



TESIS DOCTORAL

VOLUNTADES ANTICIPADAS:
OPTIMIZACIÓN Y GESTIÓN DE
SU INFORMACIÓN EN ESPAÑA Y
EN LA UNIÓN EUROPEA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA.
FACULTAD DE DERECHO.
DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA JURÍDICA.

Ana Ylenia Guerra Vaquero
Licenciada en Derecho
2016

Directora de tesis: Ana María Marcos del Cano
Codirector de tesis: Antonio Torres del Moral

DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA JURÍDICA.
FACULTAD DE DERECHO.
UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA.

VOLUNTADES ANTICIPADAS: OPTIMIZACIÓN Y GESTIÓN DE
SU INFORMACIÓN EN ESPAÑA Y EN LA UNIÓN EUROPEA.

Ana Ylenia Guerra Vaquero.
Licenciada en Derecho.

Directora de tesis: Ana María Marcos del Cano.
Codirector de tesis: Antonio Torres del Moral.

Agradecimientos

A mi maestra, Ana, por ser la razón y el impulso de este trabajo.

A Antonio, por sus sabios consejos.

A los profesionales de la UNED, de la Facultad de Derecho de Uppsala, del Foro de Sanidad y Derecho del Hospital Universitario La Paz y del Seminario de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid, por abrirme los ojos a nuevas perspectivas.

A mis compañeros del Tribunal Constitucional, de Cuatrecasas Gonçalves Pereira y de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, por ser mi familia en Madrid y apoyar, siempre, que tuviera otro trabajo después del oficial.

A mis amigos y a “mis niñas”, por confiar en mí más que yo misma.

A Fer, por contagiarme su pasión por la investigación y orientarme.

A Jesús, Valle, Ylenia y Elena, porque sin ellos los esfuerzos no valdrían la pena.

A Francesco, por ayudarme en el final de este reto y querer vivir conmigo los que vengan.

A mi abuela Lola, porque estas Navidades me enseñó el verdadero sentido de esta tesis doctoral.

A todos, gracias por enseñarme a mirar más alto de lo que mis ojos me dejaban ver.

Índice

Abreviaturas	6
Capítulo 1. Introducción	10
1. Importancia y actualidad	10
2. Metodología y fuentes	24
3. Estructura de la tesis doctoral	26
Capítulo 2. Voluntades anticipadas: origen y concepto	28
1. Orígenes	28
2. La Bioética como entorno del nacimiento de las voluntades anticipadas	36
3. Concepto de voluntades anticipadas	42
3.1. Distintas denominaciones	42
3.2. ¿Qué entendemos por voluntades anticipadas?	53
4. El origen de las voluntades anticipadas en la legislación autonómica anterior a la Ley básica	59
5. Instituciones relacionadas con las voluntades anticipadas	65
5.1. La planificación anticipada	65
5.2. Consentimiento informado	69
Capítulo 3. Criterios de valoración	88
1. Los criterios de valoración y derechos en liza	88
2. Autonomía	89
3. Vida humana. Integridad personal: integridad física e integridad moral	102
3.1. Vida humana	102
3.2. Integridad personal: el derecho a la integridad física y a la integridad moral	109
4. Dignidad y derecho a la intimidad	119
4.1. Dignidad	119
4.2. Derecho a la intimidad	128
Capítulo 4. La regulación jurídica de las voluntades anticipadas en Derecho español	134

1. Antecedentes de las voluntades anticipadas en España a la <i>Ley 41/2002, de 14 de noviembre</i>	134
2. Desarrollo legislativo posterior a la <i>Ley 41/2002, de 14 de noviembre</i>	141
3. Naturaleza jurídica de las voluntades anticipadas	145
4. Elemento personal	149
4.1. La capacidad del otorgante de las voluntades anticipadas	149
4.2. El supuesto del menor de edad como otorgante	155
4.3. El representante designado en el documento	158
5. Elementos reales	162
5.1. El contenido de las voluntades anticipadas	162
5.2. La ampliación del contenido de las voluntades anticipadas en la normativa autonómica respecto a la legislación estatal	171
6. Modificación y revocación de las voluntades anticipadas	173
7. El procedimiento de redacción y registro de las voluntades anticipadas	177
7.1. El notario, los testigos y el funcionario del Registro en el momento del otorgamiento	177
7.2. El procedimiento registral	179
8. La ejecución de las voluntades anticipadas	186
8.1. La obligación de los servicios de salud	186
8.2. Los profesionales sanitarios	188
8.2.1. Las obligaciones de los profesionales sanitarios respecto a las VVAA	188
8.2.2. Las posibles responsabilidades de los profesionales sanitarios.	192
8.2.3 La objeción de conciencia como supuesto de exención de la responsabilidad	205
9. Valoración crítica de la regulación jurídica en España de voluntades anticipadas	212
9.1. Desconocimiento de la figura y falta de proyección social	212
9.2. Falta de seguridad jurídica y dificultad de acceso a los medios técnicos	217
9.3. Desfase temporal de las voluntades anticipadas: el estado de la ciencia y la voluntad	220
Capítulo 5. La regulación jurídica en Europa	224
1. Introducción	224
2. Desarrollo general de las voluntades anticipadas en la normativa europea	225

3. Desarrollo de las voluntades anticipadas en Derecho comparado	230
3.2. Suiza	233
3.3. Países Bajos	235
3.4. Francia	238
3.5. Reino Unido	242
3.6. Alemania	246
3.7. Suecia	251
3.8. Italia	260
4. Una propuesta de gestión a nivel europeo	268
Conclusiones	272
Riassunto e conclusioni	282
Riassunto	282
Conclusioni	284
Bibliografía	294
Apéndice documental	342
1. Legislación española relativa a las voluntades anticipadas	342
2. Jurisprudencia referenciada	349
3. Nacionalidad de los declarantes de las instrucciones previas activas	351
4. Declarantes con instrucciones previas por CA y grupos de edad	352
5. Declarantes con instrucciones previas activas por CA y sexo	353
6. Registros autonómicos de instrucciones previas	354

Abreviaturas

AFDMD: Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente

Art: artículo

Arts: artículos

BOE: Boletín Oficial del Estado

CA: Comunidad Autónoma

CC: Código Civil

CCAA: Comunidades Autónomas

CE: Constitución Española

CI: Consentimiento informado

CP: Código Penal

Dir: Director/Directora/Directores

DNI: Documento Nacional de Identidad

Ed: Editor/ Editora/Editorial

Eds: Editores

EM: Estatuto Marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud

EEUU.: Estados Unidos

FJ: Fundamento Jurídico

IIPP: Instrucciones Previas

LOPS: Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias

LGS: Ley General de Sanidad

LRJAP: Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común

Nº: Número

OMS: Organización Mundial de la Salud

P: Página

PP: Páginas

RD: Real Decreto

RDL.: Real Decreto Ley

Rev: Revista

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SNS: Sistema Nacional de Salud

Ss: Siguietes

STC: Sentencia Tribunal Constitucional

STS: Sentencia Tribunal Supremo

TV: Testamento vital

UNED: Universidad Nacional de Educación a Distancia

UE: Unión Europea

VVAA: Voluntades anticipadas

Vol: Volumen.

Toda vida lleva consigo un momento de preocupación por el futuro, y en cierta medida un momento de inquietud respecto de él. No se trata simplemente de un futuro remoto, sino formalmente de un futuro próximo. En la medida en que la preocupación aumenta y en que se acorta el plazo de la futurición, es decir, en la medida en que el futuro se hace inminente y tal vez ineludible y, por otro lado, en la medida en que la inquietud va alcanzando a la inseguridad. La preocupación va también cambiando de matiz. No es un mero cambio cuantitativo.

Por el aumento de proximidad, el futuro, en efecto, va cobrando una forma propia y peculiar: no es algo como «por-venir», sino algo que se «echa encima». Para Zubiri¹ la futurición reviste aquí un carácter específico: es «opresión». Y al tornarse la inquietud en inseguridad creciente, la inseguridad de la vida es la que hace que una persona pueda cambiar en términos generales de prioridades o criterios de valoración, por la variabilidad de la persona, por el cambio de circunstancias, por la diferencia y la evolución del yo en la vida.

Por su parte, Schopenhauer² imaginaba la vida como un escenario, donde cada uno de nosotros ve entre bambalinas cómo unos personajes hablan, lloran, gritan, luchan, se enfrentan y se asocian sobre las tablas. De pronto, sin previo aviso, una mano nos empuja y nos sorprendemos en el centro del escenario, nos obligan a intervenir en una trama que no conocemos demasiado bien porque hemos llegado con la obra comenzada, y tenemos que enterarnos a toda prisa de quiénes son los buenos y los malos, de qué sería conveniente decir, de cuál sería la acción correcta. Decimos nuestro monólogo y antes de enterarnos cómo acaba todo, nos vuelven a empujar y nos sacan del escenario, esta vez ni siquiera nos dejan quedarnos entre bambalinas³.

¹ ZUBIRI, X., "Las fuentes espirituales de la angustia y de la esperanza", *Revista de Filosofía*, nº. 6, 1991, pp. 240-241.

² SCHOPENHAUER, A., *El mundo como voluntad y representación*, Barcelona, Ediciones Orbis, S.A., 1986, pp. 17-96.

³ FERNÁNDEZ-SAVATER MARTÍN, F., *Ética de urgencia*, Barcelona, Ariel, 2012, pp.15-16.

Pues bien, ese momento en el que nos obligan a salir del escenario puede ser más o menos largo. Por ello, la representación de ese momento debe hacerse de acuerdo con nuestros valores. Siguiendo con Schopenhauer, la realidad es lo que no cambia simplemente por efecto de nuestro deseo. Los sueños no son reales porque están funcionando de alguna manera en asociación con nuestros deseos. En cambio, la realidad es lo que siempre está ahí, queramos o no, y tiene unas condiciones que nosotros no podemos modificar, o que podemos modificar, pero no a voluntad.

La realidad es todo eso que de mil maneras nos ofrece resistencia, incluido nuestro propio cuerpo. Nuestro cuerpo es real, demasiado real, y por eso nos da tantos problemas, porque no se ajusta a nuestros deseos, no está sano a voluntad, no se cura cuando queremos⁴. Por todas estas razones, parece importante encontrar un documento que permita conocer los deseos de una persona, sus preferencias y valores, especialmente, en el caso de que ya no sea capaz de expresar su voluntad.

⁴ *Ibidem*, p. 30.

Capítulo 1. Introducción

1. Importancia y actualidad

En el siglo XXI se están produciendo numerosos avances científicos y tecnológicos que obligan al ser humano a una adaptación de la reflexión ética y, más en concreto, de la ética médica, a las nuevas situaciones que van surgiendo en el contexto socio-sanitario. El asombroso mundo de las tecnologías y la velocidad a la que avanza hace que las ciencias de la vida se encuentren en constante revisión y adaptación. La naturaleza ya no es algo estable e inmutable, sino que se ha convertido en objeto de investigación y experimentación y el ser humano se encuentra en disposición de influir en ella, modificándola parcial o totalmente. En efecto, estos avances sitúan a los profesionales de la Medicina y a los investigadores ante decisiones progresivamente más complejas, de modo que va siendo cada vez más frecuente encontrarse ante la dificultad de adoptar decisiones racionales en el mejor interés de los pacientes o de las personas afectadas por sus acciones⁵.

Junto a los avances técnicos, que aumentan la capacidad de acción del ser humano en cualquier terreno y circunstancia, se han desarrollado también otro tipo de herramientas simbólicas que nos permiten no ya manipular mejor, sino comprender y aceptar los datos irremediables de nuestra condición biológica. Por medio de ellas, según Savater, nos hacemos intelectualmente compatibles -¿resignadamente?- con los aspectos de nuestro destino en último término imposibles de modificar a nuestro favor⁶.

El hecho de que el hombre pueda intervenir cada vez más profundamente en los procesos naturales en los que se manifiesta la vida ha ido suscitando interrogantes acerca de la licitud ética. Desde el alivio del dolor,

⁵ ROMEO CASABONA, C. M, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Madrid, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S. A., 1994, pp. 3-18.

⁶ FERNÁNDEZ-SAVATER MARTÍN, F., *El valor de elegir*, Barcelona, Editorial Ariel, 2003, pp. 79-81.

la ponderación eficiencia-resultado, los conflictos relativos a la justicia distributiva en la gestión de recursos; todo pasa por ser una cuestión en la que las circunstancias deben ser tenidas en cuenta y en la que no existen respuestas definitivas, aunque sí criterios de actuación.

El centro del problema consiste en distinguir el progreso verdadero del progreso aparente. Hoy sabemos muy bien que no todo nuevo medio técnico sirve forzosamente al desarrollo de la personalidad humana. La tarea, muy ardua, consiste en distinguir lo que personaliza al hombre de lo que lo despersonaliza, lo que le hace más libre de lo que le hace más esclavo, ya que sería igualmente ingenuo el tener por intrínsecamente malo todo nuevo desarrollo tecnocientífico como el creerlo forzosamente bueno⁷. De ahí que los dilemas morales médicos se deban servir de la lógica y la ética para tomar decisiones, y así debe ser en el caso de nuestro objeto de estudio, las voluntades anticipadas (en adelante, VVAA).

Además de los dilemas surgidos en la Ética, se plantean otros interrogantes desde el Derecho con respecto a lo técnicamente posible desde una doble perspectiva: negativa, en el sentido de la necesidad de garantizar a cada individuo la inmunidad ante perturbaciones que puedan poner fin a su vida, o mutilarla de cualquier manera; positiva, en el sentido del reconocimiento de la exigencia que todo individuo tiene de recibir los cuidados necesarios para no perder la vida, o para que su calidad de vida no resulte menoscabada⁸.

A ello se suma el auge de la población dependiente, cuestión que si tiene en la longevidad una de sus posibles causas, no es la única. Y es que la dependencia es, según Echezarreta⁹, un fenómeno que en la actualidad no solo afecta a mayores avanzados, sino también a niños, adolescentes y adultos, como un fruto más de la capacidad técnica de prolongarles la vida tras

⁷ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 1998, p. 27.

⁸ DALLA TORRE, G., "Derechos Humanos y Bioética", en FLECHA ANDRÉS, J. R. (Coord.), *Los Derechos Humanos en Europa*, Salamanca, Instituto Superior de Estudios Europeos, Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, 2009, pp. 153-170.

⁹ ECHEZARRETA FERRER, M., "La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: Las voluntades anticipadas", *Geriatrionet.com, Revista electrónica de Geriatría y Gerontología*, vol. 4, nº. 1, 2002, p. 1.

importantes deterioros derivados de enfermedades o accidentes. En este sentido, la expresión de la voluntad del paciente se puede ver afectada por diversos motivos como un grave accidente, una incapacidad mental sobrevenida o cualquier otro hecho inesperado que modifique la capacidad del paciente.

Frente a lo anteriormente dicho, en el ámbito sanitario de las sociedades occidentales se ha ido introduciendo con creciente fuerza el principio de autonomía del paciente¹⁰. Esto ha llevado, entre otras cosas, a que éste pueda constituirse en parte activa, junto con el médico, en la toma de decisiones sobre el tratamiento que le va a ser aplicado estando enfermo. Sin embargo, no siempre es posible llevar a cabo tal decisión¹¹.

La Medicina ha sido tradicionalmente paternalista en el trato dispensado a los pacientes. Desde sus orígenes, el médico es considerado como un mediador entre los dioses y los hombres, en una clara conceptualización sacralizada de su ejercicio y lo único que parece buscar es el bien del enfermo al margen de su voluntad. El médico hipocrático consideraba a sus enfermos como sujetos incapaces, personas que no pueden ni deben decidir por ellos, ocultándoles incluso tanto su situación como su destino, a la vez que debían procurarles el mayor bienestar posible.

Beauchamp y Childress sostienen que el problema del paternalismo ha adquirido mayor importancia desde que el modelo tradicional de la Medicina (el modelo hipocrático), basado en la idea de que la beneficencia es la obligación primaria de la asistencia sanitaria, ha sido confrontado con el reciente modelo de la autonomía, basado en el respeto por las decisiones de los pacientes¹².

¹⁰ Los autores Beauchamp y Childress suelen recurrir a casos de paternalismo siempre que quieren ilustrar el trabajo que -según proponen- se ha de hacer con los principios de la bioética. Para Gert, Culver y Clouser se trataría del tema más importante de la ética médica. Hay que decir que, además, las obras de estos autores mantienen un diálogo entre ellas sobre la validez de sus respectivas propuestas. Se trata de una discusión en marcha sobre la que no es fácil dar noticia actualizada de su estado. Véase BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F. *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999, pp. 170 y ss.

¹¹ AGULLÉS SIMÓ, P., "Revisando el llamado "testamento vital"", *Cuadernos de Bioética*, vol. 21, 2010, pp. 169-184.

¹² BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica...*, 1999, p. 176.

Ambos modelos, autonomía y beneficencia, se muestran como potencialmente conflictivos, salvo que se incorpore la idea de autonomía dentro de la de beneficencia (“las preferencias del paciente ayudan a determinar qué cuenta como un beneficio médico”). El modelo de la beneficencia se opone con fuerza al modelo de la autonomía siempre que la decisión del paciente es seriamente irresponsable. En estos casos -se arguye con frecuencia-, el deber del médico es, de acuerdo con el modelo de la beneficencia, no tener en cuenta las decisiones del paciente¹³.

Myfanwy Morgan ha planteado cuatro modelos de relación entre el médico y el paciente:

- 1.- Relación paternalista: el médico controla la relación y decide lo que es mejor para el paciente.
- 2.- Relación de mutualidad: el médico y el paciente son partes iguales comprometidas en el intercambio de información e ideas para lograr el mejor tratamiento para el paciente.
- 3.- Relación consumista: el paciente es la parte activa y dominante, demanda tratamiento y asistencia a un médico cuyo papel principal es conocer las peticiones del paciente.
- 4.- Relación de omisión: ninguna parte tiene el papel dominante. Esta relación conduce normalmente a un resultado no productivo del encuentro¹⁴.

Si trazáramos una línea a través de las últimas consideraciones con respecto a estos modelos, podríamos comprobar cómo hemos pasado, en los últimos tiempos, de un modelo de protección de la autonomía a lo que los expertos llaman autonomosis¹⁵, en decir de muchos, a la “inflamación de la

¹³ Una defensa reciente de este modelo de la beneficencia competitivo con el modelo de la autonomía puede verse en PELLEGRINO, E. y THOMASMA, D., *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, Nueva York, Oxford University Press, 1988, pp. 48 y ss.

