de la aceptación del representante¹³⁵. En todo caso, en Andalucía, el Decreto 59/2012, requiere para la inscripción en el Registro de la declaración la suscripción del representante de un documento de aceptación –artículo 8.4–.

En cuanto a la extinción de la representación, la Ley 5/2003 –artículo 8.3– prevé la revocación expresa ante el Registro de su aceptación por parte de representante designado¹³⁶. En tal caso, el Registro comunicará al interesado que ha quedado sin efecto la designación inicial para que conozca esta circunstancia y pueda designar nuevo representante, si lo desea¹³⁷.

Pero, además, algunas normas autonómicas contemplan supuestos de revocación legal. Así, alguna ley autonómica dispone que el «nombramiento de representante que haya recaído en favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación será necesario, en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento»¹³⁸. Se trataría de llevar a efecto en este ámbito de la previsión genérica ordenada en el Código Civil –artículo 102–, según la cual admitida la demanda de nulidad, separación o divorcio, quedan revocados los consentimientos y poderes que cualquiera de los cónyuges hubiere otorgado al otro.

3. Destinatarios de la declaración

Algunas normas autonómicas tratan esta cuestión, determinando que por destinatario de la declaración de voluntad vital anticipada debe entenderse todo aquel personal facultativo responsable de un tratamiento o intervención de un paciente que se encuentre en una de

¹³⁴ Ley de La Rioja 9/2005, de 30 de septiembre (artículo 6).

¹³⁵ Decreto 13/2006, de Canarias (artículo 4.1.d).

¹³⁶ En este sentido, la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja, prevé que los representantes podrán renunciar a su nombramiento en cualquier momento –artículo 9–.

¹³⁷ En idéntico sentido, Decreto 13/2006, de Canarias (artículo 5.2).

¹³⁸ Ley Vasca 7/2002, de 12 de diciembre. De modo similar, la Ley Balear 1/2006, de 3 de marzo, ordena la revocación automática con la interposición de la demanda de nulidad, separación o divorcio, o por el cese de la convivencia, a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continua –artículo 5–.

las situaciones sanitarias previstas para su aplicación¹³⁹. En Andalucía, la Ley 5/2003 no contiene un precepto de este tipo. No obstante, lo cierto es que este tipo de preceptos son incompletos, pues el destinatario dependerá del contenido de la declaración de voluntad anticipada. Así, las voluntades relacionadas con cuestiones como la forma en que deberá realizarse el sepelio, detalles de la ceremonia, o el destino del cuerpo, están dirigidas al representante. No obstante, en general, es cierto que el destinatario principal de la declaración de voluntad no puede ser otro que el médico o centro sanitario responsable de la asistencia sanitaria.

A este respecto, la Ley 41/2002 –artículo 11– establece que el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria «deberá respetar» las opciones e instrucciones sobre cuidados y el tratamiento de su salud. Por su parte, la legislación autonómica contiene preceptos diversos orientados a establecer esta obligatoriedad¹⁴⁰.

En el ordenamiento andaluz, la Ley 5/2003 –artículo 7– establece que la declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas. Dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria. Así, la exposición de motivos de la Ley 5/2003, declara que la Ley reconoce este derecho «como prevalente ante cualquier otro criterio, siempre en el marco del vigente Ordenamiento Jurídico»¹⁴¹.

En tal sentido, la Ley 5/2003 (disposición adicional única), introdujo una modificación en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía –artículo 6.1.ñ–, en virtud de la

¹³⁹ La Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid (artículo 8.1), dispone que corresponde al médico encargado directamente de prestar la asistencia al paciente cumplir las instrucciones previas, sin perjuicio de la posible intervención de otros profesionales que participen en las actuaciones asistenciales, así como de las recomendaciones de los Comités de Ética Asistencial o del Comité Asesor de Bioética de la Comunidad. Por su parte, la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Illes Balears declara: «Son destinatarios de las voluntades anticipadas los hospitales, las clínicas, los centros de salud, los dispensarios, los médicos u otras personas u organismos a los que corresponda cumplir la voluntad anticipada que se manifiesta» (artículo 4). Más terminante, la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.2), dispone que el documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo, «como si se tratara de un testamento».

¹⁴⁰ Así, por ejemplo, la Ley 6/2005, de 7 de julio, de Castilla-La Mancha, establece que las voluntades anticipadas, formalizadas en un documento conforme a lo dispuesto en esta Ley, obligarán al médico, al equipo sanitario o a cuantas personas deban ejecutarlo dispuesto en las mismas. Y añade: «Las voluntades anticipadas prevalecerán sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria» (artículo 8.2).

¹⁴¹ De modo similar, el Decreto 13/2006 de Canarias declara: «La manifestación anticipada de voluntad eficaz prevalecerá sobre la opinión e indicaciones de terceras personas» (artículo 7).

cual se declara el derecho a que «se respete su libre decisión sobre la atención sanitaria que se le dispense». Asimismo, será preciso el previo consentimiento escrito del paciente, libremente revocable, para la realización de cualquier intervención sanitaria, excepto, entre otros supuestos:

- «2. Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso se estará a lo dispuesto en la declaración de voluntad vital anticipada.
3. Cuando no estando capacitado para tomar decisiones y no haya emitido declaración de voluntad vital anticipada, el derecho corresponderá a sus familiares, representantes legales o personas allegadas, y en el caso de no existir éstos, o no ser localizados, corresponderá a la autoridad judicial.
4. Cuando exista peligro inminente de lesión grave irreversible o de fallecimiento que exija una actuación urgente, salvo que la declaración de voluntad vital anticipada disponga otra cosa».

De este modo, se refuerza la regla según la cual la declaración de voluntad vital anticipada prevalece sobre el criterio de los familiares, representantes legales o personas allegadas. No obstante, aun tratándose del deber principal, no es el único, por lo que habría sido oportuno que la Ley explicitara los deberes que los profesionales sanitarios, especialmente el médico responsable del paciente, tienen las siguientes obligaciones en materia de expresión anticipada de voluntades. Siguiendo parcialmente el criterio explicitado en alguna ley autonómica¹⁴², podrían señalarse los siguientes:

- 1) Aceptar el documento que recoja la expresión anticipada de voluntades y entregarlo al departamento competente del centro sanitario para su remisión al registro de voluntades anticipadas competente por razón del territorio, salvo que ya lo hubiera registrado antes el propio paciente¹⁴³.
- 2) Incorporar el documento a la historia clínica del paciente, pues de este modo todos los profesionales que intervengan en el proceso del paciente puedan conocer su existencia.
- 3) Si el documento no consta en la historia clínica, verificar su existencia en el registro de la Comunidad Autónoma y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. En este sentido, en su versión original, la Ley 5/2003 dispuso lo siguiente: «Cuando se preste atención sanitaria a una persona, que se encuentre en una situación que le impida to-

¹⁴² La Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura (artículo 20.1). Véase también, F. Abellán-García Sánchez, 2008, 117.

¹⁴³ Así, por ejemplo, el Decreto 311/2007 de Extremadura, establece que los profesionales sanitarios, especialmente el médico responsable del paciente, tienen entre las obligaciones atribuidas por la Ley 3/2005, de 8 de julio, la de aceptar los documentos que recojan la expresión anticipada de voluntades, entregarlos al departamento competente del centro sanitario para su remisión al Registro de Expresión Anticipada de Voluntades e incorporarlos a la historia clínica del paciente –artículo 7.4–.

mar decisiones por sí misma, en los términos previstos en el artículo 2 de esta Ley, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en el Registro constancia del otorgamiento de voluntad vital anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella» –artículo 9.2–.

En cambio, tras la modificación efectuada por la Ley 2/2010, la Ley 5/2003 establece lo siguiente: «Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en la presente Ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán su historia clínica para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, actuando conforme a lo previsto en ella» –artículo 9.2–, precepto reiterado por la Ley 2/2010: «En caso de que los pacientes se hallen en situación de incapacidad de hecho, los profesionales procederán de acuerdo con lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre» –artículo 19.2–.

Ahora bien, como quiera que el presupuesto de estos preceptos está constituido por la efectiva integración del documento en la historia clínica, la Ley 2/2010, tuvo la prudencia de añadir la siguiente disposición transitoria: «No obstante lo previsto en el artículo 9.2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, hasta tanto el contenido de la declaración de voluntad vital anticipada se incorpore a la historia clínica, conforme a lo previsto en el artículo 9.2 de la presente Ley, los profesionales sanitarios responsables de los pacientes que se encuentren en el proceso de muerte estarán obligados a consultar el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas».

Por su parte, y en coherencia con esta modificación legal, el Decreto 52/2912 –artículo 11.3– establece que la historia clínica de la persona deberá ser consultada por profesionales sanitarios que participen en su proceso asistencial para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de una declaración de voluntad vital anticipada, y deberán acceder a la misma cuando la persona otorgante no pueda expresar personalmente su voluntad.

- 4) Respetar lo dispuesto en el documento, con los límites establecidos en la Ley, es decir, que vulneren el ordenamiento jurídico, la *lex artis* o que no se correspondan con el supuesto de hecho que se hubiera previsto al otorgarlas, límites cuyo alcance se trata más adelante.

En Andalucía, la Ley 2/2010 ha reforzado la vinculación de la declaración de voluntad vital anticipada. De un lado, la Ley 2/2010 declara: «Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas» –artículo 18.2–. Precepto que curiosamente reitera la Ley en el artículo siguiente: «Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntad vital anticipada, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002,

de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo» –artículo 19.3–.

- 5) Razonar, por escrito, en la historia clínica, la decisión final que se adopte. Debe subrayarse que se trata de una obligación ordenada directamente en la Ley 41/2002: «En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones»¹⁴⁴.
- 6) Informar a los pacientes del carácter y finalidad del documento de expresión anticipada de voluntades, y ayudar en la redacción e interpretación del mismo, evitando toda coacción, así como aconsejar a los pacientes la actualización del contenido del documento, cuando aparezcan posibilidades médicas que el enfermo no hubiera previsto. Como se ha señalado antes, la Ley 2/2010, dispone que todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada –artículo 19–.

Uno de los principales problemas de las leyes autonómicas sobre instrucciones previas es la ausencia de un régimen sancionador que penalice las conductas contrarias a las mismas. En este sentido, la Ley 5/2003 no era una excepción. Ahora bien, esta laguna ha sido subsanada por la Ley 2/2010, la cual tipifica como infracciones muy graves «El obstáculo o impedimento a los ciudadanos del disfrute de cualquiera de los derechos expresados en el Título II de la presente Ley», y «La actuación que suponga incumplimiento de los deberes establecidos en el Título III de la presente Ley» –artículo 31.1–. Y debe recordarse que entre los derechos del Título II se encuentra el derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada –artículo 9–, y entre los deberes del Título III los deberes respecto a la declaración de voluntad vital anticipada –artículo 19–¹⁴⁵. Por lo demás, no debe excluirse por completo la posibilidad de responsabilidad patrimonial, sobre todo, la objetiva de la Administración, cuando se haya desatendido una instrucción previa o se haya hecho una indebida interpretación¹⁴⁶.

¹⁴⁴ Así, Decreto 13/2006, de Canarias (artículo 22.2).

¹⁴⁵ Por su parte, S. Gallego Riestra, 2009, 177, considera que en determinados supuestos extremos de encarnizamiento terapéutico con un enfermo podría incurrirse en responsabilidad civil por daño moral derivado de la falta de respeto a su autonomía.

¹⁴⁶ M. Pérez Roldán, 2007.

V. EFICACIA, LÍMITES, VARIACIÓN

1. Eficacia de la declaración

Como señala alguna norma autonómica, el documento de instrucciones previas surtirá sus efectos cuando el otorgante no pueda manifestar por sí mismo su voluntad. «En consecuencia, si el otorgante conservara su capacidad, su voluntad prevalecerá sobre lo expresado en el documento otorgado»¹⁴⁷. Lo que pasan por alto estas disposiciones es quién decide cuándo el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad. A este respecto, no cabe si no acudir, por analogía, al criterio empleado por la Ley 41/2002, respecto al consentimiento informado, según la cual corresponde al médico responsable de la asistencia determinar si el paciente es capaz o no de tomar decisiones¹⁴⁸.

En todo caso, si el paciente está consciente y en uso de sus facultades se le puede recabar un consentimiento informado ordinario, y debe entenderse que esta vía prevalecerá sobre un posible documento de voluntad anticipada preexistente, pues el presupuesto de ésta es justamente que «concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad» –artículo 2 Ley 5/2003–. Es decir, el consentimiento informado “actual” del otorgante prevalece frente a las instrucciones que consten en el documento. Y es fundamental que esta regla esté explicitada en la Ley, para generar la adecuada seguridad a los otorgantes de no verse en ningún caso constreñidos por la voluntad en su día expresada en el documento¹⁴⁹.

En tal sentido, la Ley 5/2003 –artículo 8.2– precisa que si una persona ha otorgado una declaración de voluntad vital anticipada y posteriormente emite un consentimiento informado eficaz que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones contenidas en aquélla, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalecerá lo manifestado mediante el consentimiento informado para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en

¹⁴⁷ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 7.1); Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid (artículo 7). En este sentido, la Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura declara: «Mientras la persona conserve su capacidad, la posibilidad de expresarse y actúe libremente, conforme a lo dispuesto en el artículo 17.1 de esta Ley, su voluntad, expresada por escrito, prevalecerá sobre las instrucciones contenidas en el documento de expresión anticipada de voluntades» (artículo 21.1). El único reparo es la exigencia en todo caso que se exprese el consentimiento por escrito, lo cual no exige la Ley 41/2002 (S. Gallego Riestra, 2009, 179). Por su parte, el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, tras declarar que las instrucciones previas podrán ser modificadas o revocadas mediante cualquiera de los medios previstos para su otorgamiento, añade lo siguiente: «En todo caso, cuando la persona que se encuentre en el proceso final de la vida conserve su capacidad, la voluntad manifestada durante este proceso prevalecerá sobre cualquier otra previa» (artículo 10).

