

Anuario Jurídico de La Rioja

10

2005



UNIVERSIDAD
DE LA RIOJA



PARLAMENTO
DE LA RIOJA

NOTA:

*Derechos de los pacientes
en la Comunidad Autónoma
de La Rioja: especial referencia
a las instrucciones previas*

Aitziber Emaldi Cirión

DERECHOS DE LOS PACIENTES EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA RIOJA: ESPECIAL REFERENCIA A LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

AITZIBER EMALDI CIRIÓN

SUMARIO: **I. Introducción.** — **II. Marco normativo de los derechos de los pacientes.** — **III. Derecho a la información sanitaria.** — a) Información terapéutica. — b) Situaciones de urgencia. — c) El derecho a no saber. — **IV. El Consentimiento informado.** — a) Riesgos para la salud pública. — b) Riesgo inmediato y grave. — c) Menores e incapaces. — **V. Las voluntades anticipadas en la Comunidad Autónoma de La Rioja.** — 1. Introducción. — 2. Previsiones contenidas en el documento de instrucciones previas. — 3. La figura del representante. — 4. Formalización del documento. — 5. Eficacia del documento. — 6. Incumplimiento de las instrucciones previas. — 7. Registro de Instrucciones Previas. — 8. Modelos de documentos relativos a las instrucciones previas. — 9. Los problemas de implantación de las instrucciones previas y su impacto real en la asistencia sanitaria actual.

I. Introducción.

En el presente trabajo se hará un estudio pormenorizado de los derechos de los pacientes en la Comunidad Autónoma de La Rioja. El motivo para dicho estudio es a raíz de la entrada en vigor de 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. En dicha Ley se recogen los más significativos temas en el ámbito sanitario, entre los que destacamos: el derecho a la información, el consentimiento informado, la historia clínica, las instrucciones previas, etc.

Dada la importancia de algunas cuestiones se hace necesario un estudio de las mismas. Por ello, se analizará tanto la Ley básica 41/2002 de los derechos del paciente que afecta a todo el territorio español como, en concreto, la Ley de la Comunidad Autónoma de La Rioja, Ley 9/2005, de 30 de septiembre reguladora del documento de instrucciones previas que desarrolla la Ley básica 41/2002 y que modifica la anterior Ley 2/2002, de Salud, en lo que hacía referencia a las voluntades anticipadas.

II. Marco normativo de los derechos de los pacientes.

Hasta el año 2002 los derechos y obligaciones de los pacientes venían recogidos en la Ley 14/1986, de 25 de abril, *General de Sanidad*. Esta ley enunciaba principios generales tales como: derecho a obtener información, derecho a una adecuada asistencia sanitaria, derecho a la no discriminación, entre otros. (arts. 10.5 y 10.6).

Posteriormente, el 1 de enero de 2000 entró en vigor el *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la biomedicina*.¹ Como es sabido, la finalidad de este Convenio es la protección y el desarrollo de los derechos humanos y la armonización de las leyes sobre temas biomédicos en todos los países que lo deseen —europeos y no europeos—. Entre las cuestiones biomédicas que viene a regular destacan: los trasplantes de órganos, el derecho a la información, derecho a no ser discriminado por el patrimonio genético, el consentimiento informado como manifestación del principio de autonomía, etc. Concretamente, al regular el consentimiento, la ley manifiesta que una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento, y finaliza diciendo que serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en ese momento, no se encuentre en situación de expresar su voluntad. En definitiva, que es la primera vez que se incorporan a la normativa española las voluntades anticipadas.

Precisamente, este artículo dio lugar a que se promulgaran normas sobre este tipo de documentos de instrucciones previas en varias Comunidades Autónomas:² la Ley Catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y a

1 *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, ed. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia, de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto-Universidad del País Vasco/EHU. En Coedición Ed. Comares, Bilbao-Granada, 2002.

2 Recomendaciones sobre instrucciones previas para la legislación autonómica:

1. Las instrucciones previas no deben tender a burocratizar la toma de decisiones médicas, por limitarse a introducir factores independientes de la relación médico-paciente.
2. El efecto de la legislación debería ser fomentar la comunicación con el médico y la participación en la toma de decisiones. No se trata sólo de firmar documentos de renuncia, o de exigencia, de terapéuticas aisladas.
3. Recordar explícitamente que la ausencia de instrucciones previas en un paciente no debe inducir al sobretratamiento, ni condicionar la toma de decisiones en ningún sentido.

la documentación clínica; Ley 12/2001, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid; Ley Gallega 3/2001, de 28 de mayo de 2001, de Regulación de consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes; Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud, de Extremadura; Ley 6/2002, de 15 de abril, de la Salud, de Aragón; Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, de la Comunidad Autónoma de La Rioja; Ley Foral Navarra de 25 de Abril de 2002, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica, y la Ley 7/2002, de 12 de diciembre de la comunidad autónoma del País Vasco, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

A la vista de esta pluralidad de normas que regulaban la misma materia, se veía el problema de que dependiendo del territorio en que se hallara la persona el estándar de funcionamiento del servicio podía variar; esto es grave siendo como es el Sistema Nacional de Salud único para toda España. Así lo advertía el Defensor del Pueblo en su informe del año 2000.³ Se hizo caso a dicha advertencia y finalmente se aprobó la *Ley básica 41/2002*⁴ *reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de infor-*

-
4. Elaborar un formulario estándar, como modelo recomendó a rellenar por los pacientes, será interesante.
 5. Recomendar que las instrucciones previas se elaboren con la información, la asesoría y el consejo de un profesional de la medicina, preferentemente en el seno de la relación clínica. Este requisito podrá ser exigible cuando se efectúen peticiones positivas no habituales o para situaciones polémicas.
 6. Las instrucciones simplemente acordadas con el médico y anotadas en la historia clínica pueden ser suficientes, y también deben gozar de algún amparo legal.
 7. Destacar la figura, y otorgar autoridad, al representante que va a poder decidir en sustitución del enfermo.
 8. Las normas sobre instrucciones previas deberán tener un efecto primariamente exhortatorio
 9. Recordar que los conflictos que surjan entre una instrucción previa y el parecer del médico o de los representantes sean remitidos en primera instancia a los comités asistenciales de ética.
 10. Todas las recomendaciones anteriores están encaminadas a hacer de las instrucciones previas unos documentos que ofrezcan determinadas ventajas
- Véanse más ampliamente en Miguel SÁNCHEZ GONZÁLEZ, «Informe sobre instrucciones previas», *Bioética, religión y salud*, Isidoro Martín Sánchez (Coord.), Ed. Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid, Madrid, 2005, pp. 348 y ss.
- ³ Defensor del Pueblo, *Informe Anual 2000*, Edita Cortes Generales, 2000, Vol. I, p. 209.
- ⁴ 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, ha entrado en vigor el 16 de Mayo de 2003 y conlleva la derogación de los aps. 5, 6, 8, 9 y 11 del art. 10 el ap. 4 del art. 11 y el art. 67 de la Ley General de Sanidad, además de todas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en ella.

mación y documentación clínica. En otras palabras, esta ley regula las relaciones clínico-sanitarias. Por el hecho de tratarse de una Ley básica asegura a todos los ciudadanos del Estado las mismas garantías, lo cual debe ser valorado positivamente, porque evita que los profesionales actúen de diferente manera dependiendo del lugar geográfico donde presten sus servicios (Ley 41/2002, art. 1).

No obstante, partiendo de los principios básicos aquí establecidos cada Comunidad Autónoma podrá desarrollar de manera más detallada y precisa alguna de las materias contenidas en esta Ley básica.⁵ Así ha ocurrido, precisamente, en el caso de la Comunidad Autónoma de La Rioja. En efecto, se ha hecho uso de las competencias de desarrollo legislativo y ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad interior, competencia reconocida por el Estatuto de Autonomía en su artículo 9.5 que le faculta para el desarrollo legislativo y la ejecución en materia de sanidad e higiene y que tiene su fundamento en la humanización de los servicios sanitarios. La Comunidad Autónoma de La Rioja está sujeta a los principios generales que se regulan en la Ley básica sobre los derechos y deberes de los pacientes y en concreto, en lo que se refiere a las voluntades anticipadas, hay una normativa propia creada al efecto: la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, que dedicó el artículo 6.5 a la declaración de la voluntad anticipada.⁶ Dicha ley fue modificada posteriormente en alguno de sus artículos por la Ley 9/2005, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. Esta Ley está basada en el respeto y la promoción de la autonomía de los pacientes y contempla los aspectos más importantes tanto de las instrucciones previas como del documento que las ha de recoger.