¹⁴ HERRING, J., *Medical law and ethic*, Oxford, Oxford University Press, 2014, p. 206.

¹⁵ La expresión autonomosis es recurrente en profesionales del ámbito de la Bioética para explicar el fenómeno que vive el sistema sanitario actual de exaltación de la autonomía del paciente. Este término es frecuentemente mencionado en las discusiones del Foro Sanidad y

autonomía”, o lo que en la clasificación anterior entraría dentro de la relación consumista. Incluso, se ha realizado, según algunos autores, una transición del paternalismo a la dictadura del paciente¹⁶, llegando incluso a plantearse la posibilidad de que los pacientes cancelen datos de su historia clínica¹⁷, lo cual podría redundar en su propio perjuicio. De este modo, las propias organizaciones sanitarias han pasado de ser entidades prestadoras de servicios orientados por profesionales a seguir modelos organizativos centrados en los usuarios y preocupados por responder a las expectativas de éstos¹⁸. El auge de la importancia concedida a la autonomía del paciente frente al tradicional paternalismo que ha vivido la Medicina hasta escasas décadas es innegable.

Además, parte de la doctrina y de la legislación europea –incluida la española- reconoce actualmente el deber del médico de respetar el derecho autónomo del paciente a controlar su propia salud y a rechazar el tratamiento (incluso si de ello resulta la muerte) y a exigir el derecho a dar consentimiento con conocimiento de causa; el paciente, por otro lado, debe respetar el derecho del médico como profesional a insistir sobre las normas deontológicas y a ejercer cierto grado de paternalismo justificado, siempre que el paciente no pueda asumir responsabilidades sobre sus propias decisiones relativas a la

Derecho que se celebra mensualmente en el Hospital Universitario La Paz, en el que intervienen profesionales del ámbito jurídico (abogacía y Poder Judicial) y sanitario.

¹⁶ No obstante lo anterior, de acuerdo con lo que indica LEÓN CORREA, F. J., en *Bioética. La promoción de la dignidad de la persona en el ámbito biomédico*, Madrid, Ediciones Palabra, 2011, pp. 10 y ss.; siguen existiendo bastantes actitudes paternalistas, en que la familia, por ejemplo, oculta la realidad del diagnóstico grave al paciente, por su bien o porque es un adulto mayor o porque el equipo médico y los familiares no tienen las herramientas necesarias como para iniciar una relación de apoyo expresa a la persona próxima a la muerte. En estos casos, tampoco existe una declaración verbal de voluntades por parte del paciente.

¹⁷ La historia clínica es, según el art. 3 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y evolución clínica del paciente a lo largo del proceso asistencial.

¹⁸ JOVELL, A. J. y NAVARRO RUBIO, M. D., *Profesión médica en la encrucijada: hacia un nuevo modelo de gobierno corporativo y de contrato social*, Documento de trabajo 98/2006, Barcelona, Fundación Alternativas, 2006, pp. 25-38.

asistencia sanitaria¹⁹. Éste es el único grado de paternalismo que actualmente parece ser permitido por los pacientes y tolerado por la sociedad.

Así, actualmente se ofrecen al personal sanitario las alternativas que enumeraremos a continuación para preservar el derecho autónomo del paciente que carece de la capacidad de expresar su voluntad²⁰. Y es que la relación médico-paciente no pertenece al tipo de situaciones en las que el sujeto decisor ejecuta una acción cuyos efectos potencialmente perjudiciales recaen exclusivamente sobre su persona. Se trata de una situación relacional caracterizada por la alteridad, en la cual un sujeto (el paciente) toma una decisión que ha de ser ejecutada por otro sujeto (el médico)²¹. Veamos las opciones que tiene el profesional sanitario:

1.- La consulta a los familiares, tutores o representantes legales del paciente. Dicha consulta puede generar enormes conflictos ante la disparidad de opiniones, poniéndose en entredicho, incluso, la legitimación de la persona llamada a tomar la decisión.

2.- La apelación a un comité profesional²². Los comités de Ética y Bioética desempeñan actualmente una labor importante. Cumplen un papel esencial como árbitros cuando se presentan discrepancias entre el equipo médico y la familia, o entre los propios familiares. Velan por los sujetos implicados en las aplicaciones de la tecnociencia y tratando de recomendar medidas de garantía y protección, que luego deben establecer quienes tienen la potestad para ello: es decir, el poder legislativo y la Administración.

Los comités fomentan el trabajo en equipo, contribuyen a la formación de opiniones informadas y, al conseguir llegar a acuerdos interdisciplinares, colaboran en la generación de la confianza necesaria para el desarrollo de la

¹⁹ BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, Libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Madrid, Dykinson, 2009, p. 16.

²⁰ TOMÁS Y GARRIDO, G. M., *Cuestiones actuales de bioética*, Barañain, EUNSA, 2006, 125.

²¹ GARCÍA LLERENA, V. M., *De la bioética a la biojurídica: el principialismo y sus alternativas*, Granada, Ed. Comares, 2012, p. 203.

²² Los comités o comisiones nacionales de ética o bioética son un claro ejemplo de cómo el legislador se sirve de la multidisciplinariedad que caracteriza a dichas instancias para recibir asesoramiento sobre nuevas normativas y políticas

ciencia y la aceptabilidad de sus aplicaciones, además de velar por la protección de la persona y el respeto a los derechos humanos reconocidos.

3.- La consideración de la voluntad del paciente manifestada previamente a la pérdida de la capacidad de razonar a través del documento de VVAA, que habilita al paciente para dictar una serie de pautas en virtud de su autonomía y del libre desarrollo de la personalidad. Se trata de una situación relativamente nueva, no regulada en España hasta el año 2002. Con este documento el paciente es sujeto de un nuevo derecho a dictar unas premisas que deben ser ejecutadas en ausencia de su capacidad para expresarse.

Precisamente, el documento de VVAA puede solventar, en gran medida, los problemas de actuación y decisión clínica que se plantean cuando en muchas ocasiones, debido a la tecnología tan compleja utilizada en el ámbito médico, se puede mantener con vida a una persona durante un largo período de tiempo, sin que ésta tenga ya capacidad de decisión. Y es precisamente el documento de VVAA el que constituye el objeto de la presente tesis doctoral.

En este sentido, debemos matizar que la idea de realizar la presente tesis doctoral surgió en el seno del proyecto OPTIMIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS (MICINNDER2010-20129), concedido en el año 2011 al grupo de investigación Derechos Humanos, Bioética y Multiculturalismo, de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (en adelante, UNED). El desconocimiento de los ciudadanos e, incluso, de los propios profesionales sanitarios sobre las VVAA planteó al equipo de investigación que asumió el proyecto la necesidad de difundir una información básica sobre el documento. Desde el equipo se consideraba que debía llegar a la ciudadanía el conocimiento de las VVAA como instrumento que garantiza –o, al menos, facilita (como trataremos de demostrar a lo largo de la tesis)- el cumplimiento de la voluntad del paciente para aquellos casos en los que no sea capaz de decidir.

La ejecución del proyecto exigía el desarrollo de una serie de jornadas y seminarios en distintas Comunidades Autónomas (en adelante, CCAA) para difundir información relativa a las VVAA. El transcurso de las sesiones y conferencias sobre el tema a lo largo de la geografía española despertó el interés en realizar una tesis doctoral que plantara la situación actual de las

VVAA, las analizara desde un punto de vista de los derechos afectados y plantara la problemática de su desarrollo. Durante el desarrollo de la tesis nos hemos propuesto plantear soluciones a los conflictos generados por el sistema vigente, a partir de un análisis que supere las barreras nacionales.

Otro de los motivos de esta investigación fue la ausencia de trabajos sobre el tema. Si bien actualmente existen en España algunas tesis doctorales que analizan la figura de las VVAA, la mayoría han sido realizadas desde la Bioética, la Medicina o la Enfermería. Por este motivo, consideramos que era necesario realizarlo desde el Derecho y, particularmente, desde un análisis de Derecho Comparado, partiendo de la base de la Filosofía del Derecho.

A las razones subjetivas que llevaron a la realización de esta tesis se suma el hecho de que el documento de VVAA no está exento de problemas. Existe una dificultad implícita al mismo documento, pues su previsión siempre es “a futuro”, dejando la concreción del supuesto de hecho en una cierta indeterminación.

Con las VVAA se dispone de un modelo de actuación a seguir para el personal sanitario, que servirá ante una circunstancia probable y posible. Sin embargo, puede variar respecto de nuestra previsión por tener vocación futura no necesariamente mediata, y también puede variar porque dicha situación sea además anormal, excepcional o específica. He aquí la idea de necesidad de concreción de la situación futura, que choca frontalmente con el carácter general que tiene el contenido del documento de VVAA. ¿Sirven en realidad, en términos legales, estas menciones generales ante una situación específica?²³ Esta será una de las controversias que plantearemos.

Pero, ¿cómo se debe abordar el objeto de estudio? Situaciones como la descrita son objeto de la Bioética: la disciplina responsable de responder a las

²³ CASADO CASADO, B., “El testamento vital como instrumento jurídico de protección de derechos”, en RUIZ-RICO RUIZ, G., MORENTE-TORRES HERRERA, M. L. y PÉREZ SOLA, N. (Coord.), *Principios y derechos constitucionales de la personalidad. Su proyección en la legislación civil*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2010, pp. 29-64.

cuestiones derivadas de los avances tecnológicos y científicos en el ámbito de la Biomedicina y de las Ciencias de la Salud desde la Ética²⁴.

La preocupación por conciliar las posibilidades de progreso de la ciencia con la aceptación de unos principios de Ética mínima que garanticen la racionalidad de su empleo ha dado paso en los últimos años a la elaboración de códigos éticos tanto a nivel nacional como internacional, siendo el más ambicioso la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*²⁵.

Otros documentos que evidencian la importancia de la materia son las Declaraciones de la Asamblea Médica Mundial, adoptadas por la Asamblea Médica, o el *Protocolo sobre la prohibición de clonar seres humanos, Protocolo Adicional al Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina*²⁶, la *Directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 6 de julio de 1998, relativa a la protección jurídica de las intervenciones biotecnológicas*, o el *Dictamen nº. 9 del Grupo de Asesores sobre implicaciones éticas de la*

²⁴ Su origen se debe a los principios que, con ocasión de limitar éticamente la experimentación en seres humanos, crearon los bioeticistas Beauchamp y Childress en lo que se ha denominado "Informe Belmont". Se trata de un informe creado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los EEUU, titulado "Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación", y es un importante documento histórico en el campo de la ética médica. El reporte fue creado el 18 de abril de 1979, y toma el nombre del Centro de Conferencias Belmont (California, EEUU), donde el documento fue elaborado. El primero de los principios es el respeto a las personas, que exige reconocer la autonomía de los individuos y proteger a aquellos con autonomía disminuida debido a una enfermedad o a una incapacidad mental. La protección suministrada al individuo dependerá del riesgo de daño y la probabilidad de beneficio. El segundo es la beneficencia: procurar el bienestar considerándolo una obligación que incluye la propia del juramento hipocrático de "no hacer daño", lo que cobra especial importancia en la investigación que afecta a niños. El último es el de justicia, que atiende al criterio de igualdad, que, por un lado se ha reflejado a lo largo de la historia en que los sujetos manipulados eran los prisioneros que no tenían opción; y por otro en que el acceso a los avances beneficiosos no está al alcance de todos, por lo que los investigadores deben mostrar imparcialidad a la hora de ofrecer investigaciones beneficiosas y se deberá evitar el someter a investigaciones no deseadas a grupos como minorías raciales, enfermos o gente con escasos recursos económicos por la mera conveniencia administrativa o económica.

²⁵ La Declaración fue aprobada por la 29.ª Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997, declaración que posteriormente fue ratificada y hecha a su vez suya íntegra por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1998.

²⁶ El *Convenio* fue aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 6 de noviembre de 1997, y sometido en París a la firma de 19 Estados miembros el 12 de enero de 1998.

*Biotecnología de la Comisión Europea, de 28 de mayo de 1997*²⁷. Junto a esas Declaraciones internacionales, mención especial merece, ya en el plano de los Convenios, el relativo a la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, de 1997²⁸, así como el primer Protocolo a este *Convenio*²⁹, el *Protocolo relativo a la prohibición de la clonación humana reproductiva, de 12 de enero de 1998*³⁰.

Asimismo, llegan iniciativas políticas desde al ámbito europeo. Desde la comisión europea se promueve el diálogo internacional en el ámbito de la “Ciencia en sociedad”³¹ puesto que la Ciencia, la Tecnología y las cuestiones bioéticas que suscitan han adquirido una dimensión global que requiere un abordaje internacional. Se trata de una política que otorga especial protagonismo a los comités nacionales de ética asesores y comités de ética de

²⁷ Dicho dictamen fue solicitado por la Comisión Europea el 28 de febrero de 1997.

²⁸ El también llamado *Convenio de Oviedo* o *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, fue aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, el 19 de noviembre de 1996, y firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997. Entró en vigor en España el 1 de enero de 2000; fraguado en el marco de los Estados miembros del Consejo de Europa, los demás Estados y la entonces Comunidad Europea. El Convenio prevé la posibilidad de Protocolos adicionales que reglamenten cuestiones específicas, como son los Protocolos ya ratificados sobre la clonación de seres humanos, los trasplantes de órganos y tejidos, la investigación biomédica o los xenotrasplantes.

²⁹ GÓMEZ RIVERO, M. C., *La responsabilidad penal del médico. Doctrina y jurisprudencia*, Tirant lo Blanch, 2003, pp. 600 y ss.

³⁰ Ratificado por España por Instrumento de 24 de enero de 2000 (BOE de 1 de marzo de 2001).

³¹ El programa Ciencia y Sociedad (“Science in Society”) de la Comisión Europea, según dispone en su Plan de acción -que se puede encontrar en http://ec.europa.eu/research/science-society/pdf/ss_ap_es.pdf- pretende aunar esfuerzos a nivel europeo para instaurar unas relaciones más estrechas y armoniosas entre la ciencia y la sociedad. Este plan se sitúa en la confluencia de tres grandes debates comunitarios. En primer lugar, se inscribe en el marco de Lisboa, poniéndose al servicio del objetivo estratégico que se fijó la Unión Europea de convertirse en 2010 en la economía basada en el conocimiento más dinámica y competitiva del mundo. En segundo lugar, se enmarca en la dinámica de creación del Espacio Europeo de la Investigación, iniciada en enero de 2000 por la Comisión Europea y en el seguimiento del documento de los servicios de la Comisión de noviembre de 2000 titulado “Ciencia, sociedad y ciudadanos en Europa”, que inauguró el debate en este ámbito. Por último, pretende aportar una contribución a la aplicación del Libro Blanco sobre la gobernanza europea y al debate sobre el futuro de Europa.

investigación biomédica, que se han convertido en piezas sustanciales de la investigación a todos los niveles: nacional, local e incluso internacional³².

Por su parte, toman relevancia los distintos comités nacionales³³ e internacionales dirigidos a asesorar a los legisladores y a solventar en la práctica las cuestiones en las que se implican aspectos de contenido ético y moral o, al menos a intentar trazar las directrices en las que pueda delinearse su solución³⁴. En el Orden Internacional valga de cita el Comité Internacional de Bioética (CIB)³⁵.

Las CCAA no han podido quedar ajenas a la creación de algunos comités. CCAA como Cataluña³⁶ o el País Vasco³⁷ han creado comités de ética

³² DE LECUONA RAMÍREZ, I., *Los comités de ética como mecanismos de protección en investigación biomédica. Análisis del régimen jurídico español*, Pamplona, Observatori de bioética i Dret, Thomson Reuters, 2011, p. 81.

³³ A nivel nacional, distintos sectores han creado comités asesores. La Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida creó la Comisión Nacional de Reproducción Asistida. El Real Decreto 561/1993, de 16 de abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos creó el Comité Ético de Investigación Clínica³³. El 27 de mayo de 2014 se ha publicado en el Diario Oficial de la Unión Europea el Reglamento (UE) nº. 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014, sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE. En su art. 2.2.11) define al «comité ético» como organismo independiente establecido en un Estado miembro de conformidad con el Derecho de dicho Estado miembro y facultado para formular dictámenes a los efectos del presente Reglamento, teniendo en cuenta los puntos de vista de las personas legas, en particular, los pacientes o las organizaciones de pacientes.

³⁴ GÓMEZ RIVERO, M. C., “La actividad médica en las fases iniciales y finales de la vida. La actividad médica en las fases iniciales de la vida: el comienzo de su protección penal. La protección de los momentos previos a la vida humana independiente”, en GÓMEZ RIVERO, M. C., *La responsabilidad penal del médico. Doctrina y jurisprudencia*, Tirant lo Blanch, 2003, (tirantonline).

³⁵ Los Estatutos del Comité Internacional de Bioética fueron adoptados por el Consejo Ejecutivo de la UNESCO en su 154.ª Reunión, celebrada en París entre el 27 de abril y el 7 de mayo de 1998. Conforme a su art. 2, tiene asignada, entre otras funciones, la misión de propiciar la reflexión acerca de las cuestiones éticas y jurídicas que plantea la investigación sobre las ciencias de la vida y sus aplicaciones y fomentar el intercambio de ideas e información, en particular mediante la educación, así como alentar las actividades encaminadas a suscitar una mayor conciencia del público en general, de los grupos especializados y de los encargados de adoptar decisiones en materia relacionadas con la bioética, tanto en la esfera pública como en la privada.

³⁶ El Comité fue creado por la *Orden de 14 diciembre 1993*, del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya. Dentro de la web del Comitè de Bioètica de Catalunya (<http://comitebioetica.cat/red-de-comites/comites-de-etica-asistencial/>) podemos encontrar la definición de su comité de ética asistencial como un órgano de apoyo consultivo, con una visión plural y multidisciplinaria, para ayudar a los profesionales y usuarios de una

asistencial y Canarias cuenta con la Comisión Asesora de Bioética de Canarias.

Además, los sectores médico, filosófico y jurídico se especializan en las distintas cuestiones, surgiendo, inclusive, múltiples centros de investigación como el *Hasting Center* y el *Kennedy Institute* en Estados Unidos (en adelante, EEUU) –cuna de la Bioética-, o, en el caso de España, el Instituto Borja de Bioética, la Cátedra de Derecho y Genoma Humano de la Universidad de Deusto, el Observatorio de Bioética y Derecho o el propio grupo de investigación “Derechos Humanos, Bioética y Multiculturalismo”, de la UNED en cuyo entorno se ha desarrollado este trabajo.