¹⁴⁸ S. Gallego Riestra, 2009, 180.

¹⁴⁹ Así, J. A. Seoane, 2006, 290.

situación de no poder expresar su voluntad¹⁵⁰. Asimismo, si el documento de instrucciones previas es posteriormente modificado, sustituido o revocado, prevalecerá el contenido del último documento otorgado, tal como se verá más adelante¹⁵¹.

En definitiva, la declaración anticipada de voluntad sólo dejará de tener efectos por posterior declaración de voluntad del otorgante realizada en el momento del acto médico, emitida con plena consciencia y con conocimiento informado, o a través de su modificación formal posterior, mediante el acto de revocación que se trata más adelante¹⁵². Como señala F. Abellán, una cosa es la forma de variar el documento en sí de instrucciones o voluntades, que requiere de una formalidad escrita regulada, y otra cosa es poder dejar sin efecto su contenido verbalmente mientras se conserve la capacidad¹⁵³.

De otro lado, debe señalarse que, a diferencia de los que sucede en otros ordenamientos, en España las declaraciones previas no caducan, lo que puede originar problemas derivados de los avances científicos, de lo que nos ocupamos más adelante. Por ello, es de interés que se promueva la revisión periódica de las instrucciones previas por parte del declarante, con la doble finalidad de que estén siempre actualizadas y de que se demuestre el persistente interés del declarante¹⁵⁴.

Finalmente, en cuanto a su eficacia territorial, la doctrina es unánime a la hora de precisar que, siempre que conste por escrito, que es la única exigencia básica fijada por la Ley estatal, los servicios de salud deben respetar las declaraciones de voluntad otorgadas

¹⁵⁰ Exactamente en el mismo sentido se expresa la Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura (artículo 21.3). Como señala algún autor (M. Pérez Roldán, 2007), la relación médico-paciente puede desarrollarse con gran flexibilidad y espontaneidad, de manera que en el curso de ese proceso de diálogo, el paciente puede hacer consideraciones que encierren verdaderas revisiones o revocaciones expresas o presuntas de lo que hizo constar en un documento de voluntad anticipada. Ante esa tesitura lo aconsejable sería no sólo dejar constancia de esas manifestaciones en la historia clínica, sino transformarlas en una declaración de voluntad formalizada, por ejemplo, ante tres testigos por su mayor facilidad en un entorno clínico.

¹⁵¹ Así Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 7.2).

¹⁵² Así, Decreto 13/2006, de Canarias (artículo 7).

¹⁵³ F. Abellán-García Sánchez, 2008, 128. Como señala S. Gallego Riestra, 2009, 195, en estos casos simplemente no es aplicable la voluntad anticipada pues falta el presupuesto de la misma, es la falta de capacidad del declarante.

¹⁵⁴ Así, J. Zabala Blanco, 2007, 112; J. Sánchez Caro, 2008, 54. En este sentido, J. Seoane, 2006, 289, ha propuesto introducir en el documento de instrucciones previas una cláusula de ratificación o revisión periódica, que reforzaría la fiabilidad y la actualidad de las voluntades manifestadas, y facilitaría su interpretación y aplicación, si bien no incluir esta cláusula o no manifestar la ratificación en el documento de instrucciones previas no sería causa de invalidez del documento.

conforme a los requisitos de otras Comunidades Autónomas, bastando para ello la inscripción en el Registro estatal, tal como se trata más adelante¹⁵⁵.

2. Límites de la declaración

De acuerdo con lo establecido en el artículo 11.3 Ley 41/2002, «No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas». Y en sentido similar se pronuncian las normas autonómicas¹⁵⁶.

A) Instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico

En puridad, la mención de este límite era innecesaria, pues, como es conocido, el Código Civil –artículo 1255– ordena que las disposiciones de los negocios jurídicos no pueden ser contrarias a la Ley. Pero, evidentemente, el legislador está pensando en la eutanasia, tipificada como delito en el artículo 143.4 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, que castiga al que «causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo»¹⁵⁷.

Como es conocido, se suele diferenciar entre la eutanasia activa y la pasiva. La primera consiste en actos ejecutivos que suponen un acortamiento de la vida del paciente, distinguiéndose entre la eutanasia directa que persigue directamente la muerte de una persona que sufre una enfermedad (que, en todo caso, sería punible) y la eutanasia indirecta que consiste en la aplicación de analgésicos o lenitivos a una persona próxima a la muerte patológica o traumática con la finalidad exclusiva de eliminar o paliar los graves e insostenibles sufrimientos físicos que padece, sin perjuicio de que aquéllos puedan producir

¹⁵⁵ Y ello a pesar de que en la tramitación parlamentaria de la Ley 41/2002, no se aprobaron las enmiendas presentadas por el Grupo Parlamentario Socialista ni por Convergencia y Unió en las que se proponía incorporar una disposición conforme a la cual, los documentos formalizados con arreglo a lo previsto en la legislación de una Comunidad Autónoma surtirían efecto en todo el territorio nacional.

¹⁵⁶ Así, anticipándose al legislador básico, la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de Cataluña dispuso: «no se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlos» –artículo 8.3–.

¹⁵⁷ Véase F. Rey Martínez, *Eutanasia y derechos fundamentales*, Centro de estudios políticos y constitucionales, Madrid, 2008.

un acortamiento no significativo de su vida. Por su parte, la eutanasia pasiva consiste en la no iniciación o en la interrupción de un tratamiento que contribuye a la prolongación artificial de la vida humana deteriorada de forma irreversible por una enfermedad incurable y terminal, de manera que se acelera el desenlace mortal¹⁵⁸.

Pues bien, hecha esta distinción, existe consenso en que la llamada *eutanasia pasiva*, sedación terminal o fin del encarnizamiento terapéutico es considerada una práctica aceptable y, por tanto, conforme al ordenamiento jurídico. Igualmente, como nos consta, determinadas leyes autonómicas aceptan expresamente la llamada eutanasia activa indirecta¹⁵⁹.

Por el contrario, sería contraria al ordenamiento, y subsumible en el tipo penal indicado, una instrucción consistente en una práctica de *eutanasia activa directa*. Por tanto, unas voluntades anticipadas en las que se solicitara directamente el suministro de un fármaco o tratamiento para acabar directamente con la vida son ineficaces, y quien las ejecutara incurriría en una conducta ilícita. Lo que no excluye que exista un abanico de posibilidades de compleja valoración, desde la conducta inequívoca delictiva de la eutanasia activa directa, hasta la claramente legítima de la eutanasia pasiva indirecta¹⁶⁰.

En este punto, resulta interesante aludir al Dictamen 90/2007, de 27 de febrero de 2007, emitido por el Consejo Consultivo de Andalucía, en torno a la petición de una paciente, mediante la que solicitaba la suspensión del tratamiento con ventilación mecánica que venía recibiendo en los últimos 10 años en un centro hospitalario de Granada. En el mismo se plantean y resuelven las dos siguientes cuestiones jurídicas:

1. Si la solicitud de limitación del esfuerzo terapéutico y negativa al tratamiento con ventilación mecánica, efectuada por la paciente puede considerarse adecuada a derecho.
2. En el supuesto de que la anterior consulta se sustancie con un dictamen afirmativo, si la actuación de los profesionales sanitarios procediendo a la desconexión del aparato de ventilación mecánica, una vez cumplidos los requisitos establecidos por la Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitarias, puede considerarse punible desde el punto de vista jurídico.

¹⁵⁸ Con frecuencia se argumenta que la línea divisoria entre la eutanasia activa y la pasiva no siempre es neta, por ejemplo, en el caso de enfermedad incurable de largo desarrollo, si bien en la actualidad existe consenso en considerar la retirada de soportes vitales como equivalente a la no continuación de un tratamiento. De otro lado, se plantea el problema de enfermedades incurables en las que no cabe la eutanasia pasiva: cuando no están afectados órganos y funciones vitales, y la única forma de poner fin al sufrimiento es la eutanasia activa.

¹⁵⁹ F. Abellán, 2008, 137, señala dos requisitos: que el suministro de los analgésicos lo realice un médico y que lo haga en el marco de la *lex artis* médica. En estos casos la impunidad de la conducta del médico derivaría del cumplimiento por su parte del deber constitucional de salvaguardar el derecho a la integridad física y moral de los ciudadanos.

¹⁶⁰ I. Sancho Gargallo, 5.

Respecto a la primera de las cuestiones, el Consejo Consultivo de Andalucía, después de analizar la normativa tanto nacional, como internacional y autonómica al respeto, así como la jurisprudencia del Tribunal Constitucional, y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, señala que la contestación a la consulta pasa por el análisis de la normativa específica que regula la autonomía del paciente. A este respecto, el Consejo Consultivo de Andalucía entiende que se trata de una petición amparada por el derecho a rehusar el tratamiento y su derecho a vivir dignamente, sin estar exceptuada por ninguna de las previsiones legales específicamente examinadas en este fundamento jurídico que permitirían continuar la asistencia médica en contra del consentimiento de la paciente. Siendo así, resulta exigible la conducta debida por parte de los profesionales sanitarios para que sea respetado el derecho de la misma a rehusar los medios de soporte vital que se le aplican.

En cuanto a la segunda de las cuestiones, el Consejo Consultivo mantiene que la interrupción de la ventilación mecánica es una conducta pasiva e indirecta, que se justifica por la existencia de un deber de respetar una decisión libre y consciente del paciente en tal sentido, amparada por la legislación específicamente reguladora de la asistencia sanitaria, y en consecuencia los profesionales sanitarios que la adopten deben quedar impunes por la razón que se acaba de indicar. Añade, este órgano consultivo que “aún en la hipótesis de que la interrupción de la ventilación mecánica no se considerase conducta pasiva o indirecta, dichos profesionales estarían exentos de responsabilidad criminal por actuar en cumplimiento de un deber y, por tanto, amparados en el artículo 20, apartado séptimo, del Código Penal”¹⁶¹.

De otro lado, como es conocido, el ordenamiento jurídico también impide aceptar instrucciones previas o voluntades anticipadas que constituyan un riesgo para la salud pública.

¹⁶¹ El Dictamen fue adoptado por la Comisión Permanente del Consejo Consultivo de Andalucía con un voto particular disidente, formulado por el Consejero Sr. Sánchez Galiana que considera que “la solicitud de limitación del esfuerzo terapéutico y negativa al tratamiento con ventilación mecánica no puede considerarse ajustada a Derecho. No resulta admisible, a nuestro entender, una interpretación forzada o radical de la Ley de Autonomía del Paciente que suponga una exaltación sin límites del principio bioético de la autonomía del paciente, ya que colisionaría directamente con otros elementos de nuestro ordenamiento jurídico, pudiendo acarrear graves consecuencias jurídico-penales, en relación con los profesionales sanitarios que de algún modo participasen en la desconexión del respirador, a pesar de cumplir con los requisitos establecidos por la Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitarias. Entendemos que ni la Comunidad Autónoma, ni en particular la Consejería de Salud, deberían acceder a algo que no está legalizado por el vigente ordenamiento jurídico”. Añadió que en el supuesto en cuestión no estamos ante una anticipación de la muerte como consecuencia secundaria de aplicar un tratamiento paliativo, en una situación de enfermedad de muerte avanzada o minusvalía grave crónica, y con el consentimiento de la paciente, conducta que se podría considerar lícita, sino ante la provocación directa de la muerte, atendiendo a la petición de la paciente, orientada a eliminar sus graves sufrimientos físicos o psíquicos, a través de la desconexión del respirador. La desconexión del respirador como soporte vital, supone, un comportamiento activo que, en el supuesto de enfermedad mortal avanzada o minusvalía grave crónica, y con el objetivo de terminar con la situación clínica desfavorable en que se encuentra la paciente, llevado a cabo por petición expresa de ésta, como ocurre en el caso examinado, no sólo constituye un comportamiento que no puede ser exigido a un profesional sanitario, sino que, además, constituye una actividad delictiva (homicidio consentido del artículo 143.4 del Código Penal) que en modo alguno puede justificarse a través de la causa de justificación de cumplimiento de un deber.

En tal sentido, la propia Ley 41/2002 establece que “los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley” –artículo 9.2–¹⁶².

Finalmente, la Ley 41/2002 declara que «no serán aplicadas las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico», por lo que no prohíbe que el otorgante incorpore una voluntad contraria al ordenamiento jurídico, sino simplemente que, de hacerlo así, la misma no será aplicada. En este sentido, algunas leyes autonómicas declaran expresamente que se tendrán por no puestas, y por tanto no serán aplicadas, las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico¹⁶³. Esto es relevante, pues es posible que determinadas previsiones que no se ajusten al ordenamiento jurídico vigente en el momento de su declaración, en un futuro puedan tener cabida dentro de la legalidad¹⁶⁴.

B) Instrucciones previas contrarias a la *lex artis*

Este límite no debe entenderse como una vaga remisión a la “ética médica”, lo cual supondría dejar en manos de la voluntad del personal sanitario la efectividad de este derecho¹⁶⁵. También es cuestionable que la Ley se refiera en este punto a las normas deontológicas, pues requieren de su aprobación por los correspondientes Colegios Profesionales y, en tal caso, pasan a formar parte del ordenamiento jurídico (STC 219/1989), lo cual nos lleva al límite anterior.