III. Derecho a la información sanitaria.

Para analizar este derecho de información que asiste al paciente consideraremos varios aspectos. En primer lugar, en cuanto al titular del derecho a la información, la Ley básica 41/2002 es muy precisa y estipula que

5 De acuerdo con la Disposición Adicional Segunda, esta Ley Básica será aplicada de manera supletoria en los supuestos en los que se carezca de regulación especial al efecto.

6 La Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud estipula en su artículo 6.5: «Documento de instrucciones previas. El usuario tiene derecho a manifestar por escrito su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, para que ésta se cumpla en el momento en que no sea capaz de expresarla personalmente. Igualmente, podrá manifestar por escrito su voluntad sobre el destino del propio cuerpo o de los órganos del mismo, una vez producido el fallecimiento. Este derecho se ejercerá con los requisitos, límites y en la forma que se determine en su normativa específica».

será titular de la misma el paciente, admitiendo la posibilidad de que sean también informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita (art. 5.1). Por tanto, es requisito imprescindible el consentimiento del paciente para revelar sus datos a terceras personas, de no cumplirse esta condición podría demandarse al profesional sanitario por violar la intimidad del paciente y tendría que responder penal o civilmente según el caso en cuestión.

Incluso, matiza la ley, si dicho paciente fuere incapaz, éste será informado de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a sus representantes legales (art. 5.2). No obstante, la situación será distinta si el sujeto, en un momento dado, y a causa del estado físico o psíquico apreciado por el médico que le asiste, carece de capacidad para entender la información. En tales circunstancias la Ley 41/2002 estipula que la información se ponga en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho (art. 5.3)

Por otro lado, si analizamos quién debe ofrecer la información, la Ley 41/2002 fija que será el médico responsable del paciente, es decir su interlocutor principal sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto (arts. 3 y 4.3). Por tanto, el deber de informar, como presupuesto y elemento integrante de la *lex artis*,⁷ recae, en primer lugar, en los médicos; y en segundo lugar, en el centro sanitario al cual se le atribuye una obligación de asegurar su cumplimiento con una adecuada organización, sobre todo en aquéllos tratamientos complejos en que intervienen varios facultativos.

En cuanto al contenido de la información, la Ley básica 41/2002 simplifica la delimitación que aparecía recogida en la Ley General de Sanidad (art. 10.5).⁸ Efectivamente, aquélla Ley básica dispone en su artículo cuarto que los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma para que le ayude a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre volun-

7 Alfonso ATELA, «El deber de información en ginecología y traumatología», *ADS*, 1990, pp. 613 a 629.

8 Ley General de Sanidad, art. 10.5: «La información deberá ser completa, y continuada, verbal y escrita». Precepto muy criticado por la doctrina ya que en la práctica era muy difícil llevarlo a cabo.

tad.⁹ Además, dicha información deberá comprender, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención sus riesgos y sus consecuencias (arts. 2, 4.1, 8.3 y10).

Si nos referimos a la manera en que debe ofrecerse dicha información en el ámbito sanitario, como regla general, diremos que se proporcionará verbalmente. A este precepto podríamos oponer el hecho de que para realizar cualquier tipo de intervención o tratamiento es necesario el consentimiento informado previo a la misma, por tanto parece obvio que en el mismo aparezca por escrito la información básica que le ha sido suministrada, aunque verbalmente haya sido más extensa. De esta manera el consentimiento informado incluido en la historia clínica servirá como elemento de prueba importante en los tribunales cuando se demanda a los profesionales sanitarios por falta de información. Por consiguiente, se puede establecer como criterio general que la información será verbal cuando se consienta verbalmente, y escrita cuando se exija la firma del documento del consentimiento informado.

Sin embargo, esta Ley básica 41/2002, al igual que el Convenio de Biomedicina (art. 10.3), contempla varios supuestos o límites a este derecho de información de que es titular el paciente (arts. 4.1, 5.4):¹⁰

a) Información terapéutica.

Se entenderá por información terapéutica o privilegio terapéutico la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de la situación pueda perjudicar su salud de manera grave. La Ley básica establece que el derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica (art. 5.4). Este privilegio también se encuentra reconocido implícitamente en el art. 10.3 del Convenio de Biomedicina al decir que, excepcionalmente, la Ley nacional podrá prever en interés del paciente, restricciones al ejercicio de los derechos enunciados en el apartado 2 (derecho a la información).

9 Con este artículo se sobreentiende que la información deberá ser previa al tratamiento puesto que con ella se tomarán futuras decisiones, por tanto, se deja latente que se respete el precepto legal del Convenio de Biomedicina en el que se estipula que «la persona deberá recibir previamente una información adecuada» (art. 5).

10 Véase más ampliamente, Aitziber EMALDI CIRIÓN, *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Ed. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco/EHU, Ed. Comares, Bilbao-Granada, 2001, pp. 265 y ss.

La justificación de este actuar puede hallarse en el estado de necesidad, en el que es preciso valorar los bienes jurídicos en conflicto: por una parte, la libertad y autodeterminación del paciente, que exigirían ofrecerle una información rigurosa, y por otra parte, la salvaguarda de su salud física y mental, puesto que el conocimiento de la situación podría provocarle un estado de pánico que agravara su salud o que pudiera poner en peligro el éxito de un tratamiento considerado indispensable. En síntesis, con el privilegio terapéutico -no suministrar la información, o toda la información-, se pretenderá asegurar la cooperación óptima del paciente en el marco del tratamiento médico, obteniendo de éste la colaboración necesaria para el éxito curativo del tratamiento y preservarle así de los posibles efectos lesivos que se puedan derivar de una exhaustiva información. Se trata de instruir al paciente de las conductas más apropiadas con la finalidad de lograr su óptimo restablecimiento.¹¹ Así, en estos supuestos el profesional que alegue el privilegio terapéutico deberá de probar que tiene una evidencia clara y convincente de la alta probabilidad de causar un daño grave, puesto que si no este privilegio tendría el peligro de minar la doctrina del consentimiento informado. Además, insiste la Ley básica 41/2002 en que de los casos de necesidad terapéutica se dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho (art. 5.4). Considero que no sería correcto que se informase a la familia puesto que si el propio interesado no lo sabe, es probable que tampoco haya consentido para revelar dicha información a sus familiares por lo que se podría vulnerar su derecho a la intimidad.

b) Situaciones de urgencia.

Otro supuesto en el que está justificada la falta de información, incluso la falta de consentimiento del paciente previo a la intervención o tratamiento, es el de la urgencia. Es lógico que la información para proceder a una intervención o tratamiento de bajo riesgo, sea menor que cuando se trate de actuaciones en las que hay un riesgo mayor, o de intervenciones imprescindibles en supuestos de urgencia vital. No obstante, este silencio rige estricta-

¹¹ ISIDORO BLANCO CORDERO, «Relevancia penal de la omisión o del exceso de información médica terapéutica», *Actualidad Penal*, Núm. 26, 23-29, Junio, 1997, pp. 577 y ss.

Como vemos, la tendencia en Europa suele ser la de no comunicar la información que pueda perjudicar al paciente. En Estados Unidos por el contrario, decir la verdad al paciente, incluso terminal, parece ser una norma general, comúnmente aceptada en la sociedad y en la práctica médica. H.D.C.R. ABBING, *Promotion of the rights of patients in Europe, op. cit.*, pp. (capítulo 6); F. JAVIER ELIZARI BASTERRA, *Bioética*, Ediciones Paulinas, Madrid, 1991, pp. 223 a 228.

mente durante el tiempo en que se produce tal situación de modo que, tan pronto como se haya superado, deberá informarse inmediatamente al paciente.