Sin duda, el Derecho necesita de la Bioética para articular respuestas jurídicas en los nuevos espacios que el progreso científico-tecnológico, la Medicina, las Ciencias de la vida y, en concreto, la investigación biomédica genera.

No es competencia del Derecho resolver todos los problemas del sistema sanitario. Las respuestas jurídicas aportan sólo un punto de vista, que recuerda la importancia de la interdisciplinariedad en la reflexión sobre estos asuntos; además, son únicamente un punto de partida que requiere proyección en la práctica asistencial, en cuanto a su conocimiento, respeto y aplicación. A pesar de ello, el Derecho resulta una contribución indispensable. Permite reconocer los bienes y valores básicos para el buen funcionamiento del sistema sanitario, actúa como instrumento para su organización, y al tiempo garantiza el cumplimiento de ciertas normas básicas de convivencia; asimismo, comienza a

institución sanitaria ante los problemas éticos que puedan surgir, pero en ningún caso sustituye la decisión clínica de los profesionales. Su objetivo, en última instancia, es mejorar la calidad asistencial.

³⁷ Creado por *Decreto 143/1995, de 7 de febrero*, Boletín Oficial del País Vasco, n.º 43. El País Vasco cuenta con una Comisión consultiva e interdisciplinar, regulada por el Decreto 143/1995, de 7 de febrero, sobre creación y acreditación de Comités de Ética Asistencial, integrada por al menos siete miembros, al servicio de los profesionales y usuarios de una institución o centro sanitario, creada para analizar y asesorar en la resolución de posibles conflictos éticos que se producen a consecuencia de la labor asistencial y cuyo objetivo final es mejorar la calidad de la asistencia sanitaria. (http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-pkcali02/es/contenidos/informacion/centros_sanitarios/es_2849/asistencial_c.html)

definir los derechos y obligaciones de todos (usuarios, profesionales, instituciones, poderes públicos, etc.).

Los avances de los que hablamos tienen claras implicaciones en los derechos humanos y, con ello, en el Derecho Constitucional. Sin embargo, los derechos recogidos en la *Constitución Española* (en adelante, CE) vigente no son capaces de abarcar, en ciertos casos, los nuevos supuestos que se derivan de estos avances médico-tecnológicos. Y es lógico, ya que el texto constitucional recoge la realidad social de un momento determinado y es labor del intérprete y, sobre todo, del Tribunal Constitucional el ir realizando una adaptación interpretativa del mismo que incorpore, aunque sea por vía jurisprudencial, los nuevos derechos cuya garantía se va haciendo necesaria con el paso del tiempo.

Por ello, más allá de sus deficiencias, la legislación española sobre VVAA –o instrucciones previas (en adelante, IIPP), como efectivamente se denomina- debe ser bienvenida. Representa, de una parte, un paso adelante en la consolidación de la autonomía de los usuarios del sistema de salud y del reconocimiento y garantía de sus derechos y, de otra, una relevante ayuda para la toma de decisiones y la actuación de los profesionales sanitarios. Finalmente, constituye un impulso para la calidad, la humanidad y la justicia de nuestro sistema jurídico-sanitario³⁸. Sin embargo, debemos situar el ámbito del Derecho en el que trabajaremos la cuestión.

Como es sabido, a lo largo de la historia se han ido consolidando distintos grupos de derechos, en función de la necesidad del momento: los derechos de libertad, los de participación política, los sociales y una nueva generación de derechos relacionados con la protección medioambiental y la calidad de vida empiezan a encontrar reflejo en las Constituciones de la década de 1970³⁹.

³⁸ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho Sanitario*, vol. 14, nº. 2, julio-diciembre de 2006, p. 285.

³⁹ Por ejemplo, la *Constitución portuguesa* de 1976 y la española, dos años posterior, recogen el derecho al medioambiente, al ocio, la cultura, la educación física y el deporte.

Nos encontramos con una última generación de derechos relacionados con los más recientes avances científicos y tecnológicos, que en buena medida son “derechos no escritos” en la mayor parte de los sistemas europeos, dado que solo en los textos del final del siglo XX e inicios del presente empiezan a encontrar reflejo escrito. Paradójicamente la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* es pionera en este ámbito, conteniendo referencias al consentimiento libre e informado o a la prohibición de la clonación⁴⁰.

Los derechos a los que nos referimos son los nacidos de la nueva Medicina y vinculados con la identidad genética, la integridad genética y la intimidad genética, el consentimiento informado (en adelante, CI) en todas las intervenciones relacionadas con la salud, la protección de datos personales, el acceso universal a las nuevas tecnologías, la “intimidad informática”, entre otros. Es en el contexto de este elenco de derechos donde cobra importancia la protección de la autonomía del paciente y la regulación de las VVAA.

Si aplicamos el criterio de clasificación de los derechos del profesor De Castro Cid⁴¹, que toma en consideración el bien o valor tutelado por cada derecho, podemos diferenciar tres grupos: los que protegen la integridad física y moral, los que aseguran la libre actuación en los diferentes ámbitos de la existencia y los que garantizan unas condiciones de vida que hagan posible el ejercicio de otros derechos⁴².

⁴⁰ Según el art. 3 de la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea*, sobre el derecho a la integridad de la persona: “1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica. 2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley, la prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas, la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro, la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos”.

⁴¹ DE CASTRO CID, B., *Introducción al Estudio de los Derechos Humanos*, Editorial Universitas, S.A, Madrid, 2003, pp. 248-255.

⁴² Nos referimos a aquellos que cumplen con una función inmediata de garantizar a los individuos la existencia de una ordenación o reglamentación del sistema social de vida en la que quede protegido el disfrute de otros derechos. En ese grupo hay que enumerar el derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos humanos se hagan plenamente efectivos. Por este motivo, los nuevos derechos surgidos de la medicina comienzan a verse plasmados en textos internacionales como *el Convenio para la protección*

En virtud de la anterior clasificación podríamos afirmar que los derechos que surgen de la nueva Medicina se podrían dividir en esos tres grupos de derechos. Si bien deben surgir nuevos derechos que protegen la integridad física y moral ante los nuevos avances científicos y tecnológicos, cabe pensar que deban aparecer derechos que, conectados con los anteriores, permitan la “libre actuación en los diferentes ámbitos de la existencia”. Entendemos que podríamos estar en el caso de la autonomía de la voluntad, como se da con las VVAA.

Visto lo anterior, cabe precisar que el propio contenido de cada derecho humano y la función específica que desempeña dentro del sistema general de organización de la vida social son un límite interno que acota el campo dentro del que debe mantenerse la libre actuación de los titulares de ese derecho.

En la medida en que el ejercicio de un determinado derecho fundamental puede entrar en conflicto con el ejercicio y disfrute de algún otro derecho por parte de los otros miembros de la sociedad, los derechos humanos de los demás delimitarán las posibilidades de disfrute de los derechos humanos de cada uno. Tal es así que las discrepancias surgidas en el marco de aplicación de las VVAA podrían confrontar la autonomía del paciente con el derecho a la objeción de conciencia del profesional sanitario que no quisiera ejecutar las premisas que dicte el documento.

2. Metodología y fuentes

La elaboración de la presente tesis doctoral parte de una metodología que satisface la interdisciplinariedad del objeto de estudio. Ha sido necesaria la lectura y examen de la -cada vez más amplia- bibliografía en cuestiones relativas a la Bioética y a los derechos de los pacientes en el ámbito médico. La bibliografía encontrada del caso español de las VVAA parecía limitada, en un principio, a comentarios y análisis 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. Sin embargo, ahondando la investigación ha sido posible encontrar una mayor aportación doctrinal, mucho más amplia en aspectos relativos al CI que a las VVAA.

Además, se ha realizado un análisis exhaustivo de la legislación relativa a las VVAA, tanto a nivel nacional como a nivel autonómico; así como de normativa en otras materias relativas a la protección de la salud⁴³, la cual que se encuentra en constante proceso de revisión.

Otra de las vertientes ha sido el estudio de la jurisprudencia constitucional, con el objeto de apoyar la fundamentación de los criterios de valoración en los que basamos la defensa del documento de VVAA.

Habida cuenta de que el enfoque de la tesis es fundamentalmente filosófico-jurídico, no solo ha sido objeto de examen el Derecho positivo vigente, la normativa y la jurisprudencia, sino que se incide en los valores que están en liza en la cuestión del documento de VVAA. Para ello ha sido necesario el estudio de una serie de autores, tanto clásicos como contemporáneos, que pudieran servir de base al análisis desde el ámbito de la Filosofía.

Respecto al plano médico, la dificultad añadida de la lectura de los *papers* ha sido un reto que superado gracias a la asistencia a distintos seminarios y foros; complementada con las aclaraciones de los profesionales sanitarios que colaboran en los mismos.

Desde un punto de vista práctico, cabe resaltar dos aspectos relevantes a la hora de elaborar la presente tesis. Por una parte, una estancia en el extranjero. Por otra parte, la participación activa en dos proyectos: el primero, el referido al inicio de este capítulo y el segundo, desarrollado en la actualidad por el mismo grupo de investigación y que lleva por nombre EL DERECHO A LA ASISTENCIA SANITARIA (DER 2013-41462-R)).

La estancia predoctoral de investigación se desarrolló en el Centro de Investigación de Ética y Bioética (*Centre for Research Ethics & Bioethics*

⁴³ Téngase como ejemplo la legislación de ordenación farmacéutica o de regulación de los servicios autonómicos que asumen determinadas competencias en materia sanitaria.

(CRB)) de la Universidad de Uppsala, Suecia. La colaboración en el Departamento de Derecho Médico, de la Facultad de Derecho de Uppsala, hizo posible el estudio de las VVAA desde una perspectiva completamente diferente a la española, a lo que se sumó la inevitable exigencia de desarrollar mi capacidad para examinar jurisprudencia y legislación en lengua inglesa⁴⁴.

Fue posible la participación en diversos seminarios del Centro de Investigación de Ética y Bioética que aportaron una visión más completa del Derecho médico gracias a las contribuciones de los éticos, médicos, filósofos y juristas que participaban en ellos. Este hecho es símbolo, además, de la importancia otorgada en los países nórdicos a los conflictos éticos que surgen en el entorno científico sanitario.

Finalmente, debemos mencionar que parte de este trabajo es fruto de la cooperación con el equipo de investigación que ha desarrollado el proyecto relativo a las IIPP. Las conferencias enmarcadas en el proyecto y, particularmente, la realización de encuestas sobre las VVAA a ciudadanos y profesionales sanitarios han permitido obtener unas conclusiones prácticas que complementan el estudio teórico.

3. Estructura de la tesis doctoral

La presente tesis doctoral consta de 5 capítulos. En este capítulo introductorio consta la motivación y causas de la realización de esta tesis y su importancia, así como el contexto de la cuestión y la explicación de la metodología seguida.

En el segundo capítulo analizamos el concepto y origen de las VVAA. Para llegar al concepto es necesario acudir tanto a la legislación como a la doctrina. En el caso del origen histórico, antes de remitirnos al momento en que surgen en España, hemos considerado necesario hacer una remisión al caso

⁴⁴ El Gobierno sueco cuenta con un eficiente departamento de traducción que mantiene actualizada las versiones en inglés de la normativa más relevante en materia sanitaria.

de los EEUU, cuna de la institución. Para dilucidar el concepto, en este capítulo distinguimos dos figuras afines a las VVAA: el CI y la planificación anticipada.

En el tercer capítulo planteamos los criterios para valorar las VVAA. Para ello partimos de un análisis filosófico jurídico de la autonomía. Continuamos con el examen de la vida humana y la integridad personal, planteando el derecho del paciente a rechazar tratamientos médicos que puede plasmarse en las VVAA. El capítulo finaliza con un estudio de la dignidad y el derecho a la intimidad. El comentario teórico se complementa con una relación de la jurisprudencia constitucional más destacada sobre los distintos criterios.

En el cuarto capítulo analizamos, en esencia, la figura de las VVAA desde sus elementos personales, reales y formales, sus límites, la modificación y revocación del mismo y el procedimiento registral. El análisis se plantea desde el derecho positivo y finaliza con el planteamiento de la problemática que rodea a las VVAA.

En el quinto capítulo tratamos la cuestión de las VVAA desde el Derecho comparado. En un primer momento, veremos el desarrollo global de la normativa europea relativa a cuestiones colindantes con las VVAA. Posteriormente, examinaremos los casos de los países europeos de nuestro entorno, haciendo especial hincapié en los casos de Suecia e Italia.

Finalmente, en las conclusiones hemos tratado de sintetizar las cuestiones más relevantes en torno a las VVAA, analizando las ventajas y desventajas del documento y proponiendo una serie de medidas con el objeto de dar solución a los problemas que resaltaremos a lo largo de la tesis.

Capítulo 2. Voluntades anticipadas: origen y concepto

1. Orígenes

La presente tesis parte de un análisis de las VVAA a nivel europeo. Sin embargo, no podemos obviar una referencia al caso de EEUU, pues en este país surge el documento de VVAA, con sus variaciones y matices, atendiendo a la coyuntura social y a los problemas que iban surgiendo en el ámbito médico.

En su inicio, el impulso de instaurar en el Derecho la posibilidad de elaborar las directrices anticipadas, surgió como un instrumento de protección del paciente frente al ensañamiento o encarnizamiento terapéutico⁴⁵. Sánchez González, en un pormenorizado análisis del fenómeno, diferencia tres etapas: una primera etapa prelegislativa que se inicia con la propuesta de Kutner y concluye con el caso Quinlan; una segunda etapa legislativa que se inicia con la aprobación de la *Ley de muerte natural* del Estado de California y su

⁴⁵ Para Agullés Simó el encarnizamiento terapéutico consiste en retrasar el advenimiento de la muerte por todos los medios, incluso desproporcionados y extraordinarios, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique infligir al moribundo unos sufrimientos y penalidades añadidos. El ensañamiento terapéutico supone el uso de terapias inútiles o ineficaces en la relación entre el riesgo y el beneficio y de cara a la curación del enfermo. Las características que permiten identificar el ensañamiento son: la inutilidad desde el punto de vista terapéutico; la desproporción de los medios con respecto al resultado; las penalidades que se imponen al enfermo, como ulteriores sufrimientos y humillación en su dignidad. Es lógico que ante esta posibilidad se haya reclamado el derecho a una cierta autonomía del paciente, que justifica la posibilidad de que rechace un tratamiento -y el correlativo deber del médico de aceptar esa decisión-. Esta autonomía aplicada a la toma de decisiones en materia médica se ha ampliado en el tiempo, materializándose en un documento que refleja una voluntad que se proyecta hacia el futuro. Véase AGULLÉS SIMÓ, P., "Revisando el llamado "testamento vital"...", 2010, pp. 160-184. Siguiendo a los autores del artículo SANZ RUBIALES, A. *et al*, "Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad", *Cuadernos de Bioética*, vol. 17, nº. 2, 2006, pp. 215-236, la voz encarnizamiento terapéutico es casi una contradicción en sus propios términos. Lo terapéutico es lo propio de los tratamientos de las enfermedades. Por el contrario, el ensañamiento es el aumento deliberado del sufrimiento de la víctima con padecimientos innecesarios o la delectación en producir el mayor daño posible a quien no está en condiciones de defenderse

extensión a otros Estados; y, por último, una tercera etapa poslegislativa que se inicia con el caso Cruzan y la *Ley federal de autodeterminación del paciente*.

Para dicho autor en esta última etapa se produce la transformación del objetivo del testamento vital (en adelante, TV), el cual pasa de ser un documento para resolver los conflictos y dilemas éticos de retirada de tratamientos a pacientes en situaciones médicas extremas y para los que ya no existía alternativa de curación alguna; a ser un documento que extiende sus efectos a todo tipo de enfermos y situaciones clínicas potenciales. Es decir, un documento que conecta ya con el CI, lo que dicho autor denomina “autonomía prospectiva”⁴⁶, tal y como veremos al final del presente capítulo.

1.- Primera etapa

Sin perjuicio de que la Bioética principialista sitúe la génesis de este instrumento en el predominio de la autonomía sobre la beneficencia (en ocasiones desproporcionada, ofuscada en la preservación a toda costa de la vida) no puede negarse que la primera construcción formal de las voluntades VVAA se debe a un abogado de Chicago, famoso por su lucha en favor de los derechos humanos, Luis Kutner⁴⁷.

La experiencia estadounidense con los “living wills” (testamentos vitales) comienza a mediados de los años 60. Fue en 1967 cuando, en una reunión de la “Euthanasia Society of America” (Sociedad de Eutanasia de América), se lanzó por primera vez la idea de un documento escrito, un “testamento” en el que el paciente pudiera expresar la forma en la que deseaba ser tratado cuando él no pudiera decidir por sí mismo⁴⁸.

⁴⁶ SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., “Informe sobre instrucciones previas”, en MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord.), *Bioética, religión y salud*, Madrid, Consejería de Sanidad y Consumo, 2005, pp. 301-304.

⁴⁷ LARIOS RISCO, D., *Cuadernos de Derecho de la Salud*, Toledo, LCR e-diciones, 2014, p. 40.

⁴⁸ EMANUEL, E. J. y EMANUEL, L. L., “Living Wills: Past, present, and the future”, *The Journal of Clinical Ethics*, nº. 1, 1990, pp. 9-20.

Dos años más tarde, en 1969, el abogado Luis Kutner, fue el primero en proponer un modelo de documento al que denominó TV. Su objetivo era que cualquier ciudadano pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar tratamiento en caso de enfermedad terminal⁴⁹, redactando un documento mediante el cual se exoneraba de responsabilidad al equipo asistencial por actos de omisión.

Sin embargo, su impacto real en la práctica sanitaria fue escaso porque, a pesar del entusiasmo manifestado por destacados bioeticistas y sanitarios, su legalidad era por entonces más que dudosa. No será hasta 1976 cuando, a raíz del caso Quinlan, California aprobó la primera norma, el “*Natural Death Act*”, que los legalizó y abrió el proceso a su reconocimiento jurídico generalizado⁵⁰.

El caso de Karen Ann Quinlan es el de una joven de 21 años de edad que sufrió un paro cardíaco, a consecuencia del consumo conjunto de alcohol y drogas, que le provocó un estado de coma. La Corte Suprema de Morristown (Nueva Jersey) reconoció, por primera vez, la primacía del presunto interés de una joven a no seguir mantenida viva artificialmente frente al interés estatal en la conservación de la vida, autorizando al año siguiente de la producción del accidente la desconexión del aparato que la mantenía con vida, a pesar de lo cual continuó viviendo hasta 1985⁵¹.