La mención legal a la *lex artis* hace referencia más bien a la llamada *buena práctica clínica*, es decir, la forma correcta de actuar por parte de un profesional atendiendo a las

¹⁶² J. J. Oliván del Cacho, 2006, 135, plantea la necesidad de obtener la correspondiente autorización judicial para incumplir una instrucción del afectado en estos casos.

¹⁶³ Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del País Vasco –artículo 5.3–; Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja –artículo 5.2–.

¹⁶⁴ Así lo puso de manifiesto ya el «Documento sobre las voluntades anticipadas», elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona, Barcelona, junio de 2001. En este sentido parece manifestarse S. Gallego Riestra, 2009, 184.

¹⁶⁵ El citado «Documento sobre las voluntades anticipadas», elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona, Barcelona, junio de 2001, se manifestó abiertamente crítico con este límite legal: «la mención a conceptos abiertos, como que no se tendrán en cuenta voluntades contrarias “a la buena práctica clínica” –sin que se especifique en ninguna parte cómo y quién define, en cada momento, qué se ha de entender por buena práctica clínica– puede dejar sin efecto la voluntad expresada por el otorgante del Documento si el personal sanitario, o las asociaciones sanitarias, entienden que tienen la facultad de interpretar la adecuación del contenido del Documento de voluntades anticipadas a una imprecisa “buena práctica clínica”. Es decir, vuelve a aparecer –y ahora en un texto legal– la actitud injustificadamente paternalista que una norma dirigida precisamente a preservar la autonomía de los pacientes habría tenido que abandonar sin ambigüedad».

circunstancias que se le presentan de disponibilidad de tiempo, medios y lugar donde se encuentra¹⁶⁶. La cuestión es el determinar el alcance de la buena práctica, pues una interpretación amplia puede llevar a la perfecta inutilidad este tipo de declaraciones¹⁶⁷. Más aún, una cierta corriente de pensamiento presente incluso en el sector médico defiende que una “buena práctica” deja de serlo si no respeta la voluntad del enfermo, si no respeta su autonomía¹⁶⁸.

En general, las demandas de limitación o abstinencia de tratamientos deberían respetarse siempre, pues la abstención de tratar no se puede objetar ni se puede invocar la «buena práctica» o la *lex artis* como excusa para imponer un tratamiento en contra de la voluntad. De hecho la limitación del tratamiento es la razón de ser del documento de voluntades anticipadas¹⁶⁹.

Más juego puede presentar la *lex artis* en relación con las instrucciones en las que se expresa el deseo de recibir un concreto tratamiento, esto es, respecto a las obligaciones de hacer. Y, en tal sentido, en algunas normas autonómicas se dispone: «Tampoco serán aplicables, y en consecuencia se tendrán por no puestas, las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante haya manifestado que desee recibir cuando resulten *contraindicadas para su patología*»¹⁷⁰.

Asimismo, la *lex artis* también es relevante respecto a la aplicabilidad de los denominados tratamientos fútiles, esto es, aquellos que deben descartarse porque no producen beneficio alguno al paciente, y donde también debemos incluir los supuestos en los que el

¹⁶⁶ F. Abellán, 2008, 137. En este sentido, la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.3), ha sustituido la referencia a la *lex artis* por la «buena práctica clínica y la mejor evidencia científica disponible».

¹⁶⁷ V. J. C. Siurana.

¹⁶⁸ Ameneiros Lago, Carballada Rico y Garrido Sanjuán, 2001, 121, quienes consideran que el tradicional modelo paternalista está siendo sustituido por un “modelo autonomista” de relación médico-paciente.

¹⁶⁹ Vid. J. Busquet Font, 2008, 195. Como bien señala S. Gallego Riestra, 2009, 185, no tendría sentido diferenciar el alcance de la *lex artis* en función de que el paciente se encuentre consciente para emitir un consentimiento informado o que nos encontremos ante unas instrucciones previas. En el primer caso, está claro que el consentimiento informado forma parte de la *lex artis*, es decir, una actuación médica que prescinda del consentimiento informado es una actuación contraria a la *lex artis*; en cambio, las instrucciones previas estarían sujetas a la *lex artis*, lo que supondría su absoluto vaciamiento. Sobre la negativa a los tratamientos sanitarios, véase el clásico en nuestra literatura jurídica, E. Cobrerros Mendazona, *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud*, IVAP, Oñati, 1988, donde se defiende que la voluntad de las personas debe ser respetada, siempre que no se encuentren en situación de incapacidad.

¹⁷⁰ Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del País Vasco (artículo 5.4); Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid (artículo 11.2). En tal sentido, J. A. Seoane, 2006, 289, ha propuesto optar por la *contraindicación* o lo *contraindicado* como límite a la aplicación de las instrucciones previas, en lugar de emplear el recurso a la *lex artis*, en la medida en que delimita con mayor precisión el alcance del ejercicio de la autonomía del paciente otorgante y de la actuación y las obligaciones de los profesionales sanitarios.

beneficio esperado puede ser muy pequeño, por lo que tampoco procede realizarlos (al no estar indicados) aunque los haya solicitado el paciente (o los pida su familia)¹⁷¹.

En definitiva, el paciente puede rechazar una actuación sanitaria, pero no puede pedir que se le trate con terapias o tratamientos contrarios a la *lex artis*¹⁷². Es decir, se trataría de una *objeción de ciencia*.

Relacionado con esto, la Ley 41/2002 no contiene mención alguna relativa a la *objeción de conciencia* para el equipo médico respecto a la aplicación del contenido del documento de instrucciones previas¹⁷³, sin embargo, esta previsión sí se recoge en la legislación de algunas Comunidades Autónomas, en la que se viene a establecer que en caso de que en el cumplimiento del documento de voluntades anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la administración pondrá los recursos suficientes para atender la voluntad anticipada de los pacientes en los supuestos recogidos en el actual ordenamiento jurídico¹⁷⁴.

Nada se prevé expresamente en la Ley 5/2003. Ante ello debe recordarse que la doctrina constitucional considera que no existe en nuestro derecho un reconocimiento de la objeción de conciencia con carácter general, de manera que no cabe admitir más objeciones

¹⁷¹ F. Abellán, 2008, 143.

¹⁷² Así, S. Gallego Riestra, 2009, 186.

¹⁷³ Durante la tramitación parlamentaria de la Ley 41/2002, el Grupo Parlamentario Mixto formuló una enmienda en este sentido, a tenor de la cual “La Administración sanitaria garantizará que el derecho de los profesionales sanitarios a la objeción de conciencia no limite el derecho reconocido en este artículo. Si se produjese tal circunstancia, deberá adoptar las medidas necesarias para garantizar el contenido de la voluntad del paciente recogida en el documento”. Enmienda que no fue acogida.

¹⁷⁴ Artículo 17 Ley de la Comunidad Valenciana de la Ley 1/2003, de 28 de enero; artículo 20.2 de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de Extremadura y artículo 5.2 del Decreto 80/2005, Región de Murcia; Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 7.4). Más brevemente, en la Comunidad de Madrid se señala que los profesionales sanitarios podrán ejercer la objeción de conciencia con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas (artículo 3.3 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo). Por su parte, en las Islas Baleares se prevé que en el caso de que contra el cumplimiento de las instrucciones previas se manifestase la objeción de conciencia de algún facultativo, éste debe comunicarlo al interesado o a su representante y a la consejería, que debe garantizar los profesionales sanitarios y los recursos suficientes para atender a voluntad manifestada (artículo 6.1 de la Ley 1/2006, de 3 de marzo). Asimismo, en el Decreto 58/2007, de 27 de abril, que desarrolla la Ley, se establece que “el facultativo encargado de la salud del paciente, en el caso de que no pueda llevar a término el contenido de la declaración de voluntades anticipadas por motivos personales, morales o religiosos, ha de poner esta cuestión en conocimiento de la gerencia o dirección del centro, para que ésta adopte las medidas pertinentes para que el contenido de las instrucciones previas otorgadas por el paciente se cumplan” (artículo 4). Por su parte, el Decreto 311/2007 de Extremadura dispone: «En el caso de que se hiciera uso del derecho a la objeción de conciencia por parte del facultativo responsable de la asistencia, la autoridad sanitaria competente dispondrá los recursos suficientes para atender la expresión anticipada de voluntades de los pacientes en los supuestos recogidos en el ordenamiento jurídico, requiriéndose, en caso necesario, la cooperación del Comité de Bioética Asistencial correspondiente» –artículo 13.3–.

que aquellas expresamente reconocidas en la Constitución o en una ley ordinaria (SSTC 160/1987 y 321/1994)¹⁷⁵.

En todo caso, la Ley 2/2010, establece que las instituciones sanitarias responsables de la atención directa a los pacientes deberán arbitrar los medios para que los derechos de estos no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, «incluida la negativa o ausencia del profesional o la profesional», así como cualquier otra causa sobrevenida –artículo 22.2–. Ahora bien, se trata de una medida de garantía, que no prejuzga la legitimidad o no de la negativa del facultativo a cumplir la declaración de voluntad anticipada¹⁷⁶.

C) *Falta de correspondencia entre el supuesto de hecho previsto por el sujeto y la situación real*

Este supuesto es obvio, pues en rigor no existe ninguna instrucción previa al respecto. No obstante, deberían evitarse interpretaciones maximalistas inspiradas en el redactado desafortunado de la Ley cuando dice «no se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que no correspondan con el supuesto que el sujeto ha previsto», pues una exigencia de correspondencia exacta invalidaría de hecho cualquier tipo de declaración de voluntad anticipada¹⁷⁷.

Ahora bien, no debe obviarse la posibilidad de que se presenten problemas de interpretación de la voluntad del paciente y su adecuación a la situación actual, especialmente en los casos en que exista un importante desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que pueda ofrecer la medicina debido a los avances de la ciencia médica (por ejemplo, que en el momento en el que se realizaron las instrucciones previas no existieran o no se hubiera tenido noticia de las posibilidades de la ciencia médica para afrontar la patología o dolencia). En tal caso estaría justificado que no se respetara la voluntad del paciente, si bien no cabe duda de que se trata de una decisión delicada y difícil. En

¹⁷⁵ De otra opinión, F. Abellán, 2008, p. 147, considera que la vinculación de la objeción de conciencia con la libertad ideológica y religiosa permite extenderlo a situaciones similares relacionadas con el principio y final de la vida que se planteen en el futuro, en las que la carga ideológica o religiosa resulta especialmente acentuada, con apoyo en la STC 53/1985 sobre el aborto, que –como puede observarse– es anterior a las otras citadas. Además, en la STC 135/2000 se declara que el derecho a la libertad ideológica no resulta por sí solo suficiente para eximir a los ciudadanos, por motivos de conciencia, del cumplimiento de los deberes legalmente establecidos. Véase la posición intermedia de S. Gallego Riestra, 2009, 193.

¹⁷⁶ Así, Ameneiros Lago, Carballada Rico y Garrido Sanjuán, 2011, 123, opinan que no es adecuado acogerse a la objeción de conciencia para evitar el cumplimiento de lo expresado por los pacientes en sus instrucciones previas. Los profesionales deberán respetar los deseos del paciente y únicamente no tendrá obligación de cumplir aquellas peticiones que reclaman actuaciones que están fuera de la legislación vigente (p. ej.: peticiones de eutanasia) o bien que reclaman actuaciones contraindicadas.

¹⁷⁷ Vid. J. Busquet Font, 2008, 195.

tal sentido, alguna Ley autonómica prevé expresamente que no se tengan en cuenta las instrucciones contrarias «a la mejor evidencia científica disponible»¹⁷⁸.

Y es aquí donde puede tener mayor virtualidad la figura del representante. En su defecto, del precepto se desprende que será posible prescindir de la voluntad declarada por el paciente cuando en el momento de expresarla no se tuvieron en cuenta los avances científicos para determinados tratamientos. Por lo demás, para forzar a la actualización periódica de las instrucciones, algún autor critica que la Ley no hubiera establecido un plazo de caducidad de los documentos de instrucciones previas, al modo del existente en otros países como Francia, donde su validez inicial se limita a tres años¹⁷⁹.

3. Interpretación y resolución de conflictos

Ningún otorgante puede prever anticipadamente todas sus contingencias futuras, por lo que el documento de voluntades anticipadas puede precisar de interpretación, debiendo darse prioridad absoluta a la voluntad expresada por el paciente, en su caso, mediante la declaración de sus valores vitales. En este sentido, en alguna ley autonómica se explicita que «el documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo, como si se tratara de un testamento»¹⁸⁰.

En caso de que existan carencias o lagunas en el documento de instrucciones previas, puede acudir al auxilio del representante. Incluso si éste no ha sido nombrado, puede acudir a las personas que, según el artículo 9 de la Ley 41/2002, pueden otorgar el consentimiento por sustitución, para que se pudieran arrojar luces sobre una voluntad deficientemente manifestada. El problema mayor puede surgir cuando se produzca un desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que pueda ofrecer la medicina¹⁸¹. En tales casos, se ha sugerido la conveniencia de que el médico pida una segunda opinión¹⁸².

¹⁷⁸ Ley Foral Navarra 11/2002, de 6 de mayo (artículo 9.1), derogada.

¹⁷⁹ F. Abellán, 2008, 146.

¹⁸⁰ Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo (artículo 8.2), derogada. Por su parte, la Ley de La Rioja 9/2005, de 30 de septiembre, declara que el documento de instrucciones previas se deberá interpretar en el contexto clínico real del caso (artículo 8.1).

¹⁸¹ Como señala Requero Ibáñez, 2002, 15, «por razón de la información médica que pudo servir de base para su otorgamiento puede darse el caso, por ejemplo, de que no se hubiera tenido noticia de las posibilidades de la ciencia médica para afrontar la patología o dolencia, o la evolución de esa ciencia permita al tiempo de hacer efectivo el documento, afrontar el proceso con medios insospechados o ignorados al tiempo del otorgamiento.