Con base en esto, la Ley básica de los derechos del paciente estipula que cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no sea posible conseguir su autorización, ésta se llevará a cabo. No obstante, se pedirá el consentimiento a los familiares o personas vinculadas a él, siempre que se pueda (art. 9.2.b)

c) El derecho a no saber.

Cuando el paciente ejercita su derecho a no saber y por tanto, renuncia expresamente a recibir cierta información, su voluntad ha de respetarse. Así se desprende de la Ley básica 41/2002, que consagra el derecho a no saber y a no ser informado como respeto mismo de la voluntad del sujeto (arts. 1 y 4). Igualmente, el Convenio de Biomedicina estipula que toda persona tiene derecho a conocer cualquier información recogida sobre su salud, salvo que prefiriese no ser informada, supuesto en que habrá de respetarse su voluntad (art. 10.2).

Este derecho a no saber puede llegar a ser considerado como la esencia de la autonomía de la persona humana. La persona puede no querer conocer determinada información por considerar que su conocimiento le puede suponer una carga. En efecto, el afectado evita conocer si realmente es portador de una enfermedad, o si puede, incluso, padecerla en el futuro. Sin embargo, hay que tener presente que quien pretende invocar ese llamado «derecho a no saber», parte de un presupuesto, que consiste en que «ya sabe». Así es, pues esa voluntad manifestada de no someterse a las pruebas, significa que el interesado conoce ya que pertenece a un grupo de riesgo de enfermedades, o cuando menos conoce la existencia de antecedentes semejantes en algunos miembros de su familia; y conoce también que para esa posible enfermedad no existen, conforme al estado actual de la ciencia, medios adecuados para prevenirla, tratarla, reducirla o paliarla. Es entonces cuando opta por no conocer más, sobre todo si la enfermedad es grave o mortal, con el fin de evitar que dicho conocimiento altere su desarrollo vital y social desde ese momento frente a una predicción sobre cuya materialización futura ni él ni la ciencia pueden hacer nada para evitarla. Por consiguiente, el derecho a la protección de la vida privada sin intromisiones externas resurge en estos momentos como garante de la decisión individual tomada, partiendo del entendimiento de que ese derecho a no saber

no es en realidad sino una manifestación del derecho al respeto de la vida privada.¹²

Sin embargo, este derecho a no saber puede verse igualmente limitado. En efecto el art. 9.1 de la Ley básica 41/2002 señala que la renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Es decir, en el supuesto de que se descubrieran nuevos tratamientos a la enfermedad del paciente que pudieran reportarle beneficios seguros, cedería el derecho a no saber frente al derecho de protección de la salud (art. 43 de la Constitución española).

IV. El Consentimiento informado.

La Ley básica 41/2002, en la Exposición de Motivos marca como uno de sus objetivos principales el reforzar y dar un trato especial al derecho de autonomía del paciente. Con este propósito la norma realiza una regulación exhaustiva de todo lo concerniente al consentimiento informado, como exponente principal del principio de autonomía (arts. 8, 9, 10). Prácticamente, de igual manera, la Ley 2/2002, de Salud de La Rioja regula el consentimiento informado, sus excepciones, el consentimiento por representación y el consentimiento de menores e incapaces (Ley 2/2002, art. 6).

Se ha de entender por consentimiento informado la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud (Ley 41/2002, art. 3).

En relación con la formalidad del consentimiento, éste se expresará verbalmente por regla general. No obstante, se exigirá consentimiento escrito en los casos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, y en procedimientos que supongan riesgos para la salud del paciente. En estos supuestos se dará información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y los riesgos. Una vez que se tiene el consentimiento

¹² Carlos María ROMEO CASABONA, *El Derecho y la Bioética, ante los límites de la vida humana*, Ed. Centro de estudios Ramón Areces, Madrid, 1994, pp. 206 y ss; Aitziber EMALDI CIRIÓN, *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Ed. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco/EHU, Ed. Comares, Bilbao-Granada, 2001, pp. 274 y ss.

por escrito, el documento del consentimiento informado será archivado en la historia clínica de cada paciente. No obstante, si el paciente ejercitara su derecho a no saber deberá respetarse su renuncia, pero sin perjuicio de la obtención del consentimiento previo escrito u oral. (Art.9).¹³

A pesar de la exigencia del consentimiento previo a las actuaciones médicas se han de destacar algunos supuestos en los que dicho consentimiento no se exige porque la Ley considera que el mismo supondría la paralización del actuar médico y, por tanto, un perjuicio a la salud del sujeto, o bien porque se considera innecesario por la escasa trascendencia de dicha actuación. Por tanto, se exceptúan del requisito del consentimiento los siguientes casos:

a) Riesgos para la salud pública.

La ley básica manifiesta que no será necesario el requisito del consentimiento cuando exista un riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por Ley (art. 9.a). Esta excepción también se encuentra en la Ley Orgánica de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública que dispone cómo las autoridades sanitarias tienen la facultad de adoptar medidas de reconocimiento, tratamiento, hospitalización o control cuando se aprecien indicios racionales que permitan suponer la existencia de peligro para la salud de la población debido a la situación sanitaria concreta de una persona o grupo de personas o por las condiciones sanitarias en que se desarrolle una actividad (arts. 2 y 3).¹⁴

Por tanto, en estas situaciones prima la salvaguarda de la salud pública frente a la autonomía del paciente y, por eso, procederán a estas actividades con independencia de que el sujeto otorgue o no su consentimiento a las mismas. Es más, supone la admisión de tratamientos obligatorios o coercivos impuestos por la Ley, pues se otorga prioridad a los intereses colectivos frente a los individuales.¹⁵

13 Ricardo DE LORENZO MONTERO y Javier SÁNCHEZ CARO, *Consentimiento informado. Plan de Formación en Responsabilidad Legal Profesional*, Asociación Española de Derecho Sanitario, 1997, p. 26; SÁNCHEZ CARO, Jesús y SÁNCHEZ CARO, Javier, *Consentimiento informado y psiquiatría. Una guía práctica*. Ed. Mapfre, Madrid, 1998, pp. 93 y ss.

14 Ley Orgánica Núm. 3/1986, de 14 de Abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública.

15 C. M. ROMEO CASABONA, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, op., cit., pp. 433 y ss.

b) Riesgo inmediato y grave.

Cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no sea posible conseguir su autorización, se consultará —si las circunstancias lo permiten— a sus familiares o personas vinculadas de hecho.¹⁶ En este supuesto, se considera preponderante la salud del sujeto sobre la obtención del consentimiento. El médico actúa basado en un estado de necesidad que le legitima, puesto que el paciente no puede decidir por sí mismo. No obstante, a pesar de no poderse ofrecer información previa a la actuación para que ésta sea consentida, se deberá informar sin demora en cuanto la situación de peligro inmediato se haya superado.

c) Menores e incapaces.

Finalmente, la Ley básica también reconoce como supuestos exceptuados de la presentación del consentimiento informado, los casos de menores e incapaces (art. 9.3). Efectivamente, hace una mención expresa a estos supuestos por requerir el «consentimiento por representación».¹⁷

a) Se emitirá el consentimiento por representación cuando el paciente sea incapaz para tomar decisiones según apreciación del facultativo¹⁸ o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su

16 Cuando los padres se negaran a la intervención, a pesar del grave peligro existente para la vida del afectado, el médico deberá acudir a la autoridad judicial si ello fuere viable médicamente; y si no hubiere tiempo para ello, podrá actuar inmediatamente en beneficio del paciente. Ricardo DE LORENZO MONTERO y Javier SÁNCHEZ CARO, «El consentimiento informado», *Responsabilidad legal del profesional sanitario*, Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, 2000, p.86.