Para los autores de la época, a propósito del caso Quinlan se trasluce, de un modo u otro, la inquietud de los dilemas que plantea el desarrollo de la técnica en gran parte de la literatura vertida que, afectando de suyo y de modo

⁴⁹ KUTNER, L., “Due process of euthanasia: the living will with a proposal”, *Indiana Law Journal*, 1969, vol. 44, p. 551. En este artículo Kutner manifestaba: “Entonces, la solución sugerida es que el individuo, mientras tenga un control absoluto de sus facultades y de sus habilidades para expresarse, indique el alcance del consentimiento al tratamiento. El documento indicando dicho consentimiento puede ser considerado como “testamento vital”, “declaración determinante del final de la vida”, “testamento permitiendo la muerte”, “declaración de la autonomía corporal”, “declaración para la finalización del tratamiento”, u otras referencias similares.

⁵⁰ BARRIO CANTALEJO, I. M., SIMÓN LORDA, P. y JÚDEZ GUTIÉRREZ, J., “De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones”, *Nure Investigación*, nº. 5, mayo de 2004, p. 2.

⁵¹ GOMEZ RIVERO, M. C., *La responsabilidad del médico*, Tirant lo Blanch, 2008, (tirantonline).

principal a la moral, posiblemente no hubiera alcanzado la difusión de que ha sido objeto, de no haber concurrido en él el factor técnico y legal apuntados⁵².

El objeto principal del debate se centra, por un lado, en si existía un derecho constitucional a rechazar las medidas de soporte vital y, por el otro, en si dicho derecho podía aplicarse en los supuestos en los que el interesado estuviera inconsciente o en estado vegetativo, como era el caso de Karen, y cuáles eran, en su caso, los requisitos legales para ello⁵³.

El tribunal señaló la falta de responsabilidad médica, fundamentando este derecho a rechazar el tratamiento médico en el “right to privacy” (derecho a la intimidad), al ser éste un derecho que asiste a todo paciente de terminar con su vida como consecuencia de “una existencia vegetativa, no cognoscitiva”; y añadió que “el interés estatal disminuye y el derecho a la dignidad individual se robustece en la medida que la invasión del cuerpo humano aumenta y el diagnóstico se torna confuso o se debilita”⁵⁴. El uso de la privacidad en el caso Quinlan no concedió un estatus constitucional al derecho de autodeterminación, sino que expandió la protección de la ley a la privacidad del paciente más allá de lo que ofrecía el derecho de autodeterminación⁵⁵.

2.- Segunda etapa

A raíz del caso Quinlan, California apruebe la primera norma que en los EEUU regula el TV, la *Ley de Muerte Natural* (“*Natural Death Act*”) de 1976,

⁵² SANTOS CAMACHO, M., “El caso de Karen A. Quinlan: comentario ético a una sentencia”, *Persona y Derecho: Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos*, vol. 2, 1975, p. 467.

⁵³ SINGER, P., *Repensar la vida y la muerte: el derrumbe de nuestra ética tradicional*, Barcelona, Paidós, 1997, pp. 78-81.

⁵⁴ BERROCAL LANZAROT, A. I., “Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación”, Comunicación en el XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, 2005, p. 9.

⁵⁵ AA. VV., “In re Quinlan Revisited: The Judicial Role in Protecting the Privacy Right of Dying Incompetents”, *Hastings Constitutional Law Quarterly*, vol. 15, 1988, p. 482.

modificada en 1992⁵⁶. A partir de esta ley, los diferentes Estados norteamericanos fueron redactando normas sobre la materia⁵⁷.

La norma establece que los mayores de edad tienen el derecho fundamental a controlar las decisiones relacionadas con los cuidados médicos, incluida la decisión de rechazar o interrumpir los tratamientos o medidas de soporte vital. Su importancia radica, en consecuencia, en que constituye la primera ley que reconoce el rechazo a determinados tratamientos, como son los tratamientos al final de la vida⁵⁸.

En 1977, se aprobaron en EEUU 61 testamentos vitales diferentes en 42 Estados, además de diversos “poderes al representante”. Ello significa que en algunos Estados se dio validez a más de un TV. En 1983, se aprobó en el Estado de California la primera ley del poder notarial de duración indefinida para el cuidado de la salud (“power of attorney for health care decisions”) mediante el cual el declarante nombraba un apoderado (representante voluntario –“agent or attorney in fact”-) para que llevase a cabo sus deseos expresos y tomase cualquier decisión necesaria relacionadas con su salud, en el caso de que quedase incapacitado, esto es, imposibilitado para tomar decisiones por sí mismo⁵⁹.

Otro de los casos relevantes fue el de Paul Brophy. El 11 de octubre de 1986, en una decisión extremadamente dividida de 4-2, el Tribunal Supremo de Massachusetts autorizó la retirada -12 días más tarde- de la sonda de nutrición que había mantenido la vida de Paul Brophy. Paul Brophy falleció convirtiéndose en el primer americano que moría después de una autorización

⁵⁶ MARCOS DEL CANO, A. M., “La autonomía del paciente en supuestos de incapacidad”, en JUNQUERA DE ESTEFANI, R., (Coord.), *Bioética y Bioderecho: reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Granada, Ed. Comares, 2008, p. 188.

⁵⁷ CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2010, pp. 29- 66.

⁵⁸ GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, Dykinson, 2006, pp. 882-883.

⁵⁹ BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, Libertad...*, 2009, p. 94.

judicial de retirada de alimentación e hidratación artificial en paciente comatoso⁶⁰.

3.- Tercera etapa

El caso de Nancy Cruzan fue el primer caso acerca del derecho a morir que llegó a la apelación ante la Corte Suprema de los EEUU en 1990⁶¹. Nancy Cruzan, de 26 años, estuvo siete años en coma (de 1983 a 1990) a causa de un accidente de tráfico. Pese a la petición que hicieron los padres a los tribunales para que a Nancy le fuese retirada la sonda que la mantenía con vida, las sentencias dictadas en diferentes instancias se pronunciaron en sentido denegatorio, argumentando la falta de una voluntad manifestada por la paciente⁶².

Después de agotadas todas las instancias judiciales, el Tribunal Supremo de los EEUU, en Sentencia de fecha 25 de junio de 1990, reconoció la existencia de un “derecho constitucional” a rechazar un tratamiento médico, accediendo a la retirada de los tubos que la mantenían viva, sobre la base de que si la paciente hubiera tenido capacidad hubiese decidido que se le retirara dicho tratamiento médico. El Tribunal Supremo de EEUU reconoció el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y fijó un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los representantes de los pacientes no competentes⁶³.

⁶⁰ DAVIS, J. J., “BROPHY vs. NEW ENGLAND SINAI HOSPITAL: Ethical Dilemmas in Discontinuing Artificial Nutrition and Hydration for Comatose Patients”, *Journal of Biblical Ethics in Medicine*, vol. 1, nº. 3, 2003, p. 20.

⁶¹ El caso Quinlan sólo apeló a la Corte de Nueva Jersey.

⁶² La Sentencia fue consultada en la web: <http://caselaw.lp.findlaw.com/scripts/getcase.pl?navby=CASE&court=US&vol=497&page=261>. U.S. Supreme Court, Cruzan v. Director, mdh, 497 u.s. 261 (1990). 497 u.s. 261 Cruzan, by her parents and co-guardians cruzan et ux. V. Director, Missouri Department of Health, et al. Certiorari to the Supreme Court of Missouri No. 88-1503, diciembre, 1989. Decidido el 25 de junio de 1990.

⁶³ MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “Los documentos de voluntades anticipadas”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, nº. 3, 2007, p. 88.

Como consecuencia de todo lo anterior, empezaron a multiplicarse los documentos donde figuraban declaraciones anticipadas de voluntad, y ante la disparidad de legislaciones se optó por redactar una ley federal que el Congreso aprobó y entró en vigor el día 1 de diciembre de 1991, la denominada *Ley de Autodeterminación del Paciente*, “*United Status Patient Self-Determination Act*”, con efectos en todo el territorio de los EEUU, que permitía a cada paciente expresar su voluntad sobre la atención médica que desea o no recibir, cuando no pueda expresarse autónomamente⁶⁴. Por esta ley se obliga a todas aquellas instituciones sanitarias que reciben ayuda estatal (“Medicare” o “Medicaid”) a suministrar a sus usuarios un documento con información sobre sus derechos como pacientes, incluidos los testamentos vitales/instrucciones anticipadas y los poderes al representante⁶⁵.

Dado el momento en el que se aprobó esta ley, con un caso notorio de encarnizamiento terapéutico, los tribunales de justicia proporcionaron una vía legal para facilitar la toma de decisiones en estas situaciones. Se creía y esperaba que los testamentos vitales protegieran las elecciones autónomas de los pacientes, facilitarían la comunicación médico-paciente para prevenir el encarnizamiento terapéutico y permitirían, además, ahorrar dinero. Esta norma convirtió en obligatorio para los médicos preguntar a todo enfermo que ingresara en un hospital si disponía o no de VVAA y, en su caso, ofrecer la oportunidad de redactarlas⁶⁶.

Sin embargo, el problema seguía sin resolverse. Ante tal situación, se pensó que en lugar de ir directamente a la ley, lo que tenía que hacerse previamente era observar la realidad hospitalaria. Se realizó una investigación empírico-científica en tal sentido que concluyó en 1994 con el famoso informe

⁶⁴ CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, pp. 29-66.

⁶⁵ BETANCOR, J. T., “El testamento vital”, *Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología San Sebastián*, nº. 9, 1995, p. 107.

⁶⁶ GIL, C., “Panorama internacional de las voluntades anticipadas”, conferencia en el Colegio de Médicos de Zaragoza, en fecha 14 de mayo de 2002. (Consultada en fecha 19 de mayo de 2014

<http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/cgil.pdf>)

SUPPORT⁶⁷: primero ir a la realidad y luego reformar la norma, en su caso y en función del resultado de la investigación. El citado informe, si bien al principio consiguió impulsar las VVAA, no obtuvo el resultado deseado y la implantación de las mismas acabó estancándose.

Fue en septiembre de 1994, en el Hastings Center⁶⁸, y a iniciativa de un grupo de bioeticistas norteamericano, cuando se dio el verdadero impulso: las reuniones del grupo terminaron con un informe publicado en el número de noviembre/diciembre de ese año del “*Hastings Center Report*”. Ese informe concluyó que lo más eficaz era educar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones en temas tan poco atractivos como la posibilidad de carecer de capacidad mental o acerca de los cuidados al final de la vida. Sus conclusiones impulsaron la creación del programa “advance care planning” o planificación anticipada de decisiones sanitarias⁶⁹.

Al margen de que la toma de decisiones anticipadas ha sido recogida en las normas, la actividad judicial norteamericana ha sentado unas bases sólidas de interpretación de la cuestión. Meisel⁷⁰, a la vista de la jurisprudencia de los tribunales norteamericanos, plantea una serie de principios que sirven como base:

- 1.- Los pacientes capaces son titulares del derecho constitucional de rechazar el tratamiento.

⁶⁷ El término SUPPORT es el acrónimo de “Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments” (Estudio para la Comprensión de Pronósticos y Preferencias para Resultados y Riesgos de Tratamientos).

⁶⁸ Según el informe anual de The Hastings Center, AA. VV., *The Annual Report 2013*, New York, The Hastings Center, 2013; The Hastings Center es un instituto de investigación en bioética independiente, imparcial, sin ánimo de lucro, fundado en 1969. La misión es direccionar los problemas éticos fundamentales en las áreas de salud, atención sanitaria, investigación en ciencias de la vida y la forma en la que el medio ambiente afecta a los individuos, comunidades y sociedades.

⁶⁹ GUILLEM-TATAY PÉREZ, D., “El documento de voluntades anticipadas. Problemas de eficacia social de la norma y propuestas de solución”, *Revista Jurídica de la Comunidad Valenciana*, nº. 38, 2011, pp. 47-61.

⁷⁰ MEISEL, A., “The consensus about foregoing life-sustaining treatment: its status and its prospects”, *The Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 2, diciembre de 1992, p. 315.

- 2.- Los pacientes incapaces tienen los mismos derechos que los capaces, aunque la forma en la que ejercen sus derechos es necesariamente diferente.
- 3.- Ningún derecho es absoluto y las razones de interés general pueden constituir límites al mismo.
- 4.- El proceso de toma de decisiones debe solventarse, con carácter general, en el ámbito sanitario, sin recurrir a la autoridad judicial.
- 5.- Al tomar decisiones debe seguirse, en primer lugar, el criterio del propio paciente, en su defecto, el de su representante y, por último, el de su mayor interés.
- 6.- Para aclarar cuál es el interés del paciente, el representante y el médico pueden apoyarse en las directrices previas del paciente.
- 7.- La hidratación y nutrición artificial son tratamientos médicos, siendo los criterios de aplicación o retirada idénticos al de otros tratamientos médicos.
- 8.- La eutanasia activa y el suicidio asistido son ética y legalmente diferentes de la retirada de tratamientos de soporte vital.

Hasta aquí la descripción de los avatares legales y médicos del origen en EEUU de las VVAA. Sin embargo, el marco en el que surgieron las VVAA era más amplio: el de la Bioética. A continuación, daremos unas pinceladas sobre esta cuestión.

2. La Bioética como entorno del nacimiento de las voluntades anticipadas

El nacimiento de las VVAA coincide cronológicamente con el momento en el que la Bioética empieza a constituirse como disciplina. Nos referimos a la década de los 70 del pasado siglo. La polémica sobre la defensa de la autonomía del individuo en el ámbito médico fue objeto de la Bioética, de modo que las VVAA surgieron como una posible respuesta a los conflictos

planteados⁷¹. A continuación, relacionaremos las cuestiones que, en términos generales, han hecho necesaria la creación de una Bioética de principios que resultan aplicables a las VVAA. Posteriormente, valoraremos en qué medida dichos principios han sido plasmados en las VVAA.

A mitad del siglo XX, tras los Juicios de Nuremberg⁷², los crímenes contra la humanidad fueron gradualmente retirados del ámbito de la soberanía estatal y pasaron a ser un asunto de la comunidad internacional de naciones⁷³. Las constantes agresiones a la integridad física de los individuos implicados abrieron a la opinión pública la cuestión del consentimiento en el ámbito de las intervenciones corporales.

El 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó en París, por mayoría, los 30 artículos que conforman la *Declaración Universal de Derechos Humanos*. La Declaración se basa en el principio de que los derechos humanos se fundamentan en la “dignidad intrínseca” de todas las personas. Esa dignidad y los derechos a la libertad y la igualdad que se derivan de ella son incuestionables, constituyéndose así como base y principio de toda reforma legislativa posterior. Esta Declaración, junto con el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*⁷⁴ y sus

⁷¹ Cabe entender que las VVAA vinieron a concretar los principios de la bioética (autonomía, beneficencia y justicia), aplicándolos a la situación de la toma de decisiones de los pacientes que carecían de la capacidad para tomarlas.

⁷² AGUILAR PALACIOS, J. A., afirma en “De Nuremberg a la Haya Reflexiones jurídicas e históricas”, *La Toga*, septiembre-octubre, 2004, p. 61 que los juicios de Nuremberg fueron diseñados por los principales países del bando Aliado vencedor en la Segunda Guerra Mundial, para juzgar las atrocidades cometidas por los vencidos en un conflicto bélico sin precedentes en la historia de la humanidad, tanto por su magnitud, como por sus horribles efectos devastadores.

⁷³ HUHLE, R., “Hacia una comprensión de los “crímenes contra la humanidad” a partir de Nuremberg”, *Estudios socio-jurídicos*, vol. 13, nº. 2, julio de 2011, pp. 43-76.

⁷⁴ El *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* fue adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Entró en vigor el 23 de marzo de 1976, de conformidad con su art. 49. El *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* fue adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Entró en vigor el 3 de enero de 1976, de conformidad con su art. 27.

respectivos protocolos adicionales, conforman la *Carta Internacional de los Derechos Humanos*⁷⁵.

En 1964, la Asociación Médica Mundial (AMM) promulgó la *Declaración de Helsinki, sobre Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*, como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables⁷⁶.

A través de estos textos comenzaron a replantearse, entonces, la conciencia ética y las actuaciones en el ámbito de la salud. Todo ello con la premisa de protección del individuo, desde su dignidad y libertad. Así, en este contexto, podemos situar la conformación de la Bioética como disciplina⁷⁷.

Fue Ressenlaer Van Potter⁷⁸ quien propuso una solución ante la situación de falta de comunicación entre la cultura humanística y la científica que caracterizaba el panorama de la época, consistente en fusionar en una tercera cultura los conocimientos sobre la naturaleza y los conocimientos sobre la conciencia: el puente hacia el futuro, la Bioética.

La idea original de Potter fue crear una nueva disciplina que permitiera reunir el ámbito de los hechos y de los valores, el dominio de las ciencias y el

⁷⁵ ACOSTA LÓPEZ, J. I. y DUQUE VALLEJO, A.M, “Declaración Universal de Derechos Humanos, ¿norma de *ius cogens*?”, *International Law: Revista Colombiana de derecho Internacional*, n.º. 12, 2008, pp. 13-34.

⁷⁶ Así dispone la introducción de la Declaración de Helsinki, sobre Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.

⁷⁷ Podemos ver en WILCHEZ FLÓREZ, A. M., “La Propuesta Bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después”, *Opción: Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, n.º. 66, 2011, pp. 70-84, que, cronológicamente, el primer registro encontrado sobre la aparición del término bioética corresponde al año 1927 cuando Fritz Jahr, filósofo y educador alemán utilizó este término; él centró su atención en lo que denominó “el imperativo bioético”, la expresión fue propuesta en el art. Bio-ethik: Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des menschen zu Tier und Pflanze (Bio-ética: una panorámica sobre la relación ética del hombre con los animales y las plantas) y refinada en escritos de los años siguientes. Parafraseando a Kant, Jahr sugiere considerar a cada ser vivo como un fin en sí mismo y tratarlo como tal en la medida de lo posible. Sin embargo, el trabajo de Jahr no tuvo repercusión en su momento debido a las circunstancias políticas y morales de su tiempo (nacional socialismo) y es posible que por esta razón de alguna manera sus propuestas quedaran transitoriamente en el olvido. De ahí que la bibliografía reciente reconozca a Van Rensselaer Potter como el pionero que acuñó el término bioética en idioma inglés.