¹⁸² Vid. J. Busquet Font, 2006, 196.

Con todo se pueden plantear situaciones de conflicto si no hubiera acuerdo entre el representante y el personal sanitario, y a este respecto en algunas Comunidades Autónomas se han previsto diversas fórmulas para resolver estos conflictos. Así, en algunas normas autonómicas se prevé la posible consulta o mediación de los Comités de Ética Asistencial¹⁸³.

Más completo es el sistema diseñado en la Comunidad de Aragón, pues en cada centro hospitalario debe crearse una comisión específicamente encargada de valorar el contenido de dichas voluntades, que tendrá la importante función de examinar tales Documentos de Voluntades Anticipadas y de resolver lo que proceda sobre si deben ser tenidos, o no, en cuenta. Tales Comisiones, de acuerdo con el artículo 5 del Decreto 100/2003, estarán formadas por tres miembros, de los cuales al menos uno poseerá formación acreditada en Bioética Clínica y otro será licenciado en derecho o titulado superior con conocimientos acreditados de legislación sanitaria. Su nombramiento se encomienda al Director del Centro Sanitario, que tiene la posibilidad de nombrar a personal ajeno al propio centro. Como señala Oliván del Cacho, la intervención de las Comisiones de Valoración (o de otro órgano semejante) es adecuada, ya que proporciona mayor seguridad al médico que deba enfrentarse a un documento de esta naturaleza¹⁸⁴.

¹⁸³ Así, la Ley de La Rioja 9/2005, de 30 de septiembre, dispone que «si no hubiera acuerdo entre el representante y el personal sanitario, se podrá solicitar la mediación de un Comité de Ética» –artículo 8.2–. Por su parte, el Decreto de la Región de Murcia 80/2005, de 8 de julio, dispone lo siguiente: “Los posibles conflictos que pudieran surgir en la aplicación de los documentos de instrucciones previas se resolverán por la dirección del centro sanitario, en su caso, oído el Comité de Ética Asistencial, pudiendo a tales efectos solicitar informe al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial” –artículo 6–. Asimismo, el artículo 5 de la Orden 2196/2006, de 18 de diciembre, de la Comunidad de Madrid, dispone lo siguiente: “En caso de duda sobre el contenido de las Instrucciones Previas, el médico encargado de la asistencia podrá evacuar consulta, en su caso, a los órganos de asesoramiento competentes, dejando, en todo caso, en la historia clínica constancia razonada de la consulta y del dictamen emitido”. Por su parte, el artículo 22.1 del Decreto de Canarias 13/2006, establece: «Las dudas que pudieran surgir en la aplicación de la voluntad del otorgante, una vez producido el supuesto previsto en el documento, deberán ser resueltas por el personal médico que le atiende, asesorado, en su caso, por el Comité de Ética del centro y por el representante designado por el otorgante, como interlocutor de su voluntad final, efectuándose la correspondiente anotación en la respectiva historia clínica». De modo similar Decreto 30/2007 de Castilla y León: “Los Comités de Ética Asistencial podrán ser consultados en aquellos casos en que se considere necesario para resolver las posibles dudas que pudieran surgir en la aplicación e interpretación de las instrucciones previas” (disposición adicional primera). Finalmente, el Decreto 311/2007 de Extremadura establece: «Las posibles dudas sobre la aplicación de las instrucciones contenidas en el documento de expresión anticipada de voluntades deberán ser resueltas por el médico responsable de la asistencia, que podrá consultar las mismas con el Comité de Bioética Asistencial del centro, salvo en aquellos supuestos en los que por razones de urgencia y gravedad no sea posible, quedando en este caso a criterio del médico responsable» –artículo 13.2–.

¹⁸⁴ J. J. Oliván del Cacho, 2006, 143. En este sentido, J. Sánchez Caro, 2008, p. 6, señala que la necesidad de un juicio plural y de una reflexión diferente permite, al multiplicar los diferentes puntos de vista, adoptar una decisión finamente conceptualizada y moralmente fundamentada a través del mayor consenso posible, siendo en este ámbito donde hay que situar los problemas que suscita la relación clínica al final de la vida. Con todo, el autor considera razonable que los comités de ética tengan solo un valor consultivo, ya que sus recomendaciones o consejos son un enfoque de un caso concreto, dentro de los diferentes puntos de vista posibles, y cuya fundamentación no debe ser otra que el análisis del caso y la justificación argumental de fondo.

En Andalucía, la Ley 5/2003 no contempló ninguna de estas opciones, sin embargo, la Ley 2/2010 se ha sumado al criterio más extendido en el panorama autonómico al dar entrada a los Comités de Ética Asistencial. Así, tras establecer que todos los centros sanitarios o instituciones dispondrán o, en su caso, estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, la Ley establece que en los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes «o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos», o entre estos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas –artículo 27.2–¹⁸⁵.

Al margen de estas consideraciones, se ha propuesto también dar una mayor participación al Ministerio Fiscal a lo largo de todo el proceso, desde el otorgamiento hasta su aplicación, como elemento fundamental para garantizar la protección de los derechos de los pacientes, en especial de los menores o incapacitados y el respeto a su voluntad y a su dignidad¹⁸⁶.

4. Variaciones del documento

De acuerdo con la Ley 41/2002 –artículo 11.4–: «Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito». En este sentido, la mayoría de las leyes autonómicas recoge expresamente esta revocabilidad, naturalmente siempre que el titular conserve la capacidad, tal como precisa innecesariamente alguna norma¹⁸⁷. Como señala Requero Ibáñez, el mismo escrúpulo jurídico que se advierte para preservar la voluntad anticipada del paciente debe seguirse para cuando decida dejarla sin efecto, pues tanto el otorgamiento de la voluntad como su revocación es la misma manifestación de su autonomía¹⁸⁸.

Algún autor ha defendido que el paciente puede autolimitarse, atribuyendo a la voluntad expresada en el momento de otorgamiento de las voluntades anticipadas el carácter de irrevocables, con la finalidad de evitar que el paciente se viera presionado por algún pariente para revocar u otorgar de otra forma unas instrucciones previas. Sin embargo, debe

¹⁸⁵ No obstante, la Ley 2/2010, precisa que los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios – artículo 27.1–.

¹⁸⁶ M^a C. Quijada González, 2010, 549.

¹⁸⁷ Decreto 80/2005, de 8 de julio (artículo 4).

¹⁸⁸ J. L. Requero Ibáñez, 2002, 17; así S. Gallego Riestra, 2009, 194.

entenderse que, fuera de los casos en que la constatación de tal presión permita entender que ha faltado una voluntad libre en la modificación o en la revocación, tal irrevocabilidad sería contraria al derecho a la libertad personal (M^a Ángeles Parra).

En general, de acuerdo con el principio *contrarius actus*, deberán seguirse las mismas reglas formales previstas para su otorgamiento¹⁸⁹. Además, deberán seguirse las mismas reglas en relación con la custodia del documento. Así, si el documento obra en un registro deberá incluirse el documento de revocación en ese registro para que obre con el documento; si obra en una historia clínica –por ejemplo, en caso de patologías crónicas–, deberá documentarse en esa historia.

No obstante, en algunas Comunidades Autónomas se establece una regulación más exhaustiva que una mera remisión a los requisitos para su otorgamiento. Así, se diferencian tres tipos de según su naturaleza modificativa, sustitutiva o revocatoria de la voluntad que se manifiesta respecto a la declaración anterior¹⁹⁰:

- La voluntad de modificación, expresando con total claridad qué parte del documento previo permanece vigente, qué parte queda sin efectos y, en su caso, cuál es la redacción de la parte que se incorpora.
- La declaración del otorgante de sustituir dicho documento, estableciendo las nuevas instrucciones previas.
- La voluntad de revocar íntegramente y, por tanto, de privar de efectos el documento anterior.

Incluso, se prevé una regla supletoria, a efectos interpretativos, en el sentido de que, a menos que el otorgante manifieste en un documento de instrucciones previas su voluntad de que un documento anteriormente emitido subsista, en todo o en parte, el documento posterior otorgado válidamente revoca totalmente el anterior¹⁹¹. En general, este tipo de declaraciones modificativas, sustitutivas o revocatorias de una voluntad anterior deberán contener una identificación clara del anterior documento que se quiere sustituir¹⁹².

¹⁸⁹ Así, M. Pérez Roldán, 2007, dirá: «entiendo que el mismo escrúpulo jurídico que se advierte para preservar la voluntad anticipada del paciente debe seguirse para cuando decida dejarla sin efecto, pues tanto el otorgamiento de la voluntad como su revocación es la misma manifestación de su autonomía».

¹⁹⁰ Decreto de la Región de Murcia 80/2005, de 8 de julio (artículo 4). Esta triple distinción se ha reflejado también en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas. La Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja –artículo 9–, habla también de ampliación del documento, pero no deja de ser una modificación del mismo.

¹⁹¹ Decreto de la Región de Murcia 80/2005, de 8 de julio (artículo 4); Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.2).

¹⁹² Artículo 5 del Decreto 30/2007, de 22 de marzo, de Castilla y León. Más discutible es la exigencia contenida en alguna norma, según la cual la identificación del documento anterior se debe realizar «mediante

Por su parte, la Ley 5/2003 –artículo 8.1– establece que la declaración de voluntad vital anticipada podrá ser modificada por su autor en cualquier momento y cumpliendo los requisitos exigidos para su otorgamiento. En cuanto a la forma, el Decreto 59/2012 –artículo 10.1–, establece que la persona otorgante podrá revocar su declaración de voluntad vital anticipada en cualquier momento, personándose en una de las sedes habilitadas del Registro. Esta revocación se efectuará por escrito y surtirá efectos inmediatos desde que se produzca la inscripción de la revocación produciéndose la baja en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía y en el Registro nacional de instrucciones previas. La revocación por la persona otorgante de su declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita y producida su baja en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía y en el Registro nacional de instrucciones previas, tendrá también efectos inmediatos de revocación en su historia de salud¹⁹³.

En el supuesto de que la persona que quiera revocar su declaración esté impedida por enfermedad o discapacidad para desplazarse a una sede habilitada del Registro, el Decreto 59/2012, ha previsto que el interesado podrá solicitar a la persona responsable del Registro en dicha sede, que se desplace a su domicilio, residencia o centro sanitario en el que se encuentre, para formalizar dicha revocación –artículo 10.2–, en coherencia con la posibilidad similar también prevista para la inscripción.

En cuanto al alcance de la revocación, la Ley 5/2003 –artículo 8.2– dispone que el otorgamiento de una nueva declaración de voluntad vital anticipada revocará las anteriores, salvo que la nueva tenga por objeto la mera modificación de extremos contenidos en las mismas, circunstancia que habrá de manifestarse expresamente. Sin embargo, este criterio dispositivo no se ha respetado en el Decreto 59/2012 el cual establece de forma imperativa que la inscripción de una nueva declaración de voluntad vital anticipada en el Registro de otra Comunidad Autónoma comportará la baja inmediata de la declaración de voluntad vital anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de

la expresión del lugar y día de otorgamiento, Notario, funcionario, empleado público o testigos ante quienes se formalizó» (Decreto de la Región de Murcia 80/2005, de 8 de julio –artículo 4–).

¹⁹³ El Decreto anterior 238/2004 había previsto una suspensión automática: «la solicitud de inscripción de la revocación en el Registro conlleva, de acuerdo con su contenido, la suspensión total o parcial de los efectos de la declaración de voluntad vital anticipada inscrita que se pretende modificar, hasta que se resuelva sobre la inscripción de aquella en el citado Registro» –artículo 7–. Y el Consejo Consultivo de Andalucía, en su Dictamen 818/2011, se manifestó partidario de mantener un precepto similar: «sería conveniente mantener el efecto suspensivo de los efectos cuando se solicite la revocación, pues aunque cabe el consentimiento informado ad hoc que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones expresadas en la declaración de voluntad vital anticipada, el cual prevalece sobre ésta (artículo 8.2 de la Ley 5/2003), no han de ser infrecuentes los supuestos en que, mientras se inscribe la revocación o modificación de la declaración de voluntad vital anticipada, la salud del enfermo llegue a un estado tal que no le sea posible, eficazmente, emitir un consentimiento informado excluyente de las instrucciones previas que ya haya decidido revocar por escrito, estando a la espera de la inscripción de la revocación. Por ello, en estos supuestos, se debería atribuir un efecto total o parcialmente suspensivo a la solicitud de inscripción de la revocación, dejando constancia de ello, mediante anotación, en el Registro».

Andalucía –artículo 10.4–. Probablemente se ha preferido primar la seguridad jurídica ante estas situaciones delicadas, de modo que los facultativos responsables no tengan que interpretar dos o más documentos, tal vez no coincidentes, con las dificultades consiguientes.

5. Planificación anticipada de decisiones

La cumplimentación del documento de instrucciones previas puede tener lugar en dos escenarios bien diferenciados. Uno, es el de personas que en situación de salud o en las que no existan razones desde el punto de vista sanitario para esperar una muerte cercana, ejerzan este derecho con el objeto de prever situaciones que hipotéticamente se pudieran dar en el futuro. En tales casos, la declaración de voluntad generalmente se realiza al margen de los centros sanitarios y de los profesionales, de modo que se suele circunscribir al modelo estándar, que solo recoge preferencias generales, por lo que el documento a menudo resulta impreciso y no da respuesta a todas las dudas que, de hecho, se le plantean a los profesionales cuando están ante un enfermo terminal. Además, como nos consta, en nuestras sociedades modernas existe un escaso interés a acercarse a este instrumento cuando la persona está sana¹⁹⁴.