17 Como afirma Sergio Romeo, con quien comparto opinión, debería hablarse de consentimiento por sustitución, puesto que esta disposición demuestra un desconocimiento absoluto por parte del legislador de la teoría de los derechos de la personalidad, dado que como ha venido manifestando ampliamente la doctrina, en el caso de que falte dicha capacidad, el consentimiento deberá prestarlo su o sus representantes legales, pero no porque recuperen sus facultades de representación legal en el ámbito de los derechos de la personalidad, sino en cumplimiento de su deber de velar y cuidar del menor y sus intereses, pues en relación con los derechos de la personalidad no cabe representación en cuanto son derechos personalísimos. Sergio ROMEO MALANDA, «Un nuevo marco jurídico sanitario...», *op. cit.*, p. 5.

18 El médico que le atiende al paciente será quien decidirá si tiene la capacidad suficiente para tomar decisiones, sin perjuicio de que, en caso de desacuerdo con la decisión médica sobre la capacidad, pueda acudir a la autoridad judicial a fin de que se establezca la existencia o no de la misma.

situación. Estaríamos ante supuestos de personas que sufren un trastorno mental transitorio o personas cuya capacidad de entendimiento se ha visto mermada bien por edad avanzada o por situaciones concretas. Por supuesto, la intervención de un tercero en la toma de decisión no impide que sea tenida en cuenta la opinión del paciente, tal y como establece el Convenio de Biomedicina «la persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización» (artículo 6.3).

b) Se emitirá el consentimiento por representación cuando el paciente sea incapacitado legalmente, es decir en virtud de declaración judicial. En este supuesto, el paciente tiene representante legal designado judicialmente, por lo que será éste último el que otorgue el consentimiento.¹⁹ Personalmente, considero que este precepto carece de todo fundamento puesto que de acuerdo con el Código Civil,²⁰ si el incapacitado tuviera suficientes condiciones de madurez, le corresponderá ejercitar sus derechos de la personalidad —entre los que se encuentran la salud, la vida o la integridad personal—, de manera que sólo en ausencia de dichas condiciones el tutor del incapaz podrá intervenir en éste ámbito.

Además, debe recordarse que en determinados casos legalmente previstos no bastará con el consentimiento prestado por los representantes legales del paciente incapacitado, sino que será precisa la autorización del juez, junto con otras garantías.

c) Cuando se trate de un menor de edad la Ley básica establece una doble consideración en lo que a la edad del menor se refiere:

¹⁹ Un problema real con el que se encuentran en la actualidad los hospitales psiquiátricos es cuando han de someter al incapaz, pongamos como ejemplo de 45 años, a un tratamiento o intervención y su representante legal no responde a la solicitud del consentimiento porque hace años que no ejerce sus funciones de representante legal. En tal supuesto el hospital no sabe cómo actuar. Lo correcto sería que el hospital solicitara la revocación de ese representante para pedir en nombre propio dicha representación pero los problemas de burocracia no dan pie para que den el paso adelante y realicen esas solicitudes. Por tanto, el problema del consentimiento sigue latente y en ocasiones, no se tiene en cuenta que sea una requisito legal previo a cualquier intervención o tratamiento.

²⁰ Código Civil, art. 161.II.1: «los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados. Se exceptúan: 1º Los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo».

- si el menor tiene doce años cumplidos, aunque no sea capaz intelectualmente ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión. Este precepto no queda del todo claro puesto que no sabemos si el legislador al decir «después de haber escuchado su opinión» quiere involucrar al menor haciendo que su opinión sea la definitiva.
- si el menor es emancipado o con dieciséis años cumplidos, no es incapaz, por lo que no cabe prestar el consentimiento en su nombre. En tal situación, habrá de otorgarlo él directamente. Sin embargo, continúa la Ley diciendo que si se trata de una actuación de grave riesgo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de decisiones correspondiente. De acuerdo con este precepto, la Ley vulnera el principio de confidencialidad y asimismo limita el principio general de validez del consentimiento prestado por menor de edad maduro cuando se trate de someterse a una intervención médica beneficiosa para su salud, aunque se trate de una intervención de grave riesgo.²¹

En definitiva, en relación con estos supuestos de consentimiento por representación el legislador ha perdido una oportunidad de oro para regular el régimen jurídico del consentimiento de los menores de edad y de los incapaces legalmente en el ámbito biomédico. Era necesario un precepto legal para fijar qué tipo de intervención y bajo qué requisitos puede consentir un menor de edad, resolviendo los casos de conflicto posibles y regulando claramente, incluso, el papel de la autoridad judicial en la resolución de dichos conflictos. Esto no se ha hecho en el caso que nos ocupa, y con ello se ha conseguido empeorar la situación existente hasta el momento.²²

Para terminar, nos referiremos al momento en que puede ser retirado o revocado el consentimiento. Los textos que regulan, el consentimiento informado consideran que el paciente tiene derecho a retirarlo en cualquier momento, hasta el momento mismo del comienzo del tratamiento o de la intervención y por cualquier circunstancia, salvo que tal circunstancia se pro-

²¹ Sergio ROMEO MALANDA, «Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes (II)», *La Ley*, 24 de enero, 2003, p. 2.

²² En este sentido Sergio ROMEO MALANDA, «Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes (I)», *La Ley*, 23 de enero, 2003, p. 4.

dujera durante la intervención y ya no pudiera ser posible interrumpirla. Dicho derecho de revocación es reflejo del carácter personalísimo del consentimiento. Desde el punto de vista legal viene recogido en la Ley básica (art. 8.5) viniendo a coincidir con la postura del Convenio de Biomedicina, en cuyo art. 5 manifiesta que no podrá llevarse a cabo intervención alguna sobre una persona en materia de salud sin su consentimiento informado y libre. Además, dicha persona recibirá previamente una información adecuada sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, así como de sus consecuencias y riesgos. Y para concluir, se estipula que la persona afectada podrá retirar su consentimiento en todo momento y con entera libertad. En la Ley de Salud de La Rioja se exige además que la revocación se haga por escrito (art. 6.1.c).²³

Sin embargo, este principio no significa, por ejemplo, que la retirada del consentimiento del paciente durante una intervención deba respetarse siempre.²⁴ Las normas de conducta y obligaciones profesionales, así como las reglas aplicables en tales casos, pueden obligar al médico a continuar con la intervención para evitar que la salud del paciente sufra un grave peligro o bien que se contravengan principios legales.

23 La Rioja, Ley 2/2002 de Salud, art. 6.1.c. estipula: «En cualquier momento el usuario podrá revocar el consentimiento prestado, que deberá presentarse por escrito en la forma que se determine».

24 Pongamos de ejemplo la revocación del consentimiento durante el proceso del consejo genético. Es evidente, que el poder revocar el consentimiento dependerá de la fase en la que se quiera revocar el mismo. Así, en las fases en las que se realizan las pruebas para ofrecer un diagnóstico —preconceptivo, prenatal, etc.—, es obvio que la revocación se podrá realizar en el preciso instante anterior a la prueba e, incluso, una vez realizada la misma, la revocación puede afectar al rechazo de que se transmitan los resultados de la misma. Por otro lado, si nos encontramos en otra fase, por ejemplo cuando se ha tomado la determinación de recurrir a las técnicas de reproducción asistida, y se ha solicitado una fecundación *in vitro*, puede plantearse el caso de no querer continuar con el proceso. Entonces, si se ha creado un embrión pero todavía no se ha transferido a la mujer, es evidente, que puede rechazar la transferencia revocando el consentimiento antes de efectuarse dicha práctica. No obstante, si ya se hubiera transferido, no podría revocar en ese momento la decisión tomada porque en dicho caso se encontraría ante un supuesto de aborto punible, salvo que concurra alguna de las indicaciones que lo permiten. Por tanto, se observa que también la revocación tiene sus límites. Aitziber EMALDI CIRIÓN, *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas*, Ed. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco/EHU, Ed. Comares, Bilbao-Granada, 2001, pp. 265 y ss.

En definitiva, el consentimiento informado presupone la autodeterminación del paciente y esto incluye el derecho del mismo a redefinir, rectificar o revocar sus preferencias.