⁷⁸ Van Rensselaer Potter (1911-2001) fue doctor en Bioquímica y oncólogo de la Universidad de Wisconsin (Madison).

de las humanidades, a fin de buscar salidas o al menos mapas de ruta que pudieran servir de guía en el complejo laberinto formado por la sociedad contemporánea, producto de la fusión entre revolución científica e industrial⁷⁹.

Potter utilizó por primera vez el término “Bioética”⁸⁰ a finales de 1970, en su artículo “*Bioethics the science of survival*” y luego, en 1971 su libro “*Bioethics: bridge to the future*”⁸¹.

Según Reich⁸², esta disciplina y la palabra que la designa tuvieron un “nacimiento bilocado”. Hellegers, que trabajaba en la Universidad de los jesuitas en Georgetown, utiliza el mismo término para dar nombre al centro “Joseph and Rose Kennedy Institute for study of Human Reproduction” and Bioethics; por lo que se puede pensar en un nacimiento doble para una doble caracterización de la Bioética.

Mientras que para Potter el término tenía un sentido ambiental y evolucionista⁸³, para Hellegers la visión de la Bioética es más restringida a favorecer el diálogo entre profesionales médicos y profesores de Ética y Filosofía. Es decir, involucró a profesionales de la Ética en los problemas biológicos.

En 1974, nació la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y Conductual. Cuatro años más tarde, dicha comisión presentó el Informe Belmont: principios éticos y pautas para la

⁷⁹ QUINTANAS, A., “Reseña de Bioethics Bridge to the future”, *Revista electrónica Sinéctica*, México, Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, n°. 32, 2009, pp. 1-5.

⁸⁰ Según MIR TUBAU, J. y BUSQUET ALLBES, E., en “Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress”, *Bioética & Debat*, vol. 17, n°. 64, 2011, pp. 1-7, la publicación de este art. le valió la paternidad del término “bioética”.

⁸¹ Las referencias exactas del art. y el libro son: POTTER, R., “Bioethics: the science of survival”, *Perspectives in Biology and Medicine*, Nueva York, 1970 y *Bioethics. Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall Pub, 1971.

⁸² El Doctor Warren Thomas Reich es profesor jubilado de la Universidad de Georgetown y editor de las dos ediciones de la *Encyclopedia of Bioethics*.

⁸³ ALVAREZ CIENFUEGOS, J., “Implicaciones éticas de las tecnologías de la vida”, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. http://dieumsnh.qfb.umich.mx/implicaciones_eticas.htm. (Consultado el 16 de mayo de 2014).

protección de sujetos humanos en la investigación. El informe establece los principios éticos fundamentales subyacentes a la realización aceptable de cualquier investigación con seres humanos: los principios de respeto por las personas, la beneficencia y la justicia. Y así se constituían los famosos principios que iban a guiar la práctica de la Bioética hasta nuestros días⁸⁴.

También en 1978, se recoge la definición de Bioética en la Enciclopedia Americana de Bioética, según la cuál es “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las Ciencias de la vida y del cuidado de la salud en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los principios morales”⁸⁵.

Un año más tarde, en 1979, Beauchamp –quien había participado como consultor de la Comisión del Informe Belmont- y Childress, asumen la dirección principialista inaugurada en el Informe y la reformulan en su obra conjunta “Principles of Biomedical Ethics” (Principios de Ética Biomédica). A partir de ese momento surge el principialismo y metodología bioéticas⁸⁶. De este modo, queda formulado el paradigma principialista.

Trasladándonos a un momento posterior, la Conferencia General de la UNESCO adoptó tres textos relevantes en materia de Bioética. El primero, la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, de 11 de noviembre de 1997. El segundo, la *Declaración Internacional sobre datos Genéticos Humanos*, de 16 de octubre de 2003. El tercero, la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, fue aprobado el 19 de octubre de 2005⁸⁷.

⁸⁴ MARCOS DEL CANO, A. M., “La Bioética y el Bioderecho desde los Derechos Humanos”, en MARCOS DEL CANO, A. M (Coord.), *Bioética y derechos humanos*, Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2011, p. 29.

⁸⁵ Según GARCÍA, J. J., en su artículo “Bioética”, en FERNÁNDEZ LABASTIDA, F.–MERCADO, J.A. (editores), *Philosophica: Enciclopedia filosófica on line*, 2010; esta primera enciclopedia de bioética consta de cuatro volúmenes, completada con uno más en 1995, sobre cuestiones éticas y sociales en el campo de las ciencias de la vida, de la medicina y de la salud. En esa enciclopedia. La definición recogida es la de Warren Reich.

⁸⁶ GARCÍA LLERENA, V. M., *De la bioética a la biojurídica...*, 2012, p. 4.

⁸⁷ En virtud de lo establecido en el art. 2 de la *Declaración*, los objetivos son:

Este tercer texto propone la instauración internacional de principios comunes respecto a las cuestiones éticas relacionadas con la Medicina, las Ciencias de la vida y las tecnologías aplicadas en los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales⁸⁸.

La preocupación central de la Bioética consiste en que los desarrollos biomédicos estén en armonía con la dignidad de cada ser humano. En la realización de este objetivo, se guía por un cierto número de principios. Esto no implica que la Bioética desconozca la importancia de las circunstancias particulares de cada caso, sino que la existencia de principios en Bioética nos recuerda que esta disciplina posee un objetivo, que ella aspira a realizar ciertos valores, en especial, a garantizar la vida y la dignidad del paciente⁸⁹.

Habida cuenta de lo anterior, entendemos que las VVAA surgen en el marco de la Bioética, pues constituyen una propuesta de solución a los problemas planteados por dicha disciplina. La Bioética se conforma como una disciplina de principios, encaminada a resolver los conflictos generales, para lo cual establece unas pautas comunes para resolver las situaciones que se sucedan como nuevas. Y, dentro de la Bioética, las VVAA surgen como respuesta concreta al problema de la toma de decisiones médicas para un

a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética; b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas; c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos; d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales; e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto; f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo; g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras; h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

⁸⁸ AA. VV., Editorial "La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la UNESCO", *Revista de Bioética y Derecho*, nº. 6, marzo de 2006, p. 1.

⁸⁹ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad...*, 1998, pp. 34-35.

paciente que no cuenta con la capacidad de tomarlas por sí mismo. En el fondo se trata de un instrumento particular que trata de aplicar los principios de la Bioética: defendiendo la autonomía del paciente incapaz, actuando en su beneficio y todo ello dentro de un marco de criterios de justicia.

3. Concepto de voluntades anticipadas

3.1. Distintas denominaciones

Al introducirnos en el estudio de las VVAA, lo primero que llama la atención es la diversidad de expresiones que existen no solo en España, sino también en el ámbito europeo, para referirnos al mismo documento. Esto, que en un primer momento puede llevar a confusión, no es sino producto en muchas ocasiones de traducciones de otros idiomas, con matices diferentes. En este sentido, parece oportuno realizar una labor de análisis terminológico con el fin de que queden claro los supuestos a los que nos vamos referir a lo largo del trabajo, cuando utilicemos una u otra expresión, aunque en este segundo capítulo fijaremos el que consideramos más adecuado.

Debemos tener en cuenta que el propio término implica un juicio de valor: entendemos que elegir entre el término instrucciones, voluntades o testamento tiene la connotación de atribuirle mayor o menor rango de vinculación al documento. Por ejemplo, podría parecer que las instrucciones son meramente orientativas, unas pautas que da el paciente para indicar sus preferencias. Sin embargo, el testamento, asociado a la institución civil de la herencia, poseería para el público *lego* un carácter más estricto, de más rigurosa exigencia.

En este sentido, si bien actualmente se utiliza de manera indiferente la expresión TV, IIPP, VVAA o directivas anticipadas; la distinción de la naturaleza de estas figuras puede observarse al estudiar los términos en lengua inglesa. Veámoslo detenidamente.

Las intervenciones médicas de soporte vital constituyen una cuestión relevante cuando los pacientes que ya no son competentes participan en decisiones relativas a su salud. Desde que las decisiones sobre el tratamiento en estas situaciones pueden ser moralmente costosas, controvertidas y enfrentarse a los deseos del paciente, el uso de las “advance directives” (VVAA) como una extensión de la autonomía del paciente cuando es incapaz ha suscitado un interés considerable. Las directivas que incluyen las preferencias de tratamientos pueden ser incluidas en un “living will” (TV) o en unas “advance directives” escritas. También puede ser designado un representante y es posible conceder un poder de representación para el tratamiento de salud de una persona⁹⁰. Otros autores añaden la “do not resuscitate order” (orden de no reanimación)⁹¹.

Van Asselt explica la toma de decisiones anticipadas como la forma de hacer que los deseos y decisiones propias concernientes a tratamientos médicos futuros sean conocidos en el caso de que la persona llegue a ser incompetente. Distingue diversas formas de toma de decisión anticipada: una persona puede dar instrucciones (“instruction directives”) o nombrar una persona, un representante que tomará la decisión en su lugar (“proxy directives”).

Dentro de la categoría de “instruction directives” es posible realizar una distinción entre una instrucción a favor de un cierto tratamiento, como un consentimiento por adelantado; o contra un cierto tratamiento, es decir, un rechazo por adelantado. El consentimiento por adelantado no presenta problemas porque los pacientes no pueden solicitar a los médicos mediante VVAA que les suministre un tratamiento médico que no considere que redunde

⁹⁰ EMANUEL, L. L. *et al.*, “Advance directives for medical care: A case for greater use”, *New England Journal of Medicine*, vol. 324, nº 13, 1991, pp. 889-895.

⁹¹ ÁLVAREZ, P., “Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas”, *Panace@*, vol. 23, nº. 36, segundo semestre de 2012, pp. 316-320.

en el interés del paciente. La problemática se plantea, sin embargo, con la negativa anticipada al tratamiento⁹².

Habida cuenta de la disparidad de criterios para agrupar estos instrumentos, a continuación, veremos las grandes categorías en la que se han clasificado los documentos de defensa de la autonomía del paciente: “advance directives”, “living wills”, “medical care directive” y “durable power of attorney”.

Las “advance directives” constituyen la expresión escrita de los deseos de una persona relativos a los tratamientos médicos, especialmente en un estado terminal o enfermedad crítica. Cuando los individuos pierden el control de sus vidas, en ocasiones pierden su capacidad de decisión y las VVAA se convierten en instrucciones a futuro sobre su salud que otros pueden seguir. Las cuestiones críticas que deben contenerse en cualquier documento de VVAA incluyen los tratamientos específicos que se rechazan o se desean; el momento en el que deben surtir efectos; los hospitales y médicos concretos a los que deben dirigirse, el abogado que, en su caso, debe ser consultado; y otras consultas específicas como al equipo ético, al religioso o a otras personas designadas al efecto.

Para Robertson las “advance directives” son documentos escritos que dan la oportunidad al paciente de delinear los tratamientos que quiere o no recibir si una situación futura le deja incapaz de tomar decisiones relativas a su tratamiento médico⁹³.

Algunos autores identifican esta categoría como la más genérica, llegando a afirmar que hay tres tipos de “advance directives”: “living will”, “medical care directive” y “durable power of attorney”⁹⁴.

⁹² VAN ASSELT, D., “Advance directives: prerequisites and usefulness”, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie*, nº. 39, 2006, pp. 371–375.

⁹³ ROBERTSON, G. S., “Making an advance directive”, *British Medical Journal*, nº. 310, 1995, pp. 236–238.

⁹⁴ BUTTS, J. B. y RICH, K. L., *Nursing Ethics: Across the Curriculum and into Practice*, Massachusetts, Jones & Bartlett Learning, 2008, p. 460.

Otros autores distinguen dos tipos de documentos⁹⁵: por un lado, el TV, “living will”, al que algunos denominan testamento activo y, por otro lado, el poder médico o poder para el cuidado de la salud, que se otorga a un representante, conocido como “health care proxy”⁹⁶.

“Living will” es el documento legal formal que proporciona instrucciones escritas sobre el tratamiento médico a aplicar en determinadas circunstancias. En este documento los individuos pueden hacer una lista de los tratamientos que desean y los que no en el caso de que deban ser aplicados en determinadas circunstancias médicas⁹⁷.

Fagerlin se refiere a este documento, pero denominándolo “instructional advance directives” e introduce la figura del representante en su definición. Según la autora, han sido ampliamente respaldadas como un método crucial para mantener la autonomía al final de la vida de los pacientes gravemente enfermos. Teóricamente, las “living wills” sostienen la voz del paciente en las

⁹⁵ La Clínica Mayo ofrece una definición precisa de las VVAA a través de la clasificación de los documentos que las pueden conformar, distinguiendo un tercer documento: Cuando habla de “advance directives” se refiere a las instrucciones escritas concernientes a las preferencias de atención médica. La familia y los profesionales sanitarios consultarán las VVAA en el caso de que la persona no sea capaz de tomar tu propia decisión de salud. Las VVAA (“advance directives”) incluyen:

- Testamento vital (“living Will”): este documento legal escrito describe los tipos de tratamientos médicos y medidas de soporte vital que se quieren o no recibir, tales como respiración artificial (respiración y ventilación), alimentación artificial o reanimación. En algunos Estados, los “living wills” pueden ser denominados con el término “health care declarations” or “health care directives” (declaraciones de atención médica o directivas de atención médica).
- Poder notarial de atención médica o de atención de la salud (“Medical or health care power of attorney” (POA)): Es un documento legal que designa a una persona –referido al agente de atención médica o representante- para tomar, en el lugar de la persona las decisiones en el ámbito médico en el caso de que no sea capaz de hacerlo. Sin embargo, es distinto del poder notarial autorizando a alguien para que haga transacciones financieras.
- Orden de no reanimación (“Do not resuscitate (DNR) order”): es una solicitud para que no se realice la reanimación cardiopulmonar si se paran el corazón o la respiración. Las VVAA no tienen que incluir necesariamente una orden de no reanimación y, a la inversa, no es necesario tener VVAA para disponer de una orden de no reanimación. Los profesionales sanitarios pueden incluir la orden de no reanimación en la historia médica.

La Clínica Mayo es una institución sin ánimo de lucro que tiene como objeto la atención médica y la investigación, con sede en Rochester, Minnesota. En el año 2014 ha celebrado sus 150 años al servicio de la salud de los ciudadanos, con una relevante contribución a la ciencia y a la medicina. <http://www.mayoclinic.org/about-mayo-clinic> (Consultada en fecha 22 de mayo de 2014).

⁹⁶ CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, pp. 29-66.

⁹⁷ HARRIS, D. M., *Ethics in health services and policy. A global approach*, San Francisco Jossey Bass, 2011, p. 47.

decisiones relativas a los tratamientos, a través de la subrogación de las personas que toman la decisión que el paciente tomaría si fuera competente⁹⁸.

Una directiva de tratamiento médico o “medical care directive” no es un documento legal formal, pero prevé instrucciones específicas al médico relativas al tipo de tratamientos que los individuos quieren recibir en el caso de que devengan incapaces⁹⁹. Podríamos incluir entre estas directivas las que algunos autores¹⁰⁰ distinguen en función de que los pacientes puedan precisar la subrogación de toma de sus decisiones a través de documentos como “do not resuscitate”, “do not intubate” y más recientemente, a través de las “physician orders for life-sustaining treatment” (órdenes médicas para los tratamientos de soporte vital).

El “durable power of attorney” o poder notarial permite al individuo designar a alguien como representante legal para tomar decisiones médicas si la persona pasa a ser incapaz. Con el matiz de durable se quiere dejar constancia de que el documento puede ser reconocido ante un tribunal¹⁰¹. Es una directiva legal escrita que designa a una persona para que pueda tomar decisiones generales o específicas sobre las atenciones médicas al paciente.

De forma simple, las “research directives” son un recurso que documenta las preferencias del individuo sobre la designación de una persona sustituta que tome las decisiones en el caso de incapacidad, a la vez que aportan documentación relativa a la participación del paciente en investigación¹⁰².

⁹⁸ FAGERLIN, A. *et al.*, “The use of Advance Directives in End-of-life decision making. Problems and possibilities”, *The American Behavioral Scientist*, vol. 46, nº. 2, octubre de 2002, p. 268.

⁹⁹ BUTTS, J. B. y RICH, K. L., *Nursing Ethics...*, 2008, p. 460.

¹⁰⁰ ZAIDE, G. B., *et al.*, “Ethnicity, race, and advance directives in an inpatient palliative care consultation service”, *Palliative and Supportive Care*, Cambridge University Press, vol. 11, nº 1, febrero de 2013, pp. 1-7.

¹⁰¹ LEMING, M. R. y DICKINSON, G.E., *Understanding Dying, Death and Bereavment*, Belmont, Wadsworth Cengage Learning, International Edition, 2011, p. 437.

¹⁰² MOORHOUSE, A. y WEISSTUB, D. N., “Advance Directives for Research: Ethical Problems and Responses”, *International Journal Law Psychiatry*, nº. 19, 1996, p. 107.

No podemos olvidar que el propósito dominante del instrumento es proyectar los deseos autónomos de las personas en un tiempo y espacio futuros, de manera que se preserven y mejoren los compromisos de respeto a las personas¹⁰³.

Tal y como hemos analizado, el término en inglés define realidades distintas, dependiendo de la naturaleza del documento y sus funciones. Sin embargo, en español se utilizan indistintamente las traducciones de TV, VVAA e IIPP.

Para Sapena Davó¹⁰⁴, si bien popularmente se ha denominado este documento como TV, en puridad la acepción más conocida del vocablo “testamento” no es acorde con tal denominación, ya que en Derecho, por testamento se entiende el acto por el que una persona dispone de todos o parte de sus bienes o derechos para después de su muerte, con lo que tiene un contenido patrimonial y una eficacia *post mortem*, mientras que el llamado TV tiene por objeto disposiciones que afectan a la enfermedad presente o futura de su otorgante y, por tanto a su vida, produciendo sus efectos antes del fallecimiento. En el mismo sentido se manifiesta Gallego Riestra¹⁰⁵.

Coincide Agulles Simó¹⁰⁶, quien sostiene que, aunque en el lenguaje común se usa el término testamento, es preferible llamarlo con el nombre de planificación anticipada o directrices anticipadas, porque en sentido estricto no se trata de un testamento. En el caso de las directrices anticipadas de tratamiento, no se dispone de bienes, sino del modo de tratar la propia persona, siendo asimismo evidente que no se dispone para después de la muerte sino aún en vida y no necesariamente establece una última voluntad.

¹⁰³ *Ibidem*, p. 112.

¹⁰⁴ SAPENA DAVÓ, F., “Documento de voluntades anticipadas (El llamado testamento vital)”, *Revista Jurídica de la Comunidad Valenciana*, nº. 3, 2002, pp. 63-72.