Pero existe un segundo escenario, en el cual ya está iniciada una relación clínica, de modo que el declarante es ya paciente. Debiendo recordarse que en las sociedades industrializadas la muerte se produce en el 80% de los casos aproximadamente en los hospitales, y de ellas en el 70% tras un periodo más o menos largo de incapacidad para tomar decisiones por uno mismo¹⁹⁵. Pues bien, en los enfermos afectados de enfermedades crónicas la información por parte del profesional del pronóstico de su enfermedad y de las complicaciones previsibles de la misma resulta fundamental para que el paciente pueda concretar sus límites. Así, en el tratamiento de determinadas enfermedades neurodegenerativas (como, por ejemplo, el *Alzheimer*), el médico debería anticipar la evolución clínica del enfermo e informarle sobre cuándo dejará de ser competente para emitir un consentimiento informado y, por tanto, optar por redactar un documento de instrucciones previas.

¹⁹⁴ En un sector de los profesionales existe la impresión que muchos de los documentos van a ser de poca utilidad precisamente porque no son producto de un proceso de planificación individualizado y acompañado. Como consecuencia de ello es muy habitual que contengan expresiones generales y vagas (no prolongar inútilmente mi vida, no administrar tratamientos desproporcionados, no sufrir innecesariamente), que poco ayudan a la toma de decisiones en situaciones complejas. Un documento ajeno a las profesiones sanitarias. Más aún, se ha señalado que la característica mayormente compartida por los documentos sea la de haberse realizado al margen de las consultas y los centros sanitarios, donde se hallan precisamente aquellos a quienes van dirigidos y deben tener en cuenta su contenido. Vid. J. Busquet Font, 2008, 189.

¹⁹⁵ J. Zabala Blanco y J. F. Díaz Ruiz, 2010, 267.

Por ello, en este contexto, se plantea que el documento final debiera ser el resultado del proceso continuo reflexivo y dialogado en el marco de la relación médico paciente¹⁹⁶. Y de aquí la idea de la *Planificación Anticipada de Decisiones* (en inglés, *Advance Care Planning*), que apareció en Estados Unidos a mediados de los años noventa y que hoy es una herramienta consolidada en sistemas sanitarios de Estados Unidos, Australia, Nueva Zelanda y el Reino Unido¹⁹⁷.

Además, el proceso de planificación anticipada de las decisiones complementa al testamento vital, al aproximar la reflexión sobre las preferencias del enfermo a un momento de enfermedad en el que se puede prever su evolución, lo que supone la mejor garantía de su aplicación. Por ejemplo, ante una enfermedad neurodegenerativa, respiratoria crónica o un proceso oncológico, los profesionales pueden imaginar los puntos de decisión potencialmente conflictivos a los que se va a enfrentar ese paciente y prepararlo, junto a su familia, para tomar decisiones relacionadas con el proceso de la muerte de la mejor manera y en el momento más adecuado¹⁹⁸.

A este respecto, la Consejería de Salud de la Administración de la Junta de Andalucía ha editado su propia guía elaborada por médicos, psicólogos y enfermeros de la sanidad andaluza. El objetivo, según recoge el documento, es que los profesionales, los pacientes y su familia elaboren un plan conjunto para que, en el caso de que la persona pierda su capacidad de decidir, ya sea temporal o permanentemente, puedan tomarse decisiones sanitarias “coherentes con sus deseos y valores”. Lo ideal, según la guía, es que esta planificación se le ofrezca a cualquier paciente al que se le abra una historia clínica, pero se pondrá especial celo en que se aborde en personas mayores de 75 años, pacientes con alto riesgo de enfermedad cardiovascular o cerebrovascular y afectados por enferme-

¹⁹⁶ Ya en el XXV Congreso de Medicina Familiar y Comunitaria celebrado en Santiago de Compostela los días 22 a 26 de noviembre de 2005, la Dra. Ángeles Reinoso afirmó que desde la atención primaria se intenta abrir un debate social sobre la planificación anticipada “que es algo que va mucho más allá del testamento vital”. “No es un papel que se firme en un momento dado, sino un proceso de comunicación y de conocimiento entre el paciente y los sanitarios que de cómo resultado una información impecable de la voluntad del paciente cuando llegue la hora de la muerte”.

¹⁹⁷ Siguiendo a Inés M^a Barrio Cantalejo (2004), la idea parte de un informe que apareció como suplemento especial del *Hastings Center Report* en noviembre/diciembre de 1994, que planteaba la necesidad de reorientar toda la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas, dejando de estar centrados en los documentos en sí, en los papeles escritos. En lugar de eso deberían suscitarse amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. En esos procesos las voluntades anticipadas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo.

¹⁹⁸ Como ha señalado José Luis Rocha, se trata de configurar una hoja de ruta para un proceso que está por venir en un plazo breve, contribuyendo a superar el miedo, la desconfianza o los prejuicios del paciente cuando todavía se encuentra capaz. Y de los propios profesionales, evitando actitudes pasivas o *pactos de silencio*. El País, Sevilla, 31-05-2013. Para ello, como señalan J. Zabala Blanco y J. F. Díaz Ruiz, 2010, 267, es preciso que las instrucciones previas sean consideradas como un proceso y no solo como acto documental; como parte de la ética de la relación clínica y no exclusivamente como un acto legal.

dades “con evolución fatal previsible”, como dolencias neurodegenerativas, respiratorias, oncológicas o cardiovasculares de mala evolución. Como es lógico, el inicio de este plan “será siempre voluntario” para el paciente. Los médicos del sistema sanitario público tendrán que ofrecer esta opción al enfermo, pero este puede o no aceptarla¹⁹⁹.

Si el paciente lo permite, en la planificación participarán también sus familiares u otras personas de su confianza. Una de ellas será designada su representante y será la que actúe como interlocutora y tomará decisiones en nombre del enfermo cuando éste no pueda decidir por sí mismo. El plan quedará integrado en la historia clínica y se revisará periódicamente o cuando cambien las condiciones de salud del enfermo²⁰⁰. Las preferencias mostradas por el paciente en este plan, igual que las que recoge el testamento vital, solo se tendrán en cuenta cuando el paciente ya no pueda expresar su voluntad²⁰¹.

VI. LOS REGISTROS DE INSTRUCCIONES PREVIAS

1. Los registros autonómicos

Las instrucciones previas constituyen una información sensible, cuyo titular puede desear mantener en secreto hasta el momento en que se produzcan las circunstancias previstas en el mismo. Ahora bien, es evidente que la persona que emite unas instrucciones previas desea que el documento se conozca en el momento que resulte necesaria su aplicación por el personal sanitario que lo atienda. Ciertamente se puede aportar el documento al centro sanitario en el que está siendo tratado el paciente, pero si éste se encuentra privado de la posibilidad de tomar decisiones por sí mismo, ello no será posible. Cabe también que los pacientes incluyan su declaración en el historial clínico, pero si son atendidos en un centro sanitario distinto no existían garantías de que se llevase a término.

Por todo ello para garantizar la efectividad de las instrucciones previas la mejor manera es la inscripción del documento en un registro administrativo pueda ser consultado por los representantes del interesado o por el personal sanitario competente. Sin la existencia de un registro no habría ningún mecanismo que permitiera a los médicos averiguar si un pa-

¹⁹⁹ “Es importante que el paciente se sienta totalmente libre para decir o no decir, para hablar o callar, para abordar unos temas y evitar otros”, advierte la guía facilitada a los profesionales. “Se trata de aclarar los deseos, preferencias y valores de la persona como paciente, en ningún caso de imponerle los de los demás, ni los de la familia, ni los de su representante ni, por supuesto, los nuestros como profesionales”, añade el documento.

²⁰⁰ En este sentido, J. A. Seoane, 2006, 290, apuntó la importancia de la adecuada documentación del proceso de planificación anticipada de decisiones garantizan el respeto de la autonomía y los derechos del paciente, y el cumplimiento del denominado deber de calidad de los profesionales sanitarios.

²⁰¹ El País, Sevilla, 31-05-2013.

ciente ha expresado su voluntad sobre si acepta o no determinados tratamientos en caso de encontrarse en una situación límite. Asimismo, la existencia de un registro accesible es fundamental en caso de urgencia o accidente²⁰².

La primera Comunidad Autónoma que reguló el registro de instrucciones previas fue Cataluña, a través de Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas. A ella la han seguido el resto de las Comunidades Autónomas, las cuales han aprobado sus normas con posterioridad a la publicación de la Ley 41/2002²⁰³.

La principal diferencia en la ordenación del registro consiste en que la mayoría de las Comunidades Autónomas la inscripción de una voluntad anticipada tiene un carácter meramente declarativo, de tal modo que se considera eficaces las declaraciones no inscritas siempre que se hubieran formalizado de acuerdo con lo previsto en la Ley²⁰⁴, mientras que en algunas Comunidades (como Andalucía, como nos consta) se le atribuye un carácter constitutivo.

²⁰² Así lo puso de manifiesto ya el «Documento sobre las voluntades anticipadas», elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona, Barcelona, junio de 2001.

²⁰³ Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del registro de Voluntades Anticipadas; Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el registro de voluntades anticipadas de Navarra; Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas; Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, que regula el Documento de Voluntades Anticipadas y crea el registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana; Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, que crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria; Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro de la Región de Murcia; Decreto 13/2006, de 8 de febrero, que regula las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro de Canarias; Decreto 15/2006, de 21 de febrero, que regula el Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; Decreto 30/2006, de 19 de mayo, que regula el Registro de instrucciones previas de La Rioja; Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, que regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid; Decreto 30/2007, de 22 de marzo, que regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el registro de Instrucciones Previas de Castilla y León; Decreto 58/2007, de 27 de abril, que desarrolla la Ley de Voluntades Anticipadas y del Registro de Voluntades Anticipadas de las Illes Balears; Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura; Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud; Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

²⁰⁴ Ley 6/2005, de 7 de julio, de Castilla-La Mancha (artículo 9.1 Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid), crea el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, «bajo la modalidad de inscripción declarativa» –artículo 12.1.–. Así, la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja –artículo 10.2.–, dispone que la inscripción en el Registro tendrá carácter declarativo, y asegura la eficacia del documento.

2. El Registro Nacional de Instrucciones Previas

La efectividad del derecho a la declaración de voluntad anticipada exige que el documento de instrucciones previas, independientemente del lugar en el que haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que, en su momento, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestarse. Por esta razón, la Ley 41/2002 –artículo 11.5– dispuso lo siguiente: «Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud». En tal sentido, aun con cierto retraso, fue aprobado el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal²⁰⁵. Lo cierto es que hoy en día cabe plantear la conveniencia de la creación de un registro de ámbito europeo.

A) Finalidad y objeto

La finalidad del Registro nacional de instrucciones previas es doble: por un lado, es la de asegurar la eficacia de las instrucciones previas; y por otro, posibilitar el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones otorgadas por los ciudadanos que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las comunidades autónomas.

El Registro nacional de instrucciones previas tiene como objeto la constatación, salvo prueba en contrario, de los siguientes datos –artículo 2–:

- a) La existencia misma de las instrucciones previas inscritas en los distintos registros autonómicos únicos en los que estarán registradas con sus contenidos.
- b) La localización y fecha de inscripción de la declaración que haya realizado la persona otorgante, así como de la eventual modificación, sustitución o revocación de su contenido, cualquiera que sea el registro autonómico en el que hayan sido inscritas.
- c) El contenido de las instrucciones previas.

Sobre el alcance de este Registro estatal, en el seno del Consejo de Estado, se discutió si el sistema de distribución de competencias entre el Estado y las Comunidades Autónomas obliga a crear un registro sin contenido sustantivo, es decir, dirigido a la mera constatación de la existencia de instrucciones a efectos de remitir al solicitante a los correspon-

²⁰⁵ El Congreso aprobó por dos veces, en 2004 y 2005, sendas proposiciones no de ley instando al Gobierno a la constitución del registro nacional.

dientes sistemas autonómicos o si, por el contrario, el registro Nacional, como fichero automatizado, debe permitir conocer de manera fehaciente, sin necesidad de consultar los registros de las Comunidades Autónomas, el contenido mismo de las manifestaciones de voluntad cuya salvaguarda es la esencia misma del contenido de lo establecido en el artículo 11 de la Ley 41/2002. Pues bien, a juicio del Consejo de Estado (Dictamen núm. 564/2005, de 14 de abril), “con independencia de la cuestión de las inscripciones directas en el registro Nacional en defecto de sistema autonómico (...), lo cierto es que el texto proyectado, en cuanto que obliga a las Comunidades Autónomas a remitir al registro Nacional las copias de las manifestaciones de voluntad formalizadas válidamente conforme a la legislación autonómica, ha dejado claro, (...), que se trata de lo segundo, es decir, de un auténtico Registro, con entidad propia, y no de un mero registro de remisión a otros, y de que lo que se pretende establecer es un Registro que de fe incluso del contenido mismo de las declaraciones y al que pueden y deben tener acceso quienes necesiten conocer esos datos a efectos del tratamiento o del destino último del cuerpo y/o sus órganos”²⁰⁶.

B) Relación con los registros autonómicos

Inscritas las instrucciones previas en el correspondiente registro autonómico, el encargado de este lo comunicará al Registro nacional de instrucciones previas, por vía telemática y dentro de los siete días siguientes a la inscripción efectuada; a tal efecto, dará traslado de los datos e información mínima que se recogen en el Anexo del Real Decreto, así como de la copia del documento de instrucciones previas registrado que se remitirá por la citada vía telemática –artículo 3.1 Real Decreto 124/2007–.