V. Las voluntades anticipadas en la Comunidad Autónoma de La Rioja.

1 Introducción.

Es bien sabido que los adelantos científicos y tecnológicos, permiten una prolongación *cuasi* artificial de la vida hasta límites que hace bien poco nos eran insospechados. Por ello, ahora que se puede alargar la vida hasta niveles que muchos consideran infrahumanos, las «últimas voluntades» expresadas por la propia persona en un documento público allanarán la decisión de cuándo y quiénes pueden tomar decisiones en relación con el fin biológico de la vida de una persona, así como qué tratamientos se le aplicarán y cuáles no. En definitiva, la decisión sobre el sometimiento a determinados tratamientos, la decisión de morir, la de qué hacer con el cuerpo después de fallecer, y otras decisiones en el ámbito sanitario, nunca han sido fáciles de tomar pero, por lo menos, con la Ley básica de manera general y, en concreto, con la Ley de la Comunidad Autónoma de La Rioja 9/2005 reguladora del documento de instrucciones previas se eliminarán ciertos obstáculos que existían con anterioridad. De modo que poner límites a la calidad de vida no sea una cuestión puramente tecnológica o médica, sino también personal.

En cuanto a la terminología para designar este tipo de actuaciones en el ámbito de la sanidad podemos apreciar que es muy variada. Entre los términos más usados destacan: voluntades anticipadas, testamento vital, directrices previas o bien instrucciones previas, término éste manejado por la Ley de La Rioja 9/2005.²⁵

El concepto jurídico de instrucciones previas deriva del Convenio de Biomedicina en donde se dispone que han de ser tomados en consideración los deseos expresados por un paciente con anterioridad a una intervención médica, cuando en el momento de producirse esta última no se encuentre en situación de expresar su voluntad (art. 9). Del mismo modo lo regula la Ley

²⁵ Parece que cuando se habla de testamento vital la gente piensa en las últimas fases de la vida, sin embargo, al referirnos a voluntades anticipadas refleja mejor que son actuaciones sanitarias que pueden suceder a lo largo de la vida, en la última etapa de la misma e incluso después de fallecer.

básica 41/2002 en su artículo 11. En dicho artículo recoge el contenido que ha de tener el documento de instrucciones previas; manifiesta las instrucciones que no serán aplicadas por contravenir el ordenamiento jurídico, la *lex artis* o lo solicitado por el paciente. Igualmente se recoge la revocación del mismo y la creación de un Registro nacional de instrucciones previas, entre otros aspectos. Finalmente, y como ya indiqué anteriormente, en la Comunidad Autónoma de La Rioja se ha hecho uso de las competencias de desarrollo legislativo y ejecución de la legislación básica del Estado en materia de Sanidad interior y se ha decidido legislar de manera específica sobre las instrucciones previas. Por ello, a partir de su entrada en vigor esta Ley 9/2005 tendrá prioridad en su aplicación salvo que tuviera contradicciones con la Ley básica, la cual -debido a su carácter básico— prevalece frente a la ley autonómica en todo lo que no sea de competencia exclusiva de ésta. Como podremos observar al finalizar este trabajo, no existen contradicciones entre ambas leyes.

Esta Ley autonómica 9/2005, de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad esta basada en el respeto y la promoción de la autonomía de los pacientes y, principalmente, contempla los aspectos más importantes que deben ser regulados.²⁶ Se trata de una ley que consta de:

- a) Exposición de Motivos en la que se explican los antecedentes legislativos de la misma y los principios en los que centrará su contenido;
- b) Once artículos en los que estipula el objeto de la ley, su ámbito de aplicación, los requisitos del otorgante, y en concreto sobre el documento en sí se regula su carácter, el contenido y los límites, la forma, la eficacia, y la interpretación. Asimismo también se regula en la Ley la creación de un Registro de Instrucciones previas y el deber de secreto;
- c) Dos disposiciones adicionales: la primera sobre los modelos de documentos y la información y la segunda sobre la validez de otros documentos;

²⁶ La concepción del documento de instrucciones previas que lleva a cabo esta Ley se manifiesta incompatible con la anterior, regulada en el artículo 6.5 de La Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud. En efecto, si antes sólo se permitía otorgar el documento ante notario, ahora se contemplan más posibilidades. Antes no se preveía la figura del representante ni la posibilidad de disponer sobre el propio cuerpo o los órganos del mismo, extremos éstos sin embargo que han sido contemplados en la Ley que con carácter de básica se ha aprobado por el Parlamento nacional. Por ello, esta Ley incorpora una disposición por la que se da una nueva redacción al artículo 6.5 citado.

- d) Una disposición derogatoria única en la que se estipula que quedarán derogadas cuantas disposiciones de igual o inferior rango se opongan a lo establecido en esta Ley;
- e) Una disposición final primera, por la que se modifica el artículo 6.5 de la Ley 2/2002 de 17 de abril, de Salud;²⁷
- f) Disposiciones finales sobre el registro de instrucciones previas, la habilitación normativa y la entrada en vigor de la ley.

A la vista de este articulado analizaré pormenorizadamente su contenido.

La Ley 9/2005 manifiesta que cualquier persona mayor de edad que no haya sido judicialmente incapacitada y actúe libremente podrá ejercer el derecho a expresar su voluntad sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que, llegado el momento, se encuentre privado de la capacidad para consentir por sí mismo. Además podrá, determinar el destino del propio cuerpo o de los órganos del mismo, una vez producido el fallecimiento (Ley 9/2005, arts. 1 a 4).

Esta ley considera que el documento de instrucciones previas supone la culminación de un proceso de planificación, una vez que el otorgante se ha informado, reflexionado y comunicado sus preferencias de cuidados y tratamientos, sobre todo los relativos al final de su vida, a su representante y seres queridos. En definitiva, el documento válidamente emitido es un instrumento que podrá utilizarse en la toma de decisiones clínicas.

2. Previsiones contenidas en el documento de instrucciones previas.

En relación con las previsiones concretas que podrían contener el documento de instrucciones previas, la Ley en su artículo 5 hace referencia al des-

²⁷ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. *Disposición final primera. Modificación de la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud*: «El número 5, del artículo 6 de la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, queda redactado de la siguiente manera: 5. Documento de instrucciones previas. El usuario tiene derecho a manifestar por escrito su voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, para que ésta se cumplan en el momento en que no sea capaz de expresarla personalmente. Igualmente, podrá manifestar por escrito su voluntad sobre el destino del propio cuerpo o de sus órganos del mismo, una vez producido el fallecimiento».

Este derecho se ejercerá con los requisitos, límites y en la forma que se determine en su normativa específica.

tino de su cuerpo, así como de sus órganos, una vez llegado el fallecimiento; a la designación de un representante; a la determinación de los objetivos vitales, la calidad de vida y las expectativas personales, así como a las opciones personales en cuanto a valores éticos, morales, culturales, sociales, filosóficos o religiosos. Desde mi punto de vista, lo que pretende la Ley con estas previsiones es que se ayude a interpretar las instrucciones y que, en su caso, sirvan de orientación para la toma de decisiones clínicas.

También podrán incluirse previsiones referidas a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente podría padecer en un futuro. Asimismo cabe incluir las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, las que no desea recibir y cualesquiera otras cuestiones relacionadas con el final de su vida. En relación con esto, es muy significativo en esta Ley el hecho de que se señalen, con carácter enunciativo, algunos cuidados o tratamientos a los que puede querer o no querer someterse el sujeto: a) que se agoten los tratamientos indicados sobre sus dolencias, siempre que no sean desproporcionados en su aplicación o en relación a su previsible resultado; b) su voluntad contraria a recibir tratamiento de soporte vital; o interrumpir el ya iniciado, cuando éste sea inefectivo para la satisfacción de determinados valores o para mantener una adecuada calidad de vida; c) su voluntad contraria a que se prolongue temporal y artificialmente la vida si no se acompaña de ningún resultado aceptable para los objetivos del otorgante; d) su deseo de que se utilicen los procedimientos de sedación y analgesia necesarios para evitar el dolor y el sufrimiento (art. 5.1). Este enunciado es significativo, como digo, porque se supone que la persona que decide hacer un documento de tales características deberá tener un modelo más preciso, completo y extenso de situaciones además del asesoramiento de un médico, por lo que estas referencias en la ley pudieran no ser, siempre y para todos los casos imaginables, oportunas. En definitiva, no nos parece acertado, desde una correcta técnica legislativa, recoger ninguna previsión a título de ejemplo porque podría contribuir a confundir a la persona tomare la ley como una especie de relación cerrada de supuestos dentro de los cuáles deba de construir su propio escenario de decisiones concreto.