¹⁰⁵ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Navarra, Aranzadi-Thomson Reuters, 2009, pp. 40 y ss.

¹⁰⁶ AGULLÉS SIMÓ, P., “Revisando el llamado “testamento vital”...”, 2010, pp. 169-184.

Para Moreo Ariza¹⁰⁷ la terminología elegida por el legislador español en la Ley básica no parece la más adecuada sin ser tampoco la peor. Es preferible, desde luego, a la de “testamento vital”, de procedencia anglosajona, por su impropiedad jurídica, ya que el testamento constituye un negocio jurídico «mortis causa» y de contenido esencialmente patrimonial. Pero resulta menos satisfactoria que la denominación de “VVAA”, de amplio alcance en la doctrina.

El término elegido para denominar a la institución en la Ley básica es el de IIPP, mientras que las CCAA han variado, existiendo un total de cinco modos de nombrarlas¹⁰⁸. El legislador nacional se inclinó por ese término ante la Enmienda nº. 90 del Grupo Parlamentario Popular, que justificaba el acomodo de la redacción al *Convenio de Oviedo*, evitando expresiones de literatura anglo-americana. Además, indicaron que la expresión VVAA no es habitual en el mundo de la Bioética y el Derecho Sanitario, donde siempre se había utilizado otras expresiones para configurar la realidad a la que se hace referencia: IIPP, deseos expresados anteriormente, testamentos biológicos, testamentos vitales, etc.¹⁰⁹.

Hasta la promulgación de la Ley básica, existían en España algunas leyes en la materia que no contemplaron el término “instrucciones previas”. Así, por ejemplo, tanto la *Ley 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* de la Generalitat de Cataluña, como la *Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*, de la Junta de Galicia optaron por el término VVAA. Posteriormente, se produce una dispersión en la terminología autonómica, no

¹⁰⁷ MOREO ARIZA, J., “Regulación del documento de voluntades anticipadas en el ordenamiento jurídico español”, *Boletín del Ministerio de Justicia*, nº. 2.093, 15 de septiembre de 2009, p. 2271.

¹⁰⁸ Estos términos han sido revisados a fecha 20 de enero de 2016 tomando como referencia la última norma de cada CA en el tiempo que sea relativa a las VVAA.

¹⁰⁹ AA. VV., *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, Congreso de los Diputados, Serie B, nº. 134-14, de 27 de septiembre de 2001, p. 61.

exenta de confusión, pues las leyes posteriores a la básica no respetan el nombre “instrucciones previas”, no siendo, siquiera, el más común.

Si bien Galicia¹¹⁰ y Castilla y León¹¹¹ coinciden con la legislación nacional en denominarla “instrucciones previas”, el término “documento de instrucciones previas” es el que tiene más acogida, recogido en las legislaciones del Principado de Asturias¹¹², La Rioja¹¹³, Madrid¹¹⁴ y Murcia¹¹⁵. Por su parte, Castilla-La Mancha¹¹⁶ y Navarra¹¹⁷ eligen “declaración de VVAA”; Aragón¹¹⁸, “declaración de VVAA”; en Baleares¹¹⁹, “declaración de voluntad vital anticipada”; en Canarias¹²⁰, “manifestaciones anticipadas de voluntad”; en

¹¹⁰ Ley 13/2014, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias.

¹¹¹ Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

¹¹² Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

¹¹³ Orden 8/2006 de 26 de julio, de la Consejería de Salud sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración.

¹¹⁴ Orden 2191/2006, 18 diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución.

¹¹⁵ Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

¹¹⁶ Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud.

¹¹⁷ Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

¹¹⁸ 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.

¹¹⁹ Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.

¹²⁰ Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.

Cataluña¹²¹, “documento de VVAA”; en la Comunidad Valenciana¹²² y País Vasco¹²³; “documento de VVAA o IIPP”; en Extremadura¹²⁴ “expresión anticipada de voluntades”; Cantabria¹²⁵ utiliza “documento de voluntades expresadas con carácter previo” y, finalmente, Andalucía¹²⁶ se refiere a las mismas utilizando la expresión “declaración de voluntad vital anticipada”.

En la presente tesis se ha optado por el término “VVAA”, y ello por las razones siguientes. Si bien el término en inglés “living will” sería el que designa mejor la realidad que actualmente concebimos en España como “instrucciones previas”, su traducción al español encuentra ciertas dificultades. La primera acepción de testamento que ofrece el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española¹²⁷ es la de “declaración que de su última voluntad hace alguien, disponiendo de bienes y de asuntos que le atañen para después de su muerte”. Sin embargo, la primera acepción de “voluntad” corresponde a la “facultad de decidir y ordenar la propia conducta”.

Dada la obvia confusión que suscita para los ciudadanos el término testamento¹²⁸, hemos descartado esta opción, pues la conexión automática que

¹²¹ *Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.*

¹²² *Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud, de la Comunidad Valenciana.*

¹²³ *Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.*

¹²⁴ *Decreto 31/2007, 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 y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del citado registro.*

¹²⁵ *Decreto 2/2012, de 12 de enero, por el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.*

¹²⁶ *Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.*

¹²⁷ <http://www.rae.es/> (Consulta realizada el 28 de marzo de 2014).

¹²⁸ En el período 2010-2013, tuvo lugar el desarrollo del proyecto OPTIMIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS (MICINN DER2010-20129). En el contexto de dicho proyecto se realizó una encuesta a profesionales de la salud y a

se realiza con el ámbito patrimonial desvirtúa el sentido del mismo, especialmente en el contexto de la Bioética.

Lo mismo sucede con el término elegido por el legislador nacional, “instrucciones previas”, ya que resulta un término tan amplio e impreciso que su alusión no parece responder, en un primer momento, a cuestiones de salud. Las instrucciones con carácter anticipado pueden darse en cualquier ámbito y para cualquier acción.

Consideramos que resulta acertado optar por la voz “VVAA”. En relación al primero de los términos de la voz (voluntades), si bien realizaremos en el capítulo 3 un análisis de la voluntad como criterio de valoración de las VVAA, con el objeto de fundamentar nuestra elección del término creemos oportuno hacer algunas referencias a la misma. Así, la voluntad es, evidentemente, algo personal, propio del individuo. Ya decía Wittgenstein¹²⁹ que somos conscientes de nuestra voluntad empírica al notar que tenemos control sobre nuestro propio cuerpo. Esta voluntad es libre porque no hay un encadenamiento causal necesario y subyacente que gobierne nuestras acciones¹³⁰.

La voluntariedad se define como elección sin impulso externo que obligue¹³¹. La voluntad es una de las facultades superiores del ser humano. Voluntario es lo que procede de un principio intrínseco con conocimiento del fin. Está en función de la percepción subjetiva de cada paciente, de su propia escala de valores. Se trata de respetar su autonomía.

ciudadanos fuera del ámbito sanitario, cuyo resultado recogemos en el capítulo 4 y en las conclusiones. El cuestionario continúa activo en la web <http://testamentovital.wordpress.com/>.

¹²⁹ WITTGENSTEIN, L., *Tractatus Logico-Philosophicus*, Madrid, Alianza Editorial, 2004, pp. 35 y ss.

¹³⁰ Véase, QUINTANILLA, P. “Wittgenstein y la autonomía de la voluntad: la presencia del pragmatismo”, *Revista de Filosofía*, vol. 56, nº. 2, 2007, pp. 67-104. habla de los dos sentidos de la voluntad en Wittgenstein. El primer sentido sería el referido. En otro sentido, Wittgenstein considera, a la manera kantiana, la existencia de una voluntad trascendental que correspondería al ámbito ético. Ésta es trascendental tanto porque está más allá de los estados de cosas que conforman la realidad, como porque pertenece al ámbito de lo que no puede decirse sino mostrarse, al ser irrepresentable.

¹³¹ RUBIALES, A. S. *et al*, “Firma del Consentimiento Informado en Oncología”, *Cuadernos de Bioética*, nº. 41, 2000, pp. 99-106.

El concepto de preferencia incluye tanto el acto de preferir como el poder de elegir. Durante las décadas pasadas ha ido aumentando el énfasis en la autonomía individual y se han extendido las oportunidades de expresar las preferencias y elegir entre las opciones de tratamiento médico.

Este enfoque de la autonomía individual en el ámbito de la salud está condicionado, sin embargo, por el tiempo y la cultura y puede ser un lujo en las economías modernas de occidente. Además, las personas de distintas edades y culturas pueden no compartir valores sobre la importancia de la autonomía o el papel del individuo en las decisiones personales y relativas a la salud. Más aún, cuestiones de vital importancia para las propuestas de los pacientes pueden no tener preferencia para determinados grupos de población¹³².

La autonomía de la voluntad resulta ser un principio, no solo jurídico, sino bioético que está influyendo en el desarrollo de las situaciones que se dan en el ámbito médico, tal y como veremos posteriormente con el CI.

En este sentido, el Ministerio de Sanidad y Seguridad Social había dictado ya en 1978 el *Real Decreto 2082/78, de 25 de agosto, por el que se aprueban las normas provisionales de gobierno y administración de los servicios hospitalarios y las garantías de los usuarios*¹³³, que regulaba una serie de derechos de los pacientes, usuarios de Centros Sanitarios, de carácter obligatorio y por lo tanto con naturaleza jurídica que eran una verdadera Carta de Derechos y Deberes de los pacientes¹³⁴. El mismo año, la CE regula un primer encaje del principio de autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario¹³⁵, lo que alcanza un desarrollo específico a través de la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* (arts. 10, 11 y 61).

¹³² WETLE, T., "Individual preferences and advance directives", *The Hastings Center Report*, noviembre de 1994, pp. 5-8.

¹³³ El Tribunal Supremo, mediante Sentencia de la Sala Contencioso-Administrativa, de 29 de abril de 1982, declaró nula la norma por falta de forma, al haberse omitido el dictamen preceptivo del Consejo de Estado.

¹³⁴ TORTOSA SIMANCAS, J., *Legislación hospitalaria*, Barcelona, Monografías Beecham, 1982, pp. 39 y ss.

¹³⁵ LARIOS RISCO, D. entiende que los arts. 14, 15 y 18 CE, relativos a la igualdad ante la ley; al derecho a vida y a la integridad física y moral; y al derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen respectivamente son un ejemplo de plasmación de la autonomía

Posteriormente, la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, dedica gran parte de su articulado a la construcción de un auténtico derecho a la libertad decisoria en el ámbito sanitario, atendiendo a sus diversas manifestaciones en torno a la autodeterminación informativa y decisoria de los pacientes de centros y establecimientos sanitarios tanto públicos como privados¹³⁶.

Por otra parte, y en relación al segundo término de la voz elegida (anticipadas), el vocablo designa un momento anterior a su aplicación, momento en el que deben ser tomadas una serie de decisiones. En este sentido, y para fundamentar la elección del término VVAA, resulta relevante traer a colación (lo haremos en el epígrafe siguiente) la cuestión de la planificación anticipada, dada su incuestionable relación, no solo porque se trate de una planificación que destaca por el momento de la toma de las decisiones –anticipada-, sino porque refiere un conjunto de decisiones, plurales que, aunque exceden del propio documento de las VVAA, lo contemplan.

Habida cuenta de lo anterior y, además, de que el término “VVAA” no es un término utilizado en el ámbito de las sucesiones -por lo que no se le asocia un contenido patrimonial-, hemos elegido este término para presentar la tesis doctoral y referirnos a un documento que tiene relación con la máxima expresión por anticipado de la voluntad del paciente¹³⁷.

3.2. ¿Qué entendemos por voluntades anticipadas?

Si no es pacífica la discusión en torno al propio término de la institución, surge el mismo problema al definirla. Si los profesionales sanitarios quieren seguir los deseos del paciente, ¿cómo saben lo que el paciente quiere? O,

de la voluntad. Véase LARIOS RISCO, D., “Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios, *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, nº. 8, 2013, pp. 274-288.

¹³⁶ *Ídem*.

¹³⁷ Es así también como el grupo de investigación en el que nació esta tesis tituló sus resultados en una monografía titulada *Voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2014, después de una discusión entre sus miembros.

¿cómo saben qué tratamientos de soporte vital específicos acepta o rechaza? Los pacientes adultos que tienen la capacidad mental y son capaces de comunicar tienen que hablar, simplemente, de sus deseos. No obstante, en algunos casos, también los pacientes que ya no tienen la capacidad de comunicar sus preferencias tienen expresados sus deseos en un documento escrito de VVAA¹³⁸, de modo que es posible actuar conforme a los mismos.

En el año 2002 se aprueba en España 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* que recoge, por primera vez, la figura de las IIPP. Sin embargo, la *Ley 14/1986, de 25 de abril General de Sanidad* ya había hecho referencia al derecho del enfermo y familiares a ser informado en términos comprensibles, a la confidencialidad de la información y a la libre opción del paciente con prestación de consentimiento por escrito con algunas excepciones, aquellas derivadas de la necesidad o urgencia de la intervención o cuando suponga un riesgo para la salud. No hacía alusión a manifestaciones o deseos expresados con anterioridad, pero sí se mencionaba una posible delegación de la prestación del consentimiento en “familiares o personas a él allegadas”. Se habla de consentimiento por escrito y de derecho a la información de su pronóstico o diagnóstico y alternativas de tratamiento, al afectado y familiares, y del consentimiento manifestado por estos familiares o allegados cuando el paciente no esté capacitado para la toma de decisiones. Este consentimiento sustituye al que pueda manifestar el enfermo, puesto que aparece dentro de las excepciones al derecho de libre elección del enfermo y a la necesidad de manifestar su consentimiento por escrito¹³⁹.

La *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, la viene a describir del siguiente modo¹⁴⁰: “Por el documento de IIPP, una persona mayor de edad, capaz y libre,

¹³⁸ HARRIS, D. M., *Ethics in health services...*, 2011, p. 47.

¹³⁹ CASADO CASADO, B., “El testamento vital...”, 2010, pp. 29-64.

¹⁴⁰ Entendemos que no se trata realmente de una definición, sino más bien de una descripción, pues la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, únicamente establece cuáles son los elementos personales y reales, pero no realiza una definición del documento en sentido estricto.

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. 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”.

Se confiere al paciente la capacidad de realizar las IIPP, que es el derecho de pronunciarse, por anticipado y para un futuro en el que no estuviera en condiciones de expresar personalmente sus deseos, sobre los tratamientos médicos que desea, o que no desea recibir y también acerca del destino que haya de darse después de su muerte a su cuerpo u órganos¹⁴¹.

Así, el objetivo de estas instrucciones es hacerlas efectivas en el momento en que se llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente por estar incapacitado para ello. Es relevante señalar además que, según el art. 11.4 de la ley: “las IIPP podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito”. Así, teniendo en cuenta que uno de los problemas es la distancia entre el momento de expresar la voluntad y su ejecución, se requiere que exista la posibilidad de modificarlo hasta que el enfermo pierda la conciencia¹⁴².

Betancor opta por una definición que parte de los objetivos de los testamentos vitales/directivas anticipadas. Según el autor son: reforzar la autonomía del paciente, mejorar la comunicación entre el equipo médico y el usuario de los servicios sanitarios y proporcionar al médico una legítima protección y un interlocutor válido (el representante o tutor) cuando se producen situaciones conflictivas en tomo a decisiones vida-muerte en las que

¹⁴¹ HERRANZ RODRÍGUEZ, G., “Las instrucciones previas”, en LEÓN SANZ, P., *La implantación de los derechos del paciente*, Navarra, Eunsa, 2004, pp. 229-255.

¹⁴² MARCOS DEL CANO, A. M., “La autonomía del paciente...”, 2008, pp. 183-206.

la voluntad expresa del paciente ha quedado libre y documentadamente expresado¹⁴³.

Las VVAA suponen, en este sentido, una herramienta fundamental para un funcionamiento del sistema de salud adecuado a las exigencias del respeto a la autonomía del paciente, por cuanto permiten otorgar una atención clínica adecuada a su voluntad incluso en los casos en que éste no pueda expresarla¹⁴⁴. Concebidas así, las VVAA contemplan tres tipos de situaciones diferentes:

1.- Las que se hacen para ser tenidas en cuenta en determinadas situaciones clínicas al final de la vida. Van Asselt pone de manifiesto la estrecha conexión entre las VVAA y la eutanasia. Este punto de vista confunde el estatus legal de las VVAA. La urgencia de las VVAA está muy conectada con la complejidad de las decisiones relativas a tratamientos médicos al final de la vida. Por ejemplo, desde hace años la mayor parte de los avances han tenido lugar en el ámbito médico y en las tecnologías de tratamiento de soporte vital. Mientras algunas personas sacan provecho de ello, otras se plantean la posibilidad de sufrir a causa de ello. Las enfermedades crónicas, la incapacidad o la dependencia pueden dificultar a algunas personas la aceptación de que sus vidas continúan con significado o valor. Además, el incremento de la libertad para tomar decisiones por uno mismo ha sido extendido a decisiones relativas al tratamiento médico. Esto ha conducido a una relación médico-paciente menos paternalista¹⁴⁵.

2.- Incapacidad: Las instrucciones se hacen en consideración al posible padecimiento de determinadas enfermedades que producen incapacidad, como, por ejemplo, en el caso de la enfermedad de Alzheimer.

¹⁴³ BETANCOR, J. T., "La eficacia del testamento vital", *Actas del V Congreso de Derecho Sanitario*, Madrid, Asociación Española de Derecho Sanitario, 1998, pp. 35 y ss.

¹⁴⁴ <http://testamentovital.wordpress.com/about/>

¹⁴⁵ VAN ASSELT, D., "Advance directives....", 2006, pp. 371–375.

3.- *Post mortem*: Por último, las que se realizan sobre el destino del cuerpo o de los órganos del mismo (para donación total o parcial de los órganos, para fines terapéuticos, para fines docentes o de investigación)¹⁴⁶.

El respeto a las opciones personales (principio de autonomía) puede plantear problemas en el ámbito sanitario, que deben encauzarse con ayuda de protocolos explícitos y claros, en los que se registren las voluntades y las actuaciones de las distintas partes¹⁴⁷. A continuación, veremos las definiciones que ha dado la doctrina¹⁴⁸ a la cuestión de las VVAA.

Para Seoane las IIPP suelen plasmarse por escrito en los documentos de IIPP, que constan de tres apartados básicos: la expresión de los valores personales y los objetivos vitales del otorgante, su historia de valores; las instrucciones sobre la aplicación o el rechazo de medidas y tratamientos en situaciones concretas, incluso el destino del cuerpo y los órganos y tejidos en caso de fallecimiento; y la designación de un representante, que actúe como interlocutor del equipo asistencial para facilitar la interpretación de la voluntad del otorgante, orientar su actuación y garantizar el cumplimiento de las instrucciones contenidas en el documento¹⁴⁹.