Recibida la comunicación telemática de los datos e información mínima a que se refiere el apartado anterior, se procederá a su inscripción, así como a la de la copia del documento de instrucciones previas en el Registro nacional de instrucciones previas, y se notificará el acto de inscripción y registro al registro autonómico, en el término de siete días, por el mismo procedimiento telemático²⁰⁷.

²⁰⁶ Sobre si esta solución respeta o no los límites de la potestad reglamentaria y el sistema de distribución de competencias, el Consejo de Estado entendió que la Ley 41/2002, en su artículo 11.5, cuando impone la necesidad de establecer un sistema que asegure la eficacia en todo el sistema nacional de las instrucciones previas, no se limita a establecer un sistema que permita dicha eficacia sino que crea un auténtico Registro nacional (distinto de los sistemas autonómicos). «Dado que la esencia de dicho sistema es la eficacia, debido en muchos casos a la extrema urgencia con que es necesario conocer dichas instrucciones, nada obsta, desde el punto de vista de la estricta legalidad, a que el Registro, en principio permita conocer el contenido directo de las mismas a quienes están legitimados para acceder a él».

²⁰⁷ Cuando la información mínima resulte incompleta o se apreciara algún defecto subsanable, se procederá a la inscripción provisional y se requerirá al registro autonómico para que subsane la ausencia de aquellos datos en el plazo que se le señale, que no será superior a 15 días. Transcurrido el referido plazo sin suplir la omisión o corregir el defecto advertido, se denegará la inscripción sin más trámites, sin perjuicio de su eficacia transitoria y provisional hasta ese momento –artículo 3.2–.

A este respecto, algún autor ha defendido que el Registro nacional debería actuar como filtro respecto de aquellas legislaciones autonómicas que no se ajustan a los presupuestos básicos del artículo 11 de la Ley 41/2002, no inscribiendo las instrucciones que, aun conformes con la norma autonómica, no se ajustan a la Ley básica (por ejemplo, las otorgadas por un menor de edad en determinadas Comunidades Autónomas, como Andalucía), al tiempo que debería admitir la inscripción directa de los particulares que deseen otorgar sus instrucciones de acuerdo a lo dispuesto en la Ley básica²⁰⁸. Pero, acertadamente, el Registro Nacional ha optado por admitir todos los documentos cedidos por los registros autonómicos y negar la inscripción de los documentos directamente de los particulares, pues –como es notorio– una Ley debe cumplirse mientras no se declare su inconstitucionalidad.

Para cumplir con el objeto del Registro, las Comunidades Autónomas debieron remitir en su día al Registro nacional de instrucciones previas todas las inscripciones efectuadas en los registros autonómicos, así como las copias de los documentos de instrucciones previas (disposición adicional primera)²⁰⁹.

C) Acceso al Registro

Se encuentran legitimados para acceder a los asientos del Registro Nacional las siguientes personas –artículo 4 Real Decreto 124/2007–:

- Las personas otorgantes de las instrucciones previas inscritas en él. Los representantes legales de las personas otorgantes o los que a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por éstas, mediante la presentación de solicitud escrita al encargado del registro quien, previa comprobación de la identidad del peticionario, procederá a expedir la certificación acreditativa.
- Los responsables acreditados de los registros autonómicos, a través de comunicación telemática, previa solicitud del facultativo que estuviese tratando al otorgante.
- Las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente o por el Ministerio competente en materia de sanidad, las cuales podrán acceder al Registro nacional de instrucciones previas a través de sus respectivos registros autonómicos²¹⁰.

²⁰⁸ M^a C. Quijada González, 2010, 544.

²⁰⁹ El Real Decreto 124/2007 contempló, además, una disposición transitoria para el caso de que una Comunidad Autónoma no hubiese regulado el procedimiento al que se refiere el artículo 11.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, situación que en la actualidad afecta exclusivamente a las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.

²¹⁰ A tal efecto, deberán disponer de un certificado de clase 2 CA emitido por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre-Real Casa de la Moneda o de un certificado de firma electrónica reconocida, emitido por un prestador de servicios de certificación homologado, conforme a las prescripciones sectoriales y a la legislación de firma electrónica –artículo 4.3–.

Debe recordarse que las personas que, en razón de su cargo u oficio, accedan a cualquiera de los datos del Registro nacional de instrucciones previas están sujetas al deber de guardar secreto –artículo 4.5–.

Por último, es importante que la información esté disponible las 24 horas, pues no se puede estar a expensas de que para acceder al documento haya que localizar un fin de semana o por la noche a un funcionario²¹¹. También que la información esté accesible para el sistema de trasplantes en caso de donación de órganos.

3. El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía: organización

La Ley 5/2003 –artículo 9.1– creó el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, adscrito a la Consejería de Salud, para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Asimismo, la Ley dispuso que reglamentariamente, se determinará la organización y funcionamiento del citado Registro, asegurando en todo caso la confidencialidad y el respeto de la legislación de protección de datos personales, con el objetivo de dotar de efectividad a las declaraciones de voluntad vital anticipada, facilitando su acceso por los centros sanitarios.

En cumplimiento de esta remisión normativa fue aprobado el Decreto 238/2004, de 18 de mayo, que regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. Asimismo, la Consejería de Salud suscribió con el Consejo Andaluz de Colegios Médicos en diciembre de 2004 un convenio que permite dar el alta en el sistema a los profesionales que desarrollan su labor en el sector privado.

En cambio, la Ley 5/2003 –artículo 5.1–, al regular los requisitos para que la declaración de voluntad vital anticipada «sea considerada válidamente emitida», exige «que se inscriba en el Registro», lo que parece constituir, por tanto, un requisito constitutivo²¹².

²¹¹ El País, Sociedad, 20-04-2008.

²¹² En esta línea, la Ley extremeña 3/2005, de 8 de julio, dispone en su artículo 18.2: “Será aceptado como válido cualquier documento escrito que, cumpliendo los requisitos expresados en el artículo anterior, contenga la información regulada en este artículo, y esté debidamente inscrito en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura”. De forma menos contundente, la Ley balear 1/2006, dispone en su artículo 3.4 lo siguiente: “Este documento se inscribirá en el Registro de voluntades anticipadas y, en su caso, en el Registro de donantes de órganos”. Por su parte, el artículo 12 Decreto canario 13/2006, de 8 de febrero, determina que la inscripción es voluntaria respecto de las otorgadas ante notario, y obligatoria en cuanto a las otorgadas ante el funcionario encargado del registro y ante testigos.

En cuanto a la organización del registro, como es lógico, el Registro está adscrito a la Consejería competente en materia de salud²¹³. Asimismo, tras el Decreto 59/2012, se establece que si bien el Registro es único, su gestión se llevará a cabo de manera descentralizada (en realidad, desconcentrada), mediante sedes habilitadas para tal función mediante Orden de la persona titular de la Consejería competente en materia de salud –artículo 3.2–²¹⁴. Podrán ser sedes habilitadas para el funcionamiento del Registro, además de las Delegaciones Provinciales de la Consejería competente en materia de salud (únicas previstas en el Decreto anterior 238/2004), los centros de salud, los consultorios u hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía, así como cualquier otra sede que se determine a tal efecto dentro de la Administración Pública Andaluza, con el objeto de garantizar la accesibilidad de la ciudadanía, para la cual las sedes deben cumplir determinados requisitos²¹⁵.

El Registro contará con una única persona responsable a nivel autonómico, que será nombrada entre el personal funcionario o estatutario adscrito a dicho órgano –artículo 2.3–²¹⁶. Y cada sede habilitada contará con al menos una persona responsable del Registro –artículo 3.2–²¹⁷, que también deberá ostentar la condición de personal funcionario o estatutario habilitado al efecto²¹⁸. La exigencia de que se trate de personal funcionario deriva de la Ley 5/2003, que –como nos consta– establece que por personal «funcionario público»

²¹³ En concreto al órgano competente para la coordinación y el control de los sistemas de información sanitaria, registros y estadísticas oficiales de la Consejería competente en materia de salud –artículo 1.1 Decreto 52/2012–.

²¹⁴ En esta línea de mayor proximidad al ámbito sanitario, la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, dispone que se deberá posibilitar que desde cada una de las áreas de salud resulte factible su cumplimentación (artículo 55).

²¹⁵ Las sedes habilitadas contarán con un espacio adecuado que facilite la intimidad y la confidencialidad, con acceso al sistema de información del Registro, con una persona responsable designada para tal fin y con el equipamiento necesario para garantizar su adecuado funcionamiento –artículo 6 Decreto 52/2012–.

²¹⁶ A diferencia del Decreto anterior 238/2004, que determinaba directamente la persona encargada del Registro (el Jefe del Servicio de Información y Evaluación de la Viceconsejería de Salud), el Decreto 52/2012, se limita a disponer que será nombrada por el órgano competente para la coordinación y el control de los sistemas de información sanitaria, registros y estadísticas oficiales de la Consejería competente en materia de salud –artículo 2.3 Decreto 52/2012–.

²¹⁷ Las personas responsables del Registro en cada una de las sedes habilitadas serán nombradas por el órgano competente para la coordinación y el control de los sistemas de información sanitaria, registros y estadísticas oficiales de la Consejería competente en materia de salud, a propuesta de: a) La persona que ocupe la Dirección Gerencia de Atención Primaria, de Atención Hospitalaria o la Gerencia de Área de Gestión Sanitaria, cuando la sede habilitada sea un centro del Sistema Sanitario Público de Andalucía. b) La persona titular de la Delegación Provincial de la Consejería competente en materia de salud, cuando la sede del Registro sea la propia Delegación Provincial. c) La persona que ostente la titularidad del órgano de la Administración Pública de Andalucía que opte por ser sede habilitada –artículo 3.3 Decreto 52/2012–. Debe observarse que el Decreto anterior 238/2004, asignaba esta función directamente a los Secretarios Generales de las Delegaciones Provinciales de la Consejería de Salud.

²¹⁸ Exigencia que se extiende a los suplentes: «En caso de vacante, ausencia o enfermedad de las personas responsables del Registro, sus funciones serán asumidas por otra persona designada por el órgano competente para la coordinación y el control de los sistemas de información sanitaria, registros y estadísticas oficiales de

habilitado al efecto por la Consejería competente en materia de salud, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad de la persona autora de la declaración, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la citada declaración –artículo 6–. Por su parte, el Decreto 59/2012, extiende la consideración al personal estatutario, lo cual no puede estimarse contrario a la Ley 5/2003, pues la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud, califica a este personal como de «relación funcional especial» –artículo 1–, y el propio EBEP –artículo 2.4– declara que cada vez que el Estatuto hace mención al personal «funcionario de carrera» se entenderá comprendido el personal estatutario de los Servicios de Salud. Además de estos requisitos formales, relativos a la condición del vínculo y a la adscripción, el Decreto 52/2012 también hace referencia a exigencias materiales de competencia profesional²¹⁹.

La gestión desconcentrada del Registro determina que sean las personas responsables de las sedes habilitadas las que reciban las solicitudes de inscripción de las declaraciones de voluntad vital anticipada en el Registro, y por ello sean también las que resuelvan las dudas que pudiera tener la persona otorgante sobre el proceso de cumplimentación de la declaración, le proporcionen la información complementaria que precise, y ejerzan las funciones asignadas en el artículo 6 de la Ley 5/2003, esto es comprobar la identidad de la persona otorgante de la declaración, constatar su capacidad, y verificar los requisitos formales determinantes de la validez de las declaraciones. Además, esta misma persona acordará la inscripción de las declaraciones en el Registro o, en su caso, la denegar justificadamente. Igualmente, le corresponde registrar la revocación de una declaración previamente inscrita –artículo 5–. En cambio, las funciones de la persona responsable del Registro a nivel autonómico son de carácter coordinador²²⁰. Con todo, debe resaltarse la gran labor informativa desplegada desde la unidad central del registro²²¹.

la Consejería competente en materia de salud, que deberá ostentar la condición de personal funcionario o estatutario» –artículo 3.4 Decreto 52/2012–.

²¹⁹ Las personas responsables del Registro deberán tendrán los conocimientos, habilidades y aptitudes necesarias que les permitan el desarrollo de las funciones establecidas en los artículos 4 y 5 del presente Decreto, respectivamente. Deberán tener conocimientos de aspectos éticos y legales relacionados con las voluntades vitales anticipadas, habilidades en el manejo de las herramientas informáticas necesarias, habilidades de comunicación sobre temas y situaciones relacionadas con el final de la vida, así como aquellas otras competencias que reglamentariamente sean determinadas por la persona titular de la Consejería competente en materia de salud –artículo 7 Decreto 52/2012–.

²²⁰ Las funciones de la persona responsable del Registro a nivel autonómico serán las siguientes: a) Velar por la calidad, integridad y accesibilidad del Registro. b) Coordinar el mantenimiento operativo y seguridad del Registro. c) Gestionar el sistema de información del Registro. d) Mantener la coordinación y la relación del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía con el Registro Nacional de Instrucciones Previas –artículo 4 Decreto 52/2012–.

²²¹ F. J. García León y C. Méndez Martínez, 2008, p. 178, indicaban que a través del servicio Salud Responde, se contaba ya con 100 preguntas tipo con respuesta estandarizada.

Finalmente, de acuerdo con la Ley 2/2010, reglamentariamente se contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras Comunidades Autónomas y que estén inscritas en el Registro nacional de instrucciones previas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero –artículo 9.2–. De igual forma, la declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se incorporará al Registro nacional de instrucciones previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.