3. La figura del representante.

En cuanto al representante legal, de acuerdo con la Ley autonómica de La Rioja (Ley 9/2005, art. 5.1.D.), lo podrán ser uno o varios, siempre que tengan facultades para tomar decisiones en lugar del otorgante, actuar de

interlocutor con el médico o equipo sanitario e interpretar el documento siempre que sea mayor de edad y que no se encuentre incapacitado legalmente para ello. Además, se especifica en esta ley, a diferencia de otras leyes, que en caso de designar varios representantes, se deberá indicar si éstos actúan de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo harán mancomunada o solidariamente. A mi entender, tener tantos representantes podría dar lugar a una mayor complejidad al interpretar el documento. Por otra parte, los representantes podrán renunciar a su nombramiento en cualquier momento (art. 9.2).

También se prevé en la Ley que si no hubiera acuerdo entre el representante y el personal sanitario, se podrá solicitar la mediación de un Comité de Ética (art. 8.2) y además las instrucciones deberán interpretarse en el contexto clínico real del caso (art. 8.1).

Finalmente, la Ley precisa que deberán excluirse para desempeñar ese cargo de representante:

1. El notario autorizante del documento.
2. Los testigos ante los que se formalice el documento.
3. El funcionario encargado del Registro de Instrucciones previas de La Rioja.
4. Los profesionales que hayan de aplicar las instrucciones previas.

En definitiva, se pretende que no sean representantes legales las personas directamente involucradas en la puesta en práctica de las disposiciones obrantes en dicho documento por ocupar puestos o desempeñar funciones necesarias para que se puedan llevar a cabo las voluntades anticipadas del sujeto.

En esta Ley no se hace mención a un supuesto muy común, y que debería tenerse en cuenta, me refiero al supuesto en el que la representación recae en favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante. Dicho nombramiento se debería extinguir 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. No obstante, y si a pesar de la ruptura de la pareja el otorgante deseara mantener la designación, entonces sería necesario, en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que constara expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, sería necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento.

4. Formalización del documento.

Si nos referimos a la manera de formalizar este documento de instrucciones previas vemos que la Ley en su artículo 6 exigirá en primer lugar, que se trate de un documento escrito en el que se haga constar el lugar y fecha en que se otorga, así como la identificación de su autor y su firma. En segundo lugar, se deberá elegir entre las tres modalidades de procedimientos que existen:

1. Ante notario, sin necesidad de testigos, en cuyo caso el fedatario garantiza bajo su buena fe y responsabilidad la capacidad del otorgante, que ha sido debidamente informado, que lo firmado se corresponde con su voluntad, y que el contenido no se ha alterado.

2. Ante tres testigos. Éstos serán personas mayores de 18 años, con plena capacidad de obrar y, al menos dos de ellos, 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.²⁸ Lo básico en esta modalidad es la garantía de incompatibilidad y de cierto alejamiento de la persona del otorgante y, por tanto, de su esfera de intereses.

3. Ante el personal al servicio de la Administración General de la Comunidad Autónoma de La Rioja o de sus Organismos Autónomos, en la forma que se establezca mediante Orden dictada por el Consejero competente en materia de Salud.

Este último procedimiento para formalizar el documento de instrucciones previas se utiliza en pocas comunidades autónomas, puesto que en el

²⁸ Llama la atención cómo en esta Ley se exige que al menos dos de los testigos no tengan relación afectiva o patrimonial con el sujeto que realiza el documento de instrucciones previas. En otras leyes en que se regula esta cuestión se exige que sean los tres testigos quienes no la tengan. Véase a modo de ejemplo la Ley de la Comunidad Autónoma del País Vasco, Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad (art. 3).

También sobre este tema es curiosa la postura de la Ley 1/2006 de 3 de marzo, de voluntades anticipadas de la Comunidad Autónoma de las Illes Balears, puesto que al referirse a los testigos sólo exige que sean mayores de edad, que tengan plena capacidad de obrar y que conozcan a la persona otorgante, pero no se establecen prohibiciones a determinadas personas por razón de parentesco o de vínculo matrimonial.

resto de España, de acuerdo con la Ley básica, únicamente se contemplan como formas de formalización las dos primeras.²⁹

5. Eficacia del documento.

Si hemos de referirnos a la eficacia de este documento, diremos que mientras la persona otorgante conserve su capacidad, su libertad de actuación y la posibilidad de expresarse, su voluntad prevalece sobre las instrucciones contenidas en el documento de instrucciones previas ante cualquier intervención clínica (art. 7). En efecto, si se contradijese lo estipulado en el documento con lo que expresa de palabra el sujeto ante una situación contemplada en aquél, prevalecerá lo que en ese momento manifieste el interesado.

Por otra parte, el documento de instrucciones previas puede, en cualquier momento, ser modificado en alguna de sus cláusulas, sustituido por otro o revocado para cambiar de opinión, para reafirmar su voluntad expresada hace tiempo, para ampliarlo y adecuarlo a actuaciones mejor conocidas en la actualidad o bien para variar las condiciones de la representación. Para dicha modificación o revocación se exigirá que siga siendo capaz para ello y actúe libremente. Por tanto, será el contenido de este último documento otorgado el que debe hacerse respetar (arts. 7.2, 9.1 y 9.2).

También en relación a la eficacia del documento se establece que la mujer otorgante podrá expresar su voluntad de que se demore la eficacia de aquél hasta después de producirse el alumbramiento, si llegado el momento de su aplicación estuviera embarazada (art. 7.3).

Finalmente, se estipula en la Ley que la Administración sanitaria, a través del médico responsable, garantizará el cumplimiento del documento de instrucciones previas por parte del personal sanitario que atienda al otorgante, dentro de los límites señalados en esta norma. En el supuesto de objeción de conciencia de algún facultativo o sanitario, la administración sanitaria dispondrá los recursos suficientes para cumplir la voluntad del otorgante. Además, en la historia clínica de cada paciente podrá constar si su titular ha otorgado documento de instrucciones previas. En todo caso, el

²⁹ Fue la Comunidad Autónoma del País Vasco, Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad la primera que estipuló que podría formalizarse el documento de voluntades anticipadas ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas (art. 3).

documento de instrucciones previas deberá incorporarse a la historia clínica del otorgante desde el momento en que deba surtir efectos (arts. 7.4 y 7.5). Llama la atención el hecho de que la simple anotación de las instrucciones previas del paciente, acordadas con el médico, en la historia clínica del primero debería ser prueba más que suficiente para acreditar su existencia, sin necesidad de que tengan que recogerse en documentos con todos los requisitos formales de testigos, notario, funcionarios y dicha posibilidad debiera gozar también de algún amparo legal en el futuro, pues responde a una relación médico-paciente más humana y menos burocratizada.³⁰

Es evidente que no todas las instrucciones previas que desea un sujeto pueden recogerse en el documento. Incluso si las mismas se llegan a recoger como tales se tendrán por no puestas y por tanto no serán aplicables.³¹ Hay pues límites que se pueden oponer a la eficacia del documento de instrucciones previas:

a) No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico (art. 5.2). En efecto, el derecho fundamental a la vida manifestado en la Constitución española (art. 15) ha sido interpretado por el Tribunal Constitucional en el sentido de considerar que el mismo tiene un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la disposición de la propia vida. Por otra parte, es bien sabido que hay varios tipos de eutanasia —eutanasia pasiva,³²

30 Miguel Ángel SÁNCHEZ GONZÁLEZ, *La Ley básica y las instrucciones previas*. Ponencia del Máster en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid, 26 de octubre, 2002. Citado en nota a pie de página J. SÁNCHEZ GONZÁLEZ y F. ABELLÁN, *Derechos y deberes del paciente*, op., cit., p. 91.