Agulles Simó entiende las directrices anticipadas como una declaración escrita, firmada por una persona en plena posesión de las facultades mentales, en la presencia de algún testigo y bajo la eventual intervención de un notario, en la que se especifican las condiciones en las que esta persona deberá ser tratada o no tratada, si alguna vez se encontrase en la imposibilidad de decidir sobre su propia salud, por el sobrevenir de un estado de incapacidad intelectual debido a enfermedad, accidente o vejez. Esta declaración puede ser inscrita en un registro creado con este propósito. Podrá asimismo contener un poder

¹⁴⁶ SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derechos del médico en la relación clínica*, Biblioteca de Derecho y Ciencias de la Vida, Granada, Ed. Comares, 2006, p. 107.

¹⁴⁷ BOLADERAS CUCURELLA, M., *Bioética*, Madrid, Editorial Síntesis, 1998, p. 237.

¹⁴⁸ La diferencia de términos utilizada en esta parte de la tesis para referirnos a las VVAA, atiende a la que los propios autores realizan para denominarlas.

¹⁴⁹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "Derecho y planificación...", 2006, p. 285.

sanitario en el cual el firmante de este documento nombra a un representante legal en materia de tratamientos médicos, encargado de velar por su cumplimiento y de tomar decisiones en su lugar, en previsión de una eventualidad no contemplada en el testamento escrito¹⁵⁰.

Carbonell Crespí¹⁵¹ define las VVAA como aquel documento personalísimo, voluntario, público o privado, unilateral, ínter vivos y revocable, redactado por una persona capaz, con el objetivo de que surta efectos cuando se encuentre gravemente enferma y no tenga la capacidad legal suficiente para la toma de decisiones, acerca de los futuros cuidados médicos que desea recibir o no recibir, o el destino de su cuerpo u órganos.

Para Siurana las VVAA son declaraciones orales o, preferiblemente, escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, realizadas por una persona -llamada el "otorgante"-, capacitada para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud, con la intención de que entren en vigor cuando pierda dicha capacidad, y que pueden adoptar, al menos, alguna de las siguientes formas:

1.- Instrucciones (sobre los cuidados de la salud y para después de la muerte). Declaración en la que el otorgante describe qué tratamientos desea o no desea que se le apliquen en diversas circunstancias médicas futuras y, en general, cómo debe llevarse a cabo todo el proceso que envuelva a su cuidado. Puede también ofrecer instrucciones para después de su muerte, referidas a cómo actuar respecto a la disposición de sus órganos y de su cuerpo.

2.- Designación de representante (para los cuidados de la salud y para después de la muerte). Declaración mediante la cual el otorgante designa a una persona de confianza como su representante para tomar decisiones relacionadas con el cuidado de su salud. Después de la muerte del otorgante, su representante puede también tomar decisiones sobre la disposición de sus órganos y de su cuerpo. En ambos casos, el representante debe interpretar las instrucciones que haya expresado el otorgante, oralmente o por escrito, para aplicarlas a la situación concreta.

¹⁵⁰ AGULLÉS SIMÓ, P., "Revisando el llamado "testamento vital"...", 2010, p. 171.

¹⁵¹ CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, p. 30.

3.- Historia de valores. Información ofrecida por el otorgante sobre sus valores, visión del mundo, deseos y actitudes que deberían gobernar el tratamiento y las diversas decisiones que se tomen. La información se puede dar mediante listas de valores, respuestas a preguntas, métodos narrativos o comentarios a escenarios seleccionados¹⁵².

Para Marcos del Cano¹⁵³ las VVAA consisten en una declaración de voluntad unilateral tomada libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indica las actuaciones que deben seguirse en relación con los tratamientos y cuidados de su salud, solamente en los casos en que concurran circunstancias que no le permitan expresar su voluntad.

En línea con las anteriores definiciones, podemos concluir que las VVAA se conforman en un documento personal, modificable y revocable, cuyo titular ha decidido, libremente, dejar por escrito la expresión de sus valores y preferencias en términos de instrucciones. Dichas instrucciones o pautas deben guiar la actuación de los profesionales sanitarios que le atiendan en caso de que la persona no sea capaz de expresar su voluntad.

4. El origen de las voluntades anticipadas en la legislación autonómica anterior a la Ley básica

Analizada la cuestión terminológica y doctrinal, examinaremos la regulación que realizaron las CCAA hasta la aparición de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*. Actualmente, la mayor parte de las CCAA han regulado las VVAA, incluyéndolas en normativa relativa a cuestiones de salud, o dedicándoles su propia norma. Si bien el Estado tiene competencia exclusiva en materia de bases y coordinación general de la sanidad, en virtud del art.

¹⁵² SIURANA APARISI, J. C., “Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas”, *Revista ACTIO*, nº. 15, mayo de 2013, pp. 81 y ss.

¹⁵³ MARCOS DEL CANO, A. M., “Voluntades Anticipadas: Estado de la cuestión”, en MARCOS DEL CANO, A. M. (Ed.), *Voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2014, pp. 19-43.

149.16 CE; las CCAA, según dispone el art. 148.21, pueden asumir competencias en materia de sanidad e higiene. Esto ha generado un prolífico desarrollo normativo, tal y como podremos corroborar con el análisis incluido en el capítulo 4.

La *Ley 41/2002, de 14 de noviembre* regula las VVAA con carácter básico y para todo el territorio nacional. La condición de Ley básica es declarada en la Disposición adicional primera de la ley, de conformidad con lo dispuesto en el art. 149.1 CE, apartados 1º y 16º, con la finalidad de asegurar a todos los ciudadanos del Estado, las mismas garantías de desarrollo y protección de los derechos reconocidos a lo largo de su articulado¹⁵⁴. Dicha ley trata de poner fin a la primera fase legislativa caracterizada por lo que López Pena llama “mimetismo normativo”, en la que se suceden diversas normas autonómicas¹⁵⁵.

En este apartado, veremos, siguiendo el orden cronológico de promulgación de la normativa autonómica que contiene alguna previsión sobre VVAA, los términos en los que fueron delimitadas hasta que la Ley básica las reguló en el año 2002. Así, veremos el caso de Cataluña, Galicia, Extremadura, Cantabria, Madrid, Aragón, La Rioja y Navarra.

1.- Cataluña

Cataluña es la primera CA que regula las VVAA. Promulga la *Ley 21/2000, de 29 de diciembre sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica*. Incluye el art. 8 -sobre las VVAA- dentro del capítulo cuarto, dedicado al respeto al derecho a la autonomía del paciente. En virtud de este artículo, el documento de VVAA “es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona

¹⁵⁴ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente...*, 2009, p. 45.

¹⁵⁵ LÓPEZ PENA, I., “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, en AA. VV., *X Congreso Nacional de la Asociación Española de Derecho Sanitario*, Madrid, Fundación Mapfre Medicina, 2003, pp. 303-320.

mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentra en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad”.

2.- Galicia

Galicia regula por primera vez las IIPP¹⁵⁶ en su *Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*¹⁵⁷. El Título II de la ley, sobre el CI, incluye el art. 5 sobre las IIPP, por medio de las cuales “una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, a fin de que ésta sea cumplida en el momento en que llegue a situaciones en las que por las circunstancias no sea capaz de expresarla 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”.

3.- Extremadura

La *Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura*, reguló la expresión anticipada de voluntades en el Capítulo III del Título I, dedicado a los Derechos y deberes de los ciudadanos respecto al sistema sanitario¹⁵⁸.

¹⁵⁶ El art. 5 ha sido redactado conforme establece el apartado 3.º del artículo único de la *Ley 3/2005, de 7 marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*, por el que se introduce la expresión “IIPP”, en sustitución de la anterior «voluntades anticipadas» en los números 2 y 4, se modifican los números 1 y 3, y se introducen los 5 y 6, todos ellos del citado artículo, vigente desde 21 de mayo de 2005.

¹⁵⁷ En la *Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias*, ha vuelto a regular esta figura, dedicándole un capítulo entero de la Ley.

¹⁵⁸ Art. 11.5.a) de la *Ley 10/2001, de 28 de junio*: “a estos efectos se entiende por expresión anticipada de voluntades el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad”.

4.- Cantabria

En el caso de Cantabria, la *Ley 6/2001, de 20 de noviembre de Protección a las personas Dependientes*, que estuvo vigente hasta el 3 de julio de 2007¹⁵⁹ dedicó el art. 7.3, ubicado en el Título I, sobre los derechos de las personas en situación de dependencia, a las VVAA, el cual indicaba: “Toda persona dependiente con capacidad suficiente, podrá libremente elaborar un documento de voluntad anticipada en el cual exprese las instrucciones que deban tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en el que las circunstancias que concurran no le permitan personalmente expresar su voluntad”¹⁶⁰.

5.- Madrid

La *Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid*, hizo referencia a las IIPP en su art. 28, incluido entre los “Derechos y deberes de los ciudadanos” del Título IV. El art. 28, ya derogado, disponía: “1. El ciudadano como paciente, siempre que sea mayor de edad, tenga capacidad y actúe libremente, cuando se encuentre en una situación en la que no sea posible expresar su voluntad, tiene derecho a que se tengan en cuenta sus deseos expresados anteriormente, o a que otra persona le represente ante el médico responsable, siempre que haya dejado constancia de aquellos o de la representación en la forma que se establece en esta Ley. 2. Sólo serán atendibles las IIPP del paciente que no contravengan el

¹⁵⁹ La Ley 6/2001, de 20 de noviembre estuvo vigente hasta la entrada en vigor de la *Ley 2/2007, de 27 de marzo, de derechos y servicios sociales*.

¹⁶⁰ Posteriormente, la *Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria*, reguló la expresión de la voluntad con carácter previo, del modo siguiente: “1. El usuario del Sistema Autonómico de Salud, mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tiene derecho al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo, para aquellos casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal, actual y consciente”.

Ordenamiento Jurídico, ni la ética profesional. 3. Las IIPP deberán manifestarse por escrito de forma que quede constancia fehaciente de que se han expresado en las condiciones que se señalan en el apartado 1 de este art. 4. Los pacientes, sus familiares o representantes podrán entregar el documento de IIPP en el centro asistencial en el que la persona sea atendida. El médico responsable deberá dejar constancia en la historia clínica de cuantas circunstancias se produzcan en el curso de la asistencia en relación con el documento de IIPP.”¹⁶¹

6.- Aragón

Ya entrado el año de publicación de la Ley básica, la primera regulación que hizo Aragón de las VVAA fue a través de la *Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón*¹⁶². Según su art. 15 “se entiende por VVAA el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de no poder expresar su voluntad”.

¹⁶¹ Dicho artículo fue afectado por la disposición derogatoria de la *Ley 3/2005, de 23 mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular IIPP en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente*¹⁶¹. Es en esta ley donde se regula y desarrolla este documento actualmente. Según el art. 2, “Por el documento de IIPP, una persona 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 expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

¹⁶² La ley estuvo vigente hasta el 1 de enero de 2004.

7.- La Rioja

La *Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja*, dispone en su art. 5.a): “El usuario mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a que el Sistema Público de Salud de La Rioja respete su voluntad, anticipadamente expresada, para los casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal, actual y consciente”¹⁶³. Como vemos, no refiere ningún documento concreto, sino el respeto a la voluntad del paciente.

8.- Navarra

El art. 9 de la *Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente* a las VVAA, a la información y a la documentación clínica dispone: “el documento de VVAA es aquel 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 concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del CI, y que deben ser tenidos en cuenta por el médico responsable y por el equipo médico que le asista en tal situación”.

Revisadas las legislaciones autonómicas en materia de VVAA previas a la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*; en el capítulo 4 realizaremos un análisis de la Ley básica que regula la cuestión y las leyes autonómicas que han sido posteriormente dictadas.

¹⁶³ Posteriormente, la *Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad* desarrolla el contenido.

5. Instituciones relacionadas con las voluntades anticipadas

Como mencionamos anteriormente, al analizar el término adecuado para designar a la institución objeto de estudio, el carácter anticipado de la voluntad nos exige pensar no solo en el documento en sí, sino en el procedimiento completo para su elaboración. De este modo, consideramos relevante exponer seguidamente unas referencias a la planificación anticipada. Finalmente, y dada la estrecha relación con las VVAA, examinaremos el CI.

5.1. La planificación anticipada

En septiembre de 1993, un grupo de 33 prestigiosos bioeticistas norteamericanos¹⁶⁴ comenzaron a reunirse en el marco de un Proyecto de investigación del Hastings Center para reflexionar acerca del papel que debían jugar las VVAA en la toma de decisiones clínicas. El informe resultante de las reuniones apareció como suplemento especial del *Hastings Center Report* de noviembre-diciembre de 1994¹⁶⁵ y planteaba la necesidad de reorientar toda la estrategia de implantación de las VVAA, 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 VVAA jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones se convertía así en un elemento clave. El informe bautizaba

¹⁶⁴ A este grupo pertenecía Joane Lynn, una de las investigadoras principales del SUPPORT. Seguramente por este motivo el Grupo tuvo acceso a los datos preliminares del SUPPORT y ello condicionó en buena medida el informe final del Grupo.

¹⁶⁵ DRESSER, R., "Advance Directives : Implications for Policy", *Hasting Center Report*, vol. 24, nº. 6, noviembre-diciembre de 1994, pp. S2-S5.

este nuevo enfoque como “advance care planning”, esto es, planificación anticipada de las decisiones¹⁶⁶.

La planificación anticipada del tratamiento es un proceso de planificación para futuros tratamientos personales y de salud a través del cual los valores, creencias y preferencias de la personas se hacen públicos de forma que puedan guiar el proceso de toma de decisiones en un momento futuro, cuando la persona no pueda tomar una decisión o comunicarla¹⁶⁷. Está centrada en el cuidado de la persona¹⁶⁸ y está basada en los principios de autodeterminación, dignidad y evitación del sufrimiento¹⁶⁹.

La Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos han definido la “Planificación anticipada de los cuidados”¹⁷⁰ como la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de un paciente capaz, informado y ayudado por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre los que el paciente expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente. Esta planificación puede incluir: la comprensión del paciente

¹⁶⁶ BARRIO CANTALEJO, I., M., SIMÓN LORDA, P. y JÚDEZ GUTIÉRREZ, J., “De las Voluntades Anticipadas...”, 2004, pp. 4-5.

¹⁶⁷ AA.VV. “The Clinical, Technical and Ethical Principal Committee of the Australian Health Minister’s Advisory Council”, *A National Framework for Advance Care Directives*, Canberra, The Clinical, Technical and Ethical Principal Committee of the Australian Health Minister’s Advisory Council, 2011, pp. 5 y ss.

¹⁶⁸ En línea con el cuidado de la persona, un interesante ejemplo en el ámbito de la planificación anticipada es el Plan de Parto y Nacimiento, que toma como base las recomendaciones de la Estrategia de Atención al Parto Normal del Sistema Nacional de Salud y la Guía de Práctica Clínica de Atención al Parto. Es un documento en el que la mujer puede expresar por escrito sus preferencias, necesidades y expectativas sobre el proceso del parto y nacimiento, garantizando la comprensión del proceso y la participación activa de las mujeres, además de facilitar la relación y la tarea del equipo profesional. Facilitará la comprensión del proceso y la participación activa tanto de la mujer como de su pareja o acompañante, y evitará tener que comunicar sus preferencias el día del parto, momento en que el estado emocional y físico es más vulnerable y la mujer se halla centrada en el proceso vivencial. Se trata de un documento elaborado por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, en 2011.

¹⁶⁹ AA. VV., *Position Statement: Advance Care Planning Should be Incorporated into Routine General Practice*, Melbourne, Royal Australian College of General Practitioners, 2012, pp. 1-2.

¹⁷⁰ Esta definición está contenida en la *Declaración Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones*, elaborada por el grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida”, de la Organización Médica Colegial y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, que ha sido emitida en el mes de septiembre de 2015. (El documento puede ser consultado en la dirección <http://static.diariomedico.com/docs/2015/09/19/atencion-medica-final-vida.pdf>).

sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante. Todo ello deberá constar en la historia clínica.

Es un proceso más amplio e integral que el documento de VVAA y toma en consideración una pluralidad de dimensiones (clínica, cultural, familiar, social, psicológica, emocional, afectiva), con la finalidad de mejorar la calidad de la asistencia y de las decisiones en el final de la vida, profundizando en la comunicación entre el paciente, los diversos profesionales asistenciales (médicos, personal de enfermería, psicólogos), los familiares y otras personas afines, con plena garantía de la autonomía, los valores, las expectativas vitales y los derechos de aquéllos¹⁷¹.

Debe ser preparada desde la perspectiva del paciente para guiar las decisiones relativas al tratamiento. Hay muchas formas de establecer la planificación, incluyendo versión oral y escrita¹⁷². Se trata de una decisión compartida entre el paciente y su médico, durante el desarrollo de una patología, generalmente crónica, evolutiva y/o degenerativa, relativa a los tipos de tratamiento a adoptar. La planificación (anticipada) de las terapias relativas a una patología específica y por la cual es posible prever la evolución posee la característica de actualidad, de la constante información y cualifica de modo positivo la relación médico-paciente, porque permite al equipo médico conocer y enfrentarse a la elección del paciente.

Tratándose de una programación, la elección de tratamiento es efectuada por anticipado con respecto al momento crítico. Obviamente, cada elección puede ser modificada en base a la evolución de la enfermedad, de la adaptación psicológica y de la disponibilidad de nuevas oportunidades terapéuticas¹⁷³.

¹⁷¹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., "Derecho y planificación...", 2006, pp. 285-296.

¹⁷² BIRD, S., "Advance care planning", *Australian family phisician*, vol. 43, nº. 8, agosto de 2014, pp. 526-528.

¹⁷³ CASINI, C., CASINI, M. y DI PIETRO, M. L., *Testamento biologico, quale autodeterminazione?*, Florencia, Società Editrice Fiorentina, 2007, pp. 24-25.