4. Inscripción en el Registro

En Andalucía, las solicitudes de inscripción declaración de voluntad vital anticipada se presentarán por la persona otorgante de la declaración en el modelo que figura como Anexo I del Decreto 52/2012, en cualquier sede habilitada del Registro, ante la persona responsable del mismo, que constatará la personalidad y capacidad de la persona otorgante y procederá a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración previstos en la Ley 5/2003 –artículo 8.2 Decreto 52/2012–. Por tanto, lo que no podrá realizar el responsable del registro, como se indicó más arriba, es una valoración del contenido de las voluntades anticipadas y si se ajustan o no al ordenamiento y a la *lex artis*²²².

En el supuesto de que la persona otorgante de la declaración esté impedida por enfermedad o discapacidad para presentar la solicitud personalmente en una sede habilitada del Registro, podrá solicitar a la persona responsable del Registro en dicha sede, que se desplace a su domicilio, residencia o centro sanitario en el que se encuentre, para formalizar la declaración de voluntad vital anticipada²²³.

Junto con la solicitud de inscripción de la declaración de voluntad vital anticipada, la persona otorgante deberá aportar:

- a) Declaración de voluntad vital anticipada en el modelo normalizado que figura como Anexo II del Decreto. De este modo, en Andalucía sólo se pueden registrar los impresos normalizados.

²²² Así, S. Gallego Riestra, 2009, 207.

²²³ Una disposición similar ya se contemplaba en el Decreto anterior 238/2004 –artículo 4.2–: «En el supuesto de que el autor de la declaración esté impedido por enfermedad o discapacidad para presentar la solicitud personalmente, podrá solicitar del Secretario General de la Delegación Provincial de la Consejería de Salud de su provincia de residencia, acreditando previamente la incapacidad mediante informe clínico expedido por su médico de familia, que, en su condición de encargado del Registro, se desplace a su domicilio o centro sanitario para recibir la solicitud de inscripción de la declaración, constatando previamente la personalidad y capacidad del autor». Según datos aportados por F. J. García León y C. Méndez Martínez, 2008, p. 179, este desplazamiento supone el 0,3% de las inscripciones.

- b) En el caso de designar representantes, los modelos normalizados que figuran como Anexos III y IV del Decreto, referidos respectivamente a la aceptación de la persona designada como representante, así como a la aceptación de la persona sustituta del representante, en su caso, y acompañados de los documentos que acrediten la identidad de éstos. Como se recordará, la Ley 5/2003 requiere que el representante esté plenamente identificado y que, además, haya expresado su aceptación a serlo –artículo 5.2–.
- c) Si se trata de una persona menor de edad emancipada, la documentación que acredite tal condición.
- d) Si se trata de una persona que esté incapacitada judicialmente, la resolución judicial de incapacitación, para el conocimiento de los términos y alcance de la misma.

Si la persona otorgante de la declaración no supiere o no pudiese firmar, firmará por ella otra persona en calidad de testigo a su ruego, debiendo constar la identificación de la misma²²⁴. Igualmente, podrá autorizar a la persona responsable del Registro a que firme en su lugar. Los datos declarados por la persona otorgante de la declaración de voluntad vital anticipada se presumen ciertos, recayendo sobre la misma la responsabilidad derivada de la omisión o falsedad en alguno de ellos²²⁵.

En la mayoría de las Comunidades Autónomas se establece un procedimiento formalizado de inscripción de las declaraciones en el Registro, con la previsión de un plazo de resolución, del recurso a interponer en caso de denegación y del silencio administrativo²²⁶. Este era también el criterio del Decreto anterior 238/2004, que fijó un plazo de un mes para la notificación de la resolución y un silencio estimatorio²²⁷.

²²⁴ Una disposición similar ya se contemplaba en el Decreto anterior 238/2004 –artículo 4.5–.

²²⁵ Una disposición similar ya se contemplaba en el Decreto anterior 238/2004 –artículo 5.3–.

²²⁶ Así, el Decreto 58/2007, de Baleares, dispone que el plazo máximo para la resolución y notificación del procedimiento de inscripción es de un mes, a contar desde la fecha en que la solicitud de inscripción haya tenido entrada en el Registro de Voluntades Anticipadas –artículo 8.7–. De modo similar, el Decreto 259/2007, de Galicia, dispone lo siguiente: «El plazo máximo para dictar resolución y notificarla será de un mes, contado desde la entrada de la solicitud en la unidad de Registro gallego de instrucciones previas. Transcurrido el plazo señalado sin resolución expresa, se entenderá estimada la solicitud por silencio administrativo. Mientras no recaiga resolución, la solicitud se entenderá inscrita con carácter provisional, siendo los efectos de esta la mera constancia de su existencia» –artículo 6.3–.

²²⁷ «Dentro del mes siguiente a la presentación de la solicitud, el encargado del Registro procederá a su inscripción y notificará a su autor que se ha efectuado aquélla, indicándole la fecha en que se ha producido y a partir de la cual podrá ser plenamente eficaz, de acuerdo con lo establecido en el artículo 7 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre» –artículo 6.2–. Además, contempló expresamente la posibilidad de denegar la inscripción: «De no reunirse los requisitos determinantes de la validez y eficacia de la declaración de voluntad vital anticipada, por el encargado del Registro se notificará al autor de la misma la denegación de la inscripción en el Registro en el plazo de un mes desde la presentación de la solicitud». Y, en fin, contempló la terminación por silencio: «Transcurrido un mes sin que se haya procedido a la inscripción y notificación de la misma, podrá entenderse estimada la solicitud de inscripción en el Registro» –artículo 6.6–.

En cambio, el Decreto 52/2012 se limita a disponer que una vez constatada la validez de la declaración de voluntad vital anticipada, se procederá de forma inmediata a la inscripción de la declaración de voluntad vital anticipada en el Registro por la persona responsable y a la entrega de la certificación de la misma a la persona otorgante de la declaración –artículo 9.1–. Es decir, a diferencia de otras normativas autonómicas, no se fija un plazo de inscripción, sino que se prevé una actuación inmediata. No obstante, se añade lo siguiente: «En el caso excepcional de que, en ese momento, no fuera posible la inscripción por concurrir cualquier incidencia que lo impidiese, se le notificará a la persona otorgante una vez subsanada dicha incidencia y dentro del mes siguiente a la presentación de la solicitud, la fecha en que se haya producido la inscripción en el Registro, a partir de la cual es plenamente eficaz la declaración».

A nuestro modo de ver, dado que el propio Decreto 52/2012, prevé expresamente la posibilidad de denegar justificadamente la inscripción de las declaraciones –artículo 5– y dado el carácter aparentemente constitutivo de las mismas –artículo 7 Ley 5/2003–, debería preverse qué sucede en caso de falta de respuesta en plazo, y que, en ausencia de determinación legal en contra, debería ser estimatoria²²⁸.

La inscripción de la declaración en el Registro conlleva la incorporación de la misma a la historia de salud de la persona otorgante dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía –artículo 8.3–²²⁹. Igualmente, una vez inscrita la declaración en el Registro se comunicará por vía telemática al Ministerio competente en materia de sanidad para su inscripción en el Registro nacional de instrucciones previas, atendiendo a lo establecido en el artículo 3 del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, tratado más arriba.

5. Conservación

La mayoría de las Comunidades Autónomas no determina un plazo específico de conservación de la documentación en la que se plasma la declaración de voluntad anticipada, con algunas excepciones. Así, en Castilla y León, se establece que los documentos de

²²⁸ Un criterio muy plausible es el seguido en el Decreto 311/2007, de Extremadura, pues establece un plazo muy breve de 10 días con silencio estimatorio, que creemos concilia la necesaria inmediatez con las garantías formales de todo procedimiento: «La Secretaría General de la Consejería competente en materia de Sanidad resolverá sobre la solicitud de inscripción en el plazo de diez días desde que la misma tuvo entrada en el Registro Central de ésta. La solicitud de inscripción sólo podrá ser desestimada, mediante resolución motivada, en caso de inobservancia de las formalidades legalmente establecidas para el otorgamiento del documento de expresión anticipada de voluntades. Si en el plazo establecido, no se dictase y notificase resolución expresa, se entenderá estimada la solicitud» (artículo 9.4).

²²⁹ Asimismo, la inscripción de la declaración en el Registro determina su incorporación al correspondiente fichero de datos, cuyo órgano responsable es aquel competente para la coordinación y el control de los sistemas de información sanitaria, registros y estadísticas oficiales de la Consejería competente en materia de salud –artículo 9.3 Decreto 52/2012–.

instrucciones previas que hayan sido inscritos en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León así como la documentación que se adjunte, se custodiarán y conservarán hasta su revocación o hasta que hayan transcurrido cinco años desde el fallecimiento del otorgante, salvo que sean prueba documental en un proceso judicial o procedimiento administrativo, en cuyo caso se conservarán hasta que se dicte sentencia judicial o resolución administrativa firmes, respectivamente²³⁰.

En Andalucía, la Ley 2/2010 resuelve esta cuestión al establecer que una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica, en los términos que reglamentariamente se determinen –artículo 9.2–²³¹. De este modo, se aplicarán las normas de conservación de la historia clínica contenidas en la Ley 41/2002, criterio que ha sido seguido por otra Comunidad Autónoma²³².

En este sentido, el Decreto 52/2012 ordena la incorporación de la declaración de voluntad vital anticipada a la Historia de Salud del Sistema Sanitario Público de Andalucía: «La inscripción en el Registro de la declaración de voluntad vital anticipada conllevará la incorporación de la misma en la historia de salud del Sistema Sanitario Público de Andalucía de la persona otorgante, facilitando la consulta de su contenido a profesionales sanitarios obligados a ello y a actuar conforme a lo previsto en dicha declaración» –artículo 13.3–. De este modo, se aplicarán las reglas de conservación de la documentación clínica establecidas en la Ley 41/2002 –artículo 17–. Asimismo, de este modo, se garantiza algo esencial y es que el acceso al Registro debe garantizarse las 24 horas del día, los 365 del año.

²³⁰ Artículo 20.2 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, Castilla y León. En este sentido, el Decreto 58/2007, de Baleares, establece que el Registro de Voluntades Anticipadas ha de custodiar los documentos inscritos hasta pasados cinco años desde la defunción de la persona otorgante. Los documentos revocados y los sustituidos por otros nuevos se han de destruir en el mismo momento de la inscripción de la revocación o de la sustitución –artículo 11–. Igualmente, el Decreto 259/2007 de Galicia declara: «El Registro gallego de instrucciones previas deberá custodiar los documentos inscritos hasta transcurridos cinco años del fallecimiento de la persona otorgante, en el que se procederá a la cancelación de la Inscripción» (artículo 9). En cambio, el Decreto 311/2007, de Extremadura establece, que el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura conservará los documentos inscritos durante quince años desde el fallecimiento de la persona otorgante (artículo 10).

²³¹ La Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid, dispone que el documento de instrucciones previas se incorporará a la historia clínica del paciente, haciéndose constar en lugar visible al acceder a la historia (artículo 8.2). En cambio, la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja –artículo 7.5–, no obliga a incorporar el documento de instrucciones previas a la historia clínica del otorgante hasta el momento en que deba surtir efectos, sin perjuicio de que pueda constar antes. Lo cierto es que ya la Ley 41/2002, establece que el consentimiento informado forma parte de la historia clínica de cada paciente (artículo 15.2), y, como nos consta, el documento de voluntades anticipadas es el equivalente a dicho consentimiento informado cuando se producen las circunstancias previstas en el mismo.

²³² Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón: «Una vez inscrita, en su caso, la declaración en el Registro de Voluntades Anticipadas, la información sobre su existencia constará en la historia clínica del paciente, en los términos que reglamentariamente se determinen» –artículo 9–. Igualmente, la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre (artículo 54.3).

6. Accesibilidad

Debido a la naturaleza de las informaciones que contienen las declaraciones de voluntades anticipadas es evidente su sujeción a la normativa sobre protección de datos (Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, que aprueba su Reglamento de desarrollo), lo que implica la necesidad de declaración del fichero, la implementación de medidas de seguridad y de sistemas que garanticen los derechos de los ciudadanos en relación con sus datos, tanto en su tratamiento confidencial, como en el ejercicio de sus derechos de acceso, rectificación y cancelación. Más en concreto, las voluntades anticipadas entran en la noción de datos especialmente protegidos del artículo 7.3 de la Ley Orgánica 15/1999 (datos de carácter personal que hagan referencia a la salud)²³³.

En cuanto al acceso, se reconoce en todas las normativas autonómicas el acceso al Registro por parte del otorgante, o su representante legal, el representante en su caso designado, y el médico responsable de la atención al paciente. Así, debe recordarse que la propia Ley 41/2002 establece que el derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada –artículo 18.2–. Más aún, es razonable el criterio previsto en alguna ley autonómica, según el cual el que otorga una declaración de voluntades anticipadas podrá expresar quien quiere que tenga acceso a la misma, así como también sus restricciones²³⁴.

Ahora bien, el gran reto para hacer efectivas las declaraciones previas es que éstas no sólo sean accesibles por parte del personal sanitario, posibilidad ésta que ya se deriva de la Ley 41/2002, según la cual los profesionales que realizan el diagnóstico o tratamiento de pacientes tienen acceso a la historia clínica como instrumento fundamental para su adecuada asistencia, quedando sujetos al deber de secreto profesional. Sino imponiendo a este personal el deber legal de consultar su existencia y, en su caso, contenido, de modo que no se desconozcan²³⁵.

²³³ Por ello es innecesaria alguna disposición autonómica que declara que los datos que constan en el Registro tendrán el tratamiento que la Ley concede a los datos de carácter «reservado» (Ley 6/2002, de 15 de abril, de Aragón –artículo 9.5–), terminología, por cierto, ausente en la LOPD, que habla de datos especialmente protegidos.