31 Todos estos supuestos deberán anotarse de forma motivada en la historia clínica (art. 5.2). Véase sobre esta cuestión Jesús María SILVA SÁNCHEZ, «Los documentos de instrucciones previas de los pacientes (art. 11.1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida», *La Ley*, 2 de septiembre de 2003, pp. 1663-1671.

32 Eutanasia pasiva: Consiste en la no adopción de medidas o tratamientos tendentes a prolongar la vida del enfermo o bien la interrupción o cese de un determinado tratamiento médico, en el entendimiento de que en cualquier caso se producirá su muerte. Se trata de supuestos en los que el enfermo incurable, que se halla en fase terminal, ha entrado ya en fase de inconsciencia y no tiene sentido un tratamiento médico encarnizado que conlleve una prolongación irracional de su estado de agonía. Estamos en presencia de un caso atípico penalmente, pues ni siquiera cabe pensar en la existencia de un delito de omisión del deber de socorro ya que no hay posibilidad de acción salvadora y eficaz para la salud del paciente.

eutanasia activa indirecta—³³ que podrían considerarse dentro de la legalidad y por lo tanto recogerse como voluntades anticipadas, que deban respetarse y cumplirse. Sin embargo, otras modalidades de eutanasia —eutanasia activa directa—³⁴, son contrarios al ordenamiento y, de hecho, constituyen el supuesto contemplado y penado en el artículo 143 del Código Penal español.³⁵

En definitiva, y aunque conceptualmente las instrucciones previas sean diferentes y partan de un punto de vista distinto del fenómeno eutanásico, algunas formas de eutanasia como la pasiva o la activa indirecta sí pueden tener cabida dentro del ámbito de dichas instrucciones.³⁶

b) No serán aplicados aquellos supuestos que sean contrarios a la *lex artis* médica, es decir contrarios a la buena práctica clínica (art. 5.2).

c) No serán aplicadas aquellas instrucciones previas que no se correspondan con los tipos de supuestos previstos por la persona otorgante al

33 Eutanasia activa indirecta: se produce por actos ejecutivos que suponen un acortamiento de la vida del paciente que padece una grave enfermedad con diagnóstico mortal y que sufre graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, y ello a base de medios terapéuticos que causarán de modo altamente probable su muerte. Sucede esta modalidad de eutanasia cuando el médico procede al suministro de analgésicos para aliviar los padecimientos o sufrimientos del paciente, asumiendo que los mismos provocarán casi seguro el acortamiento de su vida. Nos encontramos aquí igualmente ante un supuesto sin efectos penales, siempre que el suministro de analgésicos se acomode a la *lex artis* médica.

34 Eutanasia activa directa: Estamos en presencia de este tipo de eutanasia cuando se realizan actos ejecutivos que implican un acortamiento de la vida del enfermo, por medio de una conducta directamente encaminada a producir su muerte. Este es el supuesto contemplado y penado en el Código Penal español (art. 143.4).

35 Código Penal, artículo 143: «1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años. 2. Se impondrá la pena de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona. 3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte. 4. El 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 de inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo».

36 Véase también en este sentido la Ley Navarra: «En las voluntades anticipadas se podrán 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, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte» (art. 9).

formalizar el documento de instrucciones previas (art. 5.2). Lo que resulta lógico puesto que habrá que ceñirse a aquellos casos recogidos por el otorgante, no siendo posible hacer interpretaciones extensivas a supuestos parecidos no contemplados expresamente en el testamento vital.

d) No serán aplicadas las instrucciones previas contraindicadas a la patología del otorgante. De hecho, las contraindicaciones deberán figurar anotadas y motivadas en la historia clínica del paciente (5.2).

6. Incumplimiento de las instrucciones previas.

Otro apartado distinto es el referido a las consecuencias del posible incumplimiento de las instrucciones previas, la Ley autonómica no dice nada al respecto por lo que nos remitiremos a la Ley básica que, a su vez, se remite con carácter general al régimen sancionador de la ley General de Sanidad (Capítulo VI), sin perjuicio de las responsabilidades civiles y penales y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en derecho (Disposición Adicional VI). No obstante, es difícil imaginar en la práctica la posibilidad de que el médico incurra en responsabilidad penal por el incumplimiento de las instrucciones previas, toda vez que, analizando la cuestión desde el punto de vista de la causalidad jurídica, no podría decirse nunca que el posible incumplimiento de las mismas fuera el causante del resultado que se produjera, ya que si el enfermo llegare a fallecer la razón no hubiera sido ningún incumplimiento de instrucciones previas sino su grave enfermedad y, si se reanima y vive, no podríamos hablar entonces de resultado antijurídico.³⁷ No obstante, puesto que existe un daño —la vulneración de la autonomía de la voluntad de una persona en el ámbito sanitario— no cabe excluir el supuesto de reclamación de responsabilidad civil o administrativa, atendido el supuesto concreto.

7. Registro de Instrucciones Previas.

La Ley básica establece, 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 la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, la creación en el Ministerio de Sanidad y Consumo del 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 (art. 11.5).

³⁷ José Manuel MAZA MARTÍN, Ponencia del Máster en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid, 26 de octubre, 2002. Citado en nota a pie de página J. SÁNCHEZ CARO y F. ABELLÁN, *Derechos y deberes del paciente, op., cit.*, p. 94.

No obstante, parece razonable entender que, previamente, deberá establecerse el Registro correspondiente en cada una de las Comunidades Autónomas.³⁸ De acuerdo con este precepto, la Ley 9/2005 en su artículo 10 dice que se creará un Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, adscrito a la Consejería competente en materia de salud, en el que se podrán inscribir los documentos de instrucciones previas que se otorguen en la Comunidad Autónoma de La Rioja, así como las variaciones que se produzcan en los mismos (Decreto 30/ 2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja).³⁹ La instrucción se realizará a solicitud del otorgante y tendrá carácter declarativo.⁴⁰ La inscripción en el registro asegurará la eficacia del documento y los datos que allí constan tendrán el tratamiento que la Ley concede a los datos de carácter reservados.⁴¹ Este Registro de Instrucciones previas funcionará con arreglo a los principios de: a) confidencialidad de los documentos registrados en los términos previstos tanto en la normativa sanitaria como en la relativa a la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal de 13 de diciembre de 1999; b) interconexión con otros Registros de Voluntades Anticipadas y con otros cuya finalidad sea prestar asistencia sanitaria o permitir el acceso a la misma. La interconexión está destinada exclusivamente al efectivo cumplimiento de las instrucciones previas de las personas otorgantes, y no precisará del consentimiento de éstas para la comunicación de los datos.

Considero que para el buen funcionamiento de este Registro sería conveniente que todos los testamentos se depositaran en él, con independencia

38 Un ejemplo lo tenemos en La Ley 7/2002 cuya Disposición Final Primera estipula que el Gobierno Vasco prevea la creación de un Registro Vasco de Voluntades Anticipadas adscrito al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, en un plazo de 10 meses. En dicho registro las personas otorgantes voluntariamente podrán inscribir el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

39 Ley 9/2005. Disposición Final segunda. Por Decreto del Consejo de Gobierno se creará el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja debiendo regularse su organización, funcionamiento, régimen de inscripción y acceso, así como las condiciones de inscripción de los documentos ya inscritos en registros municipales. Decreto 30/ 2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, ya en vigor.

40 Esto es un precepto que modifica la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud donde se entendía que la inscripción en el registro tenía carácter constitutivo.

41 A falta de inscripción en el Registro Nacional correspondiente, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de La Rioja tendrán validez los documentos de instrucciones previas emitidos fuera de su territorio siempre que quede acreditada su vigencia y que se hayan otorgado de conformidad con las normas que le sean de aplicación al otorgante. En todo caso, la carga de la prueba recaerá sobre quien haga valer el documento (Ley 9/2005, Disposición adicional segunda).

de si se han formalizado ante un notario o ante tres testigos, puesto que ello facilitará el conocimiento de la existencia de dicho documento cuando llegue el momento. Por otro lado, también sería interesante que en este Registro se tuviera constancia de los centros médicos a los que se ha hecho entrega de algún documento de instrucciones previas, puesto que si pasado un tiempo de dicha entrega existe una modificación o una revocación de aquel documento tendrían que hacer llegar esta última modificación al centro hospitalario donde se entregó para que ellos sustituyeran en el historial clínico del paciente el documento antiguo por el nuevo. Finalmente, pienso que debería existir en el Registro un profesional sanitario que asesorara sobre las cuestiones médicas que pueden ser recogidas en el documento de testamento vital, y así atender a aquellas personas que acuden a gestionar dicho documento.⁴²

8. Modelos de documentos relativos a las instrucciones previas.

La Ley de la Rioja 9/2005 hace una referencia expresa a este tema en su Disposición adicional primera y establece que los centros sanitarios, sociosanitarios y de tercera edad, públicos o concertados, deberán informar a los ingresados y residentes sobre su derecho a la emisión del documento de instrucciones previas, y sobre la forma de ejercitarlo. Además, fija la Ley que la Consejería competente en materia de salud deberá promover la elaboración de un documento de instrucciones previas que se ofrecerá como modelo en todos los centros anteriormente señalados. La existencia de este modelo no impedirá que los centros dispongan de modelos ofertados por otras entidades o colectivos sin ánimo de lucro legalmente constituidos. Entre los diferentes modelos en circulación existentes, hasta el momento, para llevar a efecto las instrucciones previas, destacamos tres: el de la Asociación derecho a morir dignamente, el de la Conferencia Episcopal Española, y el Modelo del documento de voluntades anticipadas elaborado por el Grupo de Trabajo impulsado por el Comité de Bioética de Cataluña y con la participación del Ilustre Colegio de Notarios de Cataluña.

42 De acuerdo con el doctor Koldo MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, «Reflexiones sobre el testamento vital (I y II)», *www.atenprimaria.com/51.359 y 51.360*. es necesario que exista un diálogo entre el médico y el paciente para que un testamento vital sea efectivo. En efecto, el autor afirma que «Cualquier situación problemática, y el final de la vida lo es, requiere medidas complejas, reflexión y diálogo». Y por ello conviene recordar que el testamento vital nació originalmente como un poderoso medicamento legal contra una grave alteración que era universal en un tiempo: el fuerte paternalismo de los médicos. Ahora bien, si la alteración puede ser curada es en gran medida mediante el diálogo y la deliberación, deberíamos ser cuidadosos con mantener el tratamiento en el tiempo, no vaya a ser que se vuelva perjudicial.

9. Los problemas de implantación de las instrucciones previas y su impacto real en la asistencia sanitaria actual.⁴³

Se ha podido observar que hay países donde las instrucciones previas llevan tiempo permitidas legalmente y, sin embargo, no han conseguido alcanzar sus objetivos: lo cierto es que han sido poco utilizadas por los pacientes y los médicos. Entre los motivos de su poco impacto se han barajado diferentes factores:

a) Los médicos desconocen la existencia de las instrucciones previas del paciente cuando tienen que tomar las decisiones a que las mismas se refieren. Esta situación es la que ha originado el debate sobre la conveniencia de establecer los registros centrales.

b) Los médicos tienen dificultades para interpretar las instrucciones previas y para saber cuándo deben aplicarlas.⁴⁴ Por lo general son demasiado vagas y se refieren a situaciones cuyo advenimiento es difícil de dictaminar.

c) En determinadas ocasiones los médicos pueden tener razones válidas para hacer caso omiso de las instrucciones previas, en cuanto que las mismas no son elecciones activas o contemporáneas al momento de la decisión.

⁴³ Miguel Ángel SÁNCHEZ GONZÁLEZ, Ponencia del Master en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid, 26 de octubre, 2002. Citado en nota a pie de página J. SÁNCHEZ CARO y F. ABELLÁN, *Derechos y deberes del paciente, op., cit.*, pp. 101 y ss.

⁴⁴ Un ejemplo actual de dicha problemática lo expone el Dr. Juan Carlos Martín Escudero, del Hospital Rio Hortega de Valladolid: «Se trataba de un paciente de 75 años diagnosticado de una esclerosis lateral amiotrófica (enfermedad que padeció también su hermano, que estuvo conectado a un respirador la última fase de su vida). Después de recuperarse redacta una directriz anticipada en la que afirma que “llegado el momento, no deseo someterme a ventilación mecánica”. Más adelante, una infección pulmonar le causó una insuficiencia respiratoria severa. Cuando llegó al hospital el médico explicó a los familiares que era necesario llevarlo a la UCI y someterlo a ventilación mecánica, pero uno de ellos recuerda la directriz anticipada. El médico le explica que el paciente se planteó este deseo pensando en lo que le sucedió a su hermano, en una etapa más avanzada de la enfermedad. Ahora la situación es diferente, porque si supera la neumonía en dos semanas podrá volver a su actividad normal. Ante esta situación el Dr. Martín observa que “los familiares no saben cómo actuar y el médico se pregunta ¿para qué servía la directriz anticipada? Ante supuestos como estos el Dr. Martín considera que cada vez que una norma, no precisa los límites de la autonomía con claridad crea nuevos problemas», IV Congreso Nacional de la Asociación Española de Bioética.

d) Cuando se trata de peticiones negativas de tratamiento, puede decirse que los médicos han superado el imperativo tecnológico y suelen adoptar habitualmente por voluntad propia decisiones acordes con las instrucciones previas. Es decir, lo que piden los enfermos con sus instrucciones previas lo suelen hacer los médicos aunque no se les pida.

Aparte de estos obstáculos existen otros desde la perspectiva de los pacientes, que son más frecuentes para la implantación de las instrucciones previas, destaquemos los siguientes:

a) Muchos pacientes no quieren hablar y, menos aún, dejar constancia escrita de estos temas.

b) Las preferencias de las personas se elaboran sin información suficiente y pueden estar basadas en experiencias ajenas, o en juicios precipitados.

c) Las preferencias expresadas por los pacientes no son muy estables y pueden variar bastante con el tiempo.

A modo de conclusión podría decirse que la utilidad en la práctica asistencial de las instrucciones previas está por demostrarse, si bien sí son reconocibles algunos efectos positivos de su implantación tales como: la adquisición por los pacientes de una sensación de tener un control sobre la asistencia que va a recibir, alivio para los médicos respecto de las decisiones difíciles y, finalmente, los familiares están más seguros de que el desarrollo de la enfermedad se ajusta a lo deseado por el enfermo.

SUMARIO

ESTUDIO

LORENZO MARTIN-RETORTILLO BAQUER

La defensa cruzada de derechos: La protección del medio ambiente
en la Jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos 11

NOTAS

AITZIBER EMALDI CIRIÓN

Derechos de los pacientes en la Comunidad Autónoma de La Rioja:
especial referencia a las instrucciones previas 35

JUAN ANDRÉS MUÑOZ ARNAU

El régimen electoral de La Rioja: Génesis y evolución 63

GLIKEYA PINO TARRAGONA

Público y privado en el modelo organizativo de la denominación
de origen calificada "Rioja". Problemática jurídica 105

MARÍA DE LA O URREA CORRES

La capacidad procesal de las Comunidades Autónomas
en el Derecho comunitario europeo 147

CRÓNICAS

JORGE APELLÁNIZ BARRIO

Crónica del Parlamento de La Rioja 175

ANTONIO FANLO LORAS

Crónica legislativa 201

IGNACIO GRANADO HIJELMO

Crónica del Consejo Consultivo 215

ALFONSO MELÓN MUÑOZ

Crónica de Tribunales 243

RECENSIÓN

JUAN RAMÓN LIÉBANA ORTIZ

Antonio Embid Irujo (dir.) *Derecho Público Aragonés* 271



UNIVERSIDAD
DE LA RIOJA



PARLAMENTO
DE LA RIOJA