²³⁴ Ley 10/2011, de 24 de marzo, de Aragón (artículo 9); Decreto 311/2007 de Extremadura (artículo 14.3).

²³⁵ Así, por ejemplo, el Decreto 58/2007, de Baleares, establece que el médico o el equipo sanitario responsable de la asistencia al paciente tiene la obligación de dirigirse al Registro para tener conocimiento de la existencia o no de documento de voluntades anticipadas, y en caso afirmativo, de su contenido, sólo en los casos en que concurren circunstancias que no permitan al paciente expresar su voluntad –artículo 10.2–.

A) Acceso al registro por otorgante y representantes

El Decreto 52/2012 –artículo 11.1–, establece que la persona otorgante de la declaración de voluntad vital anticipada, su representante legal y las personas designadas en la declaración como representantes, si las hubiera, podrán acceder al Registro, de forma presencial o por medios telemáticos, para conocer el contenido de la declaración y tener conocimiento de los accesos que se hayan producido a la misma²³⁶. En este sentido, debe recordarse que entre las funciones de las personas responsables del Registro de las sedes habilitadas se encuentra la de expedir las certificaciones y/o copias de la declaración, una vez registrada, que sean solicitadas a instancia de la persona otorgante de la declaración, a instancia de su representante legal o a instancia de las personas designadas como representantes en la declaración de voluntad vital anticipada –artículo 5.j)–²³⁷.

En el caso de personas fallecidas, el acceso a la declaración de voluntad vital anticipada podrá realizarse por su representante legal, por la persona responsable del Registro en el ejercicio de sus funciones y por las personas vinculadas a la persona fallecida, por razones familiares o de hecho, en los mismos términos establecidos en la legislación vigente para el acceso a la historia clínica de personas fallecidas, salvo que quien haya fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite –artículo 11.5 Decreto 52/2012–.

B) Acceso al registro por facultativos

Como es lógico, las personas responsables del Registro podrán acceder a la declaración de voluntad vital anticipada en el ejercicio de las funciones que les son propias –artículos 4 y 5 Decreto 52/2012–²³⁸, pero interesa sobre todo el acceso al registro por parte de los facultativos, y la configuración del mismo como un deber legal efectivo²³⁹. En tal sentido,

²³⁶ En la Comunidad de Madrid el representante puede acceder a los datos que sobre él están contenidos en el Registro, por si necesita modificar alguno de ellos (cambio de domicilio, de teléfono,...) o si acude a inscribir su renuncia como representante del otorgante que en su día le designó como tal. Decreto 101/2006, de 16 de noviembre (artículo 5).

²³⁷ Para acceder al Registro por medios telemáticos, la persona otorgante de la declaración, su representante legal y las personas designadas en la declaración como representantes, si las hubiera, deberán disponer de un sistema de firma electrónica incorporado al Documento Nacional de Identidad o de un certificado digital reconocido por la Junta de Andalucía en los términos establecidos en el Decreto 183/2003, de 24 de junio, por el que se regula la información y atención al ciudadano y la tramitación de procedimientos administrativos por medios electrónicos –artículo 12.1 Decreto 52/2012–. En tal caso, de acuerdo con la Guía de la Consejería de Salud, el declarante podrá conocer además quiénes han accedido a su declaración de voluntad vital anticipada.

²³⁸ A tal efecto, se dispone que las personas responsables del Registro accederán por medios telemáticos utilizando códigos de acceso seguros –artículo 12.4 Decreto 52/2012–.

²³⁹ De acuerdo con la exposición de motivos de la Ley 5/2003: «Para evitar esto, la Ley, como innovación sobre otros proyectos de similares características, establece un sistema de acceso y notificación de estos documentos, de tal forma que su existencia sea detectable con facilidad y eficacia. Para ello, la Ley establece la

como ya nos consta, el Decreto 52/2012 –artículo 13– establece que la inscripción en el Registro de la declaración de voluntad vital anticipada conllevará la incorporación de la misma en la historia de salud del Sistema Sanitario Público de Andalucía de la persona otorgante, facilitando la consulta de su contenido a profesionales sanitarios obligados a ello y a actuar conforme a lo previsto en dicha declaración.

Pero, sobre todo, la Ley 5/2003 –artículo 9.2– dispuso en su versión original lo siguiente: «Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en la presente Ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso «consultarán» su historia clínica para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, actuando conforme a lo previsto en ella». No obstante, este apartado de la Ley 5/2003 fue modificado por la Ley 2/2010. Básicamente, la redacción inicial se refería a los profesionales sanitarios «responsables» del proceso, mientras que la redacción dada por la Ley 2/2010, extiende el deber legal de consultar el Registro a los profesionales sanitarios «implicados» en el proceso.

De acuerdo con esta modificación legal, el Decreto 52/2012 –artículo 11.3– establece que la historia clínica de la persona deberá ser consultada por profesionales sanitarios que participen en su proceso asistencial para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de una declaración de voluntad vital anticipada, y deberán acceder a la misma cuando la persona otorgante no pueda expresar personalmente su voluntad²⁴⁰.

El acceso al Registro por parte de profesionales sanitarios que participen en el proceso asistencial de la persona podrá hacerse por vía telemática, por vía telefónica, o mediante la consulta desde la historia de salud del Sistema Sanitario Público de Andalucía de la persona otorgante de la declaración. Este acceso se realizará asegurando la adecuada identificación de quien hace la consulta y, en su caso, el centro sanitario desde donde se hace, y velando por la confidencialidad del contenido de la declaración de voluntad vital anticipada consultada²⁴¹.

obligatoriedad de consulta al citado Registro para todo el personal sanitario responsable de la atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma».

²⁴⁰ Con esta finalidad, el propio Decreto 52/2012 –artículo 9.5–, dispone que la inscripción comporta la autorización para la cesión de los datos de carácter personal que se contengan en la declaración de voluntad vital anticipada a los profesionales sanitarios que participen en el proceso asistencial de la persona.

²⁴¹ La identificación de profesionales sanitarios del Sistema Sanitario Público de Andalucía que puedan acceder por medios telemáticos o telefónicos al Registro, se realizará mediante códigos de acceso seguros. Para la identificación y acceso seguro al Registro por parte de profesionales sanitarios ajenos al Sistema Sanitario Público de Andalucía, deberán disponer (además del código personal, se entiende) de un sistema de firma electrónica incorporado al Documento Nacional de Identidad o de un certificado digital reconocido por la Junta de Andalucía –artículo 12.3 Decreto 52/2012–. A tal efecto, ya se suscribió un Convenio entre la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y el Consejo Andaluz de Colegios de Médicos para facilitar el acceso al registro de voluntades vitales de Andalucía a los médicos ajenos al sistema sanitario público de Andalucía, a través de

Como es conocido, el acceso a esta información está sujeto a los principios de vinculación asistencial con el paciente y de proporcionalidad²⁴². Asimismo, debe garantizarse la integridad de la información a la que se accede y la constancia del acceso, sobre todo porque el facultativo no tiene que acreditar que el paciente se encuentra en una de las situaciones sanitarias concretas en las que se deben tener en cuenta sus instrucciones²⁴³. Todo ello sin perjuicio de que el otorgante pueda autorizar al facultativo a acceder a la declaración, tal como se prevé expresamente en alguna disposición autonómica²⁴⁴.

Por lo demás, todas las personas que por razón de su cargo u oficio accedan al contenido del Registro están sujetas al deber de guardar secreto de los datos que conozcan²⁴⁵. El incumplimiento de esta obligación dará lugar a la aplicación del régimen disciplinario correspondiente, sin perjuicio en su caso de la concurrencia de responsabilidad civil o penal.

los colegios oficiales de médicos de Andalucía, hecho en Cádiz a 31 de enero de 2005, de tal modo que son los colegios oficiales de médicos de Andalucía los que facilitan a éstos las claves de acceso.

²⁴² Como señala F. Abellán, 2008, 153, con arreglo al primero de ellos, la efectiva realización de actos sanitarios por el profesional al paciente es la única que justifica, en el contexto de la asistencia sanitaria, el acceso por el primero a la documentación clínica del segundo. Más concretamente, manifiesta que debe existir una relación de tratamiento médico real y actual entre el paciente y el profesional de la salud que desee acceder a su historia.

²⁴³ Así, el Decreto 259/2007 de Galicia (artículo 8.3), establece que el médico que presta la asistencia sanitaria hará constar su acceso en la historia clínica del paciente otorgante.

²⁴⁴ Decreto 259/2007 de Galicia (artículo 8.2).

²⁴⁵ La Ley 3/2005, de 23 de mayo, de la Comunidad de Madrid, establece que todos los empleados públicos y profesionales, sanitarios o no sanitarios, que accedan a cualquiera de los datos de los documentos de instrucciones previas por razón de su función, quedan sujetos al deber de guardar secreto (artículo 9). En este sentido, la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, de La Rioja (artículo 11), ordena que el personal de la Administración está obligado a guardar secreto sobre el contenido de los documentos de instrucciones previas de que tenga conocimiento en el ejercicio de sus funciones. También el Decreto 259/2007 de Galicia (artículo 8.4).

BIBLIOGRAFÍA

ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F.: “Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España: Estado y Comunidades Autónomas”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, 2008, pp. 115 y ss.

AMENEIROS LAGO, E.; CARBALLADA RICO, C. y GARRIDO SANJUÁN, J. A.: “Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias”, *Galicía Clin* 2011, 72 (3): 121-124.

BARRIO CANTALEJO, I. M^a: “De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones”, *Nure Investigación*, nº 5, mayo 2004.

BRAVO SÁNCHEZ, P.: “Las instrucciones previas en el ámbito Sanitario o testamento vital”, *Jornada sobre El Derecho del Mayor*, días 13-14 de diciembre 2005, Universidad Rey Juan Carlos.

BUSQUET FONT, J.: “Las voluntades anticipadas de Cataluña”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, 2008, pp. 187 y ss.

CANTERO MARTÍNEZ, J.: *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, ed. Bomarzo, 2005.

CASADO BLANCO, M.: “Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas”, *CFOR*, 9-10/2009-2010.

GALLEGO RIESTRA, S.: *El derecho del paciente a la autonomía personales y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Aranzadi Thomson, Pamplona, 2009.

GARCÍA LEÓN, F. J. y MÉNDEZ MARTÍNEZ, C.: “Las voluntades anticipadas de Andalucía”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, 2008, pp. 175 y ss.

GÓMEZ-BATISTE ALENTORN, X. y GONZÁLEZ BARBOTEJO, J.: “Aspectos clínicos en cuidados paliativos y voluntades anticipadas”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, 2008, pp. 239 y ss.

JUNTA DE ANDALUCÍA: *Guía para hacer la voluntad vital anticipada*, Consejería de Salud, Sevilla, 2012.

LÓPEZ SÁNCHEZ, C.: *Testamento vital y voluntad del paciente (conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Dykinson, Madrid, 2003.

MARTÍNEZ LEÓN, M. y QUEIPO BURÓN, D., et alt.: “Análisis médico-legal de las instrucciones previas («Living Will») en España”, *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, junio de 2008, pp. 16 y ss.

NAVARRO MICHEL, M.: “El documento de voluntades anticipadas (el mal llamado testamento vital)”, *La Notaría*, 2, 2003.

OLIVÁN DEL CACHO, J. J.: “Límites a las voluntades anticipadas”, *Actas de los XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés*, Zaragoza, 2006.

PARRA, M^a A.: “Voluntades anticipadas (Autonomía personal: voluntades anticipadas. Autotutela y poderes preventivos)”, *Actas de los XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés*, Zaragoza, 2006.

PÉREZ ROLDÁN, M.: “Derecho a la autonomía del paciente. Instrucciones previas y su registro”, *RGDA*, n^o 15, junio 2007.

QUIJADA GONZÁLEZ, M^a C.: *El Documento de Instrucciones Previas en el Ordenamiento Jurídico Español*, Tesis doctoral, Universidad Católica San Antonio, Murcia, junio 2010.

REQUEIRO IBÁÑEZ, J. L.: “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”, en *La Ley*, 5570, de 20 de junio de 2002.

SÁNCHEZ CARO, J.: “Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, 2008, pp. 63 y ss.

SÁNCHEZ CARO, J.: “Las instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida”, en *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Comares, 2008, pp. 1 y ss.

SANCHO GARGALLO, I.: “Límites al contenido de las voluntades anticipadas”, <http://www.ajilc.cat/pdf/annals/Comunicaci%C3%B3%20Sr.%20Sancho%20Gargallo%209.03.2010%20L%C3%ADmites%20al%20contenido.pdf>

SEOANE, J. A.: “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, vol. 14, n^o 2, julio-diciembre 2006, pp. 285 y ss.

SIURANA, J. C.: *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Madrid, Trotta, 2005.

– “Argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas”, <http://www.uv.es/gibuv/ArgumentosVVAA.pdf>

TERRIBAS SALA, N.: “Las voluntades anticipadas y su problemática en la aplicación práctica”, *Cuadernos de Derecho judicial*, 5, 2004, 267-96.

TUR FERNÁNDEZ, N.: *El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico*, *Aranzadi Civil*, 10/2004, pp. 15-32.

VILLAR ABAD, G.: “La regulación de las instrucciones previas en las Ley 41/2002”, en AA.VV., *Autonomía del paciente, información e historia clínica*, Civitas, 2004, pp. 342 y ss.

ZABALA BLANCO, J.: *Autonomía e instrucciones previas, un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español*, Tesis doctoral, Universidad de Cantabria, 2007.

ZABALA BLANCO, J. y DÍAZ RUIZ, J. F.: *Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas*, *Semergen*, 36(5), 2010, pp. 266–272.