En relación al contenido, un proceso ideal y completo debería contener la expresión de los valores relevantes de la persona, como su significado de calidad de vida; las preferencias sanitarias de carácter general acerca de la forma en la que desearía que se desarrollase la atención sanitaria cuando no pueda decidir y las indicaciones concretas (rechazo o instauración de intervenciones, donación de órganos y/o tejidos); otras cuestiones no sanitarias relacionadas con el proceso de muerte (como quién deberá presente cuando fallezca); la expresión de sentimientos acerca de la salud y la enfermedad y la designación de un representante

El plan debe ser registrado adecuadamente en la historia de salud de la persona y debe ser revisado periódicamente, principalmente cuando cambien las condiciones de salud de la persona o cuando se produzcan acontecimientos vitales importantes. Además, es conveniente que sea comunicado a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes, siempre con el permiso de ésta¹⁷⁴.

Los defensores de la planificación anticipada de las decisiones entienden que ésta no se puede reducir a cubrir un formulario sino que es un proceso que tiene lugar cuando un paciente con una grave enfermedad ha sido informado por su médico de las evoluciones previsibles de la misma y tras recibir dicha información y tras un proceso de reflexión personal, decide recoger en un documento de VVAA cuáles son sus deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad. Sin embargo para poder llevar a cabo este proceso es necesario que los objetivos, forma de desarrollo de la planificación anticipada y de los documentos de VVAA sean conocidos por los profesionales¹⁷⁵.

Visto lo anterior, entendemos que resulta más beneficioso para el paciente considerar el documento de las VVAA en el marco de una

¹⁷⁴ SIMÓN LORDA, P. *et al*, *Planificación anticipada de las decisiones. Guía para profesionales*, Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013, pp. 7-17.

¹⁷⁵ AMENEIROS LAGO, E., CARBALLADA RICO, C. y GARRIDO SANJUÁN, J. A., "Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitaria", *Galicia Clínica-Sociedade Galega de Medicina Interna*, vol. 72, nº. 3, 2011, pp. 121-124.

planificación anticipada, pues permitirá un proceso de toma de decisiones más completo.

La segunda institución que vamos a analizar, a fin de conocer sus semejanzas y diferencias con las VVAA es el CI.

5.2. Consentimiento informado

La actividad médica supone, por definición, una injerencia en el ámbito de privacidad del individuo. Este rasgo impregna de principio a fin la situación del enfermo cuando solicita ayuda profesional. Desde que el paciente confiesa al médico su sintomatología, y con ello le hace partícipe de sus datos íntimos, hasta que se somete al tratamiento prescrito, con el que se afecta el soporte material mismo de su existencia su integridad física, se ven implicadas como en ninguna otra actividad las diversas aristas de la esfera más íntima y personal del individuo. No es por ello de extrañar que desde las coordenadas de una ordenación estatal que proclama como uno de sus pilares básicos la autonomía y el derecho al libre desarrollo de la personalidad del individuo, suele reconocerse de forma prácticamente unánime que el tratamiento médico reclama, como presupuesto mínimo de su conformidad a Derecho, la concurrencia del consentimiento del paciente. Sólo cuando éste asiente en acudir a la consulta, en revelar sus datos íntimos y en someterse a una terapia, la mayoría de las veces invasiva de su integridad física, el acto médico puede adjetivarse como legitimado¹⁷⁶.

La exigencia de la previa información y la prestación del consentimiento por parte del paciente en el ámbito asistencial se consideran un elemento integrante de la *lex artis* de los profesionales sanitarios. Así, el CI es una manifestación de la autonomía del sujeto que consiste en dar o negar la autorización personal para que se realice alguna actividad que le afecta directamente. Se encuentra entre los principios de la Bioética, en concreto,

¹⁷⁶ GÓMEZ RIVERO, M. C., "El respeto de la voluntad del paciente. posibles tipos delictivos. I. El presupuesto de la actividad médica: el consentimiento del paciente", en GÓMEZ RIVERO, M. C., *La responsabilidad penal del médico*, Tirant lo Blanch, 2008, (tirantonline).

dentro del principio de autonomía, al que nos referiremos en el próximo capítulo. Siguiendo a Beauchamp y Childress¹⁷⁷ existen dos formas de entender el CI. Según la primera, se puede concebir a través del estudio de la elección autónoma: el CI es una autorización autónoma para una determinada intervención o para participar en un proyecto de investigación. Según el segundo concepto, se puede analizar en función de las reglas sociales del consentimiento en aquellas instituciones que necesitan obtener un consentimiento legalmente válido de los pacientes o los sujetos antes de iniciar procedimientos terapéuticos o de investigación.

Beauchamp¹⁷⁸ afirma que una decisión solo es autónoma cuando cumple tres condiciones: cuando es tomada voluntaria y libremente por el sujeto, sin estar sometida a dominio, coacción o manipulación; cuando se decide tras comprender y evaluar una cantidad suficiente de información relativa a las ventajas e inconvenientes de los posibles cursos de acción, y cuando el sujeto que la toma es capaz o competente.

La influencia del principio de autonomía en el ejercicio de autonomía, sobre todo a través de la figura del CI, ha situado al médico y al paciente en una relación cada vez más simétrica. En el pasado, el médico tenía una posición dominante, limitándose el paciente a responder las preguntas del médico y a hacer lo que le indicase. El modelo Hipocrático de Medicina era paternalista. El buen médico determinaba lo que iba en el mejor interés del paciente, y el buen paciente seguía las recomendaciones del médico. Pero la autonomía del paciente es un concepto establecido hoy en la práctica médica.

La relación ha pasado de ser vertical, con una carencia absoluta de comunicación, a una relación horizontal donde el paciente participa en la toma de decisiones, estableciéndose un diálogo abierto, sincero y permanente entre ambas partes¹⁷⁹. Los médicos tienen una responsabilidad fiduciaria hacia los

¹⁷⁷ BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de Ética Biomédica...*, 1999, pp. 135-136.

¹⁷⁸ BEAUCHAMP, T. L. y MCCULLOUGH, L.B., *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, Barcelona, Labor, 1987, pp. 135-138.

¹⁷⁹ CURBELO PÉREZ, D., *Principio de autonomía, menores y práctica clínica*, tesis doctoral, Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2013, p. 49.

pacientes, que descansa sobre la relación de confianza¹⁸⁰. Ambos son titulares de derechos y en sus relaciones rigen los principios de no maleficencia, de justicia, de beneficencia y de autonomía¹⁸¹. De este modo, los derechos de los pacientes relativos al CI, a la confidencialidad y al rechazo de los tratamientos médicos descansan sobre el principio de autonomía¹⁸².

Entonces, a través de la información y el consentimiento se trata de lograr un diálogo entre médico y paciente con el fin de mejorar la relación de confianza y con ello la autonomía individual. El proceso consta de dos fases: en primer lugar, la que se refiere a la información sobre el procedimiento propuesto, que ha de ser acorde con el conocimiento empírico y debe ser aportada por el profesional de una manera adecuada a las necesidades de cada enfermo concreto. La segunda fase es la de decisión libre y voluntaria por parte del paciente, una vez comprendida la información, expresando el consentimiento o el rechazo del procedimiento diagnóstico o terapéutico que se le propone, además de ser un documento escrito que se ha de ofrecer al paciente y cuya copia guardará. Permite que el paciente disponga de una copia de la información suministrada para seguir reflexionando y poder reevaluar su decisión¹⁸³.

En este marco, el empleo adecuado del CI mejora la relación médico-paciente y potencia los efectos terapéuticos, al tiempo que aumenta la satisfacción del médico. La adecuada comprensión del proceso del CI es fundamental para darse cuenta de su importancia, su necesidad y los

¹⁸⁰ GLANNON. W., *Biomedical Ethics*, Fundamentals of Philosophy series, Oxford, Oxford University Press, 2005, p. 23.

¹⁸¹ HERRING, J., *Medical law and ethic...*, 2014, p. 192, relata que en 1914 el prestigioso juez americano Cardozo reconoció en una sentencia la importancia de la autonomía: “*Todo ser humano adulto y capaz tiene el derecho a determinar lo que hacer con su propio cuerpo y el cirujano que realice la operación sin el consentimiento del paciente, comete un ataque*”.

¹⁸² *Ibidem*, p. 44.

¹⁸³ SAN NORBERTO, E. M. *et al.*, “Legibilidad del consentimiento informado quirúrgico en España”, *Cirugía Española*, vol. 92, nº. 3, marzo de 2014, pp. 201-207.

beneficios que reporta¹⁸⁴. Sin embargo, su mal uso o su ausencia es causa de malentendidos, produce inseguridad en el paciente y provoca graves problemas judiciales.

Pueden existir algunas perversiones en la obtención del CI que hagan que no se respete la voluntad del paciente. Las más frecuentes son las siguientes:

– persuasión: no se le da otra posibilidad de elección. El paciente debe conocer las alternativas de que dispone y sus consecuencias, para poder decidir, así como las posibles consecuencias de no hacer nada.

– coacción: se amenaza de manera explícita o implícita al paciente, por ejemplo, planteándole el alta voluntaria si no acede al tratamiento.

– manipulación: distorsión de la información que se da al paciente, dada de forma sesgada o incompleta. Esta manipulación podría llevar al paciente a una decisión que de otro modo no hubiera tomado. Es frecuente que el médico, consciente o inconscientemente, trate de inducir al paciente hacia la realización de un procedimiento por motivos más o menos válidos, que no siempre concuerdan con los intereses del paciente¹⁸⁵.

Dada la cada vez mayor tecnificación a la hora de aplicar los tratamientos, el paciente se encuentra ante la necesidad de decidir hasta dónde quiere ser intervenido y el médico debe cumplir con su deber de información y respetar los valores del paciente, que no siempre coincidirán con los suyos ni con los valores de la sociedad. Precisamente, en un momento en que la asistencia está más perfeccionada, con los mejores medios y la mejor formación de los profesionales sanitarios, últimamente se aprecia un incremento del número de reclamaciones que plantean los ciudadanos¹⁸⁶. De

¹⁸⁴ COLLAZO, E., "Consentimiento informado en la práctica médica. Fundamentos bioéticos y aspectos prácticos", *Cirugía Española*, vol. 71, nº. 6, 2002, pp. 319-324.

¹⁸⁵ RUBIALES, A. S. *et al*, "Firma del Consentimiento Informado...", 2000, pp. 99-106.

¹⁸⁶ En el artículo de la American Psychiatric Association "Resource. Document on Principles of Informed Consent in Psychiatry", *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, vol. 25, nº 1, 1997, pp. 121-125 se sistematizan una serie de estrategias defensivas contra las

ello se deriva que los médicos traten de garantizar su posición frente a una futura reclamación, realizando una asistencia que justifique la utilización de cuantos medios le ofrece la ciencia médica¹⁸⁷.

En ocasiones los documentos de CI se han redactado pensando más en salvaguardar la seguridad de los médicos, que en satisfacer los derechos del paciente. No puede entenderse la información y posterior autorización que otorga el paciente como una simple transferencia de la responsabilidad al propio paciente, pues supondría considerar el proceso informativo como una realidad meramente formal¹⁸⁸.

Así, nos encontramos con el incremento paulatino de la frecuencia de las demandas por ejercicio impropio del profesional de la Medicina, este a su vez, adopta medidas anormales para evitar ser demandado o para defenderse en caso de que así ocurriera, llevándolo a practicar la Medicina defensiva¹⁸⁹,

reclamaciones por falta de CI. Entre ellas se incluyen: 1) El reconocimiento público del riesgo. 2) Renuncia del paciente. 3) Retención de la información para prevenir un daño psicológico. 4) Un formulario de CI. 5) El hecho de que una persona prudente y razonable habría seguido de cualquier forma el procedimiento o tratamiento propuesto. 6) Inexistencia de un testimonio médico experto. 7) El riesgo era poco importante.

¹⁸⁷ GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia. Ley básica 41/2002 y leyes autonómicas*, Valladolid, Ed. Lex Nova, 2004, pp. 182 y ss.

¹⁸⁸ En este sentido se pronunciaba la noticia de Diario Médico, del día 6 de julio de 2015: "Médicos y juristas consideran inquietante los distintos términos y criterios adoptados por las leyes autonómicas. Avisan de que una aplicación automática del documento acabe utilizándose como medicina defensiva. La Organización Médica Colegial estudiará esta semana la creación de un Observatorio de Instrucciones Previa", de CARRASCO, D., "Instrucciones previas: un marco legal confuso", *Diario Médico.com*, 6 de julio de 2015 (<http://www.diariomedico.com/2015/07/06/area-profesional/normativa/instrucciones-previas-marco-legal-confuso>).

¹⁸⁹ ORTEGA GONZÁLEZ, M., MÉNDEZ RODRÍGUEZ, J. M. y LÓPEZ LÓPEZ, F. H., analizan las consecuencias de la medicina defensiva en el artículo "Medicina defensiva, su impacto en las instituciones de salud", *Revista CONAMED*, vol. 4, enero-marzo de 2009, pp. 4-10. Se resumen en las siguientes: El médico indica más exámenes de laboratorio o de gabinete sin una finalidad clínica, solamente para cubrirse de una posible demanda y tener elementos probatorios (los cuales resultan superfluos). Ofrece tratamientos médicos o procedimientos clínicos que no tiene lógica con la *lex artis médica ad hoc* y que por lo tanto no debieron haberse prescrito. El médico se siente inseguro y consecuentemente, cita a su paciente con más frecuencia o incrementa las interconsultas con otros especialistas. Selecciona a sus pacientes procurando atender a aquellos que muestren patologías poco complejas, evita los que requieran atención urgente o aquellos que considera conflictivos. El médico o la Institución se ven obligados a contratar seguros de responsabilidad profesional, cuyos costos por primas son cada día más altos y se cotizan de acuerdo a la especialidad o a los antecedentes de anteriores demandas. Los hospitales evitan tener especialidades con alto riesgo por demandas.

misma que se define como “la aplicación de tratamientos, pruebas y procedimientos con el propósito explícito y principal, de defender al médico de la crítica, contar con evidencias documentales ante una demanda y evitar controversias, todo ello, por encima del diagnóstico o el tratamiento del paciente”¹⁹⁰.

Paradójicamente, lo que en el texto legal era una garantía para una correcta atención del paciente —garantizando su derecho a la información y al CI—, se ha convertido en una práctica de Medicina defensiva, que socava uno de los fundamentos de la correcta relación médico-paciente: la confianza¹⁹¹.

El diálogo en el que se circunscribe la obtención del consentimiento es algo más profundo, y no debe agotar su significado en una mera exigencia jurídica que valide el acto médico. Debe verse como un presupuesto para el logro de otros objetivos no menos importantes, como son los servicios médico-sanitarios, asegurar el mantenimiento de la relación de confianza entre el personal sanitario y el paciente, así como contribuir a elevar el nivel de la calidad asistencial. En definitiva, se trata de llevar la relación médico-paciente a una dimensión basada en la confianza mutua, no en la suspicacia o el recelo¹⁹².

En referencia a su regulación normativa, tanto en el Derecho internacional como en el Derecho interno español, el consentimiento y la previa información del paciente ante cualquier intervención médica se presenta como un derecho esencial de la persona, en su relevante vertiente de integridad física, lo que conduce a la exigencia de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, derecho que no ha de verse sometido,

¹⁹⁰ BARREDA CABANILLAS, I., “La medicina defensiva: Tendencias y experiencias en el ámbito internacional”, *Revista CONAMED*, vol. 4, nº. 13, 1999, p. 1821.

¹⁹¹ MARTÍNEZ OTERO, J. M., “Autonomía e información de los pacientes: del reconocimiento de derechos a la pérdida de confianza. reflexiones con motivo de la aparición de nuevas normas sobre los derechos de los pacientes al final de la vida”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 23, 2012, pp. 151-167.

¹⁹² CURBELO PÉREZ, D., *Principio de autonomía...*, 2013, p. 54.

injustificadamente, a restricción por el hecho de estar el sujeto en trance de enfermedad¹⁹³.

En este sentido se pronunció la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*, incluyéndolo en su articulado: “en el marco de la Medicina y la Biología se respetará el consentimiento libre e informado de la persona libre, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley”. Además, el *Convenio de Oviedo, relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, en su art. 5. d), hace referencia al CI como exigencia: “una intervención en el ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e inequívoco consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento”.

En el caso de España, la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*, antecedente directo de la actual *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, ya recogía la importancia de facilitar la información en términos comprensibles para el paciente y sus familiares, el derecho a recibir información y a que se le respete la decisión de no ser informado; a que la información se le suministre de forma continuada y que incluya tanto las actuaciones médicas previstas como los medios y diagnóstico. La *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, define el CI como “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”¹⁹⁴.

Dispone el art. 8 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, que “toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información asistencial

¹⁹³ LLEDÓ YAGÜE, F., MORILLAS CUEVA, L. y MONJE BALMASEDA, Ó., *Responsabilidad médica civil y penal por presunta mala práctica profesional: el contenido reparador del consentimiento informado*, Madrid, Dykinson, 2012, pp. 135-159.

¹⁹⁴ Art. 3 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*. Publicada en el B.O.E. el 15 de noviembre de 2002, y en vigor desde el 15 de mayo de 2003.

correspondiente, haya valorado las opciones propias del caso”. Sin embargo, el consentimiento no puede darse con carácter general o indefinido, sino que es preciso para cada una de las actuaciones en las que se requiere que su constancia sea escrita.

Cabe entender, entonces, que los elementos que integran el CI son, por este orden:

1.- Capacidad: requisito sine qua non para la validez y eficacia de las decisiones personales. La capacidad de entendimiento de la información escrita que recibe un paciente puede mejorarse significativamente ajustando la legibilidad¹⁹⁵ del texto a su nivel de lectura¹⁹⁶.

2.- Voluntariedad: libertad en el ejercicio decisorio de acuerdo a las propias convicciones y valores

3.- Información asistencial: derecho autónomo, pudiendo apreciarse en este punto su inseparable conexión al consentimiento, del que no es sino un requisito previo¹⁹⁷.

En este sentido, dado que para emitir el consentimiento por parte del paciente se debe proceder con carácter previo a informar al mismo, veamos la regulación legal de la información a suministrar al paciente. Esta idea está recogida como principio básico en el art. 2.2 donde se señala que toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios, que debe obtener después de que hayan recibido la información adecuada. Además de ello, debe tenerse en

¹⁹⁵ SAN NORBERTO, E. M. *et al.*, en el artículo “Legibilidad del consentimiento informado...”, 2014, dispone que la redacción de los CI supone, en ocasiones, una barrera para interpretar, entender y comprender el contenido. Los mecanismos propuestos para la mejora de la legibilidad son el empleo de frases y palabras cortas, el evitar los tecnicismos médicos innecesarios, la utilización de subapartados y frases simples, confinar la extensión del consentimiento a una hoja, la inclusión de gráficos y dibujos explicativos y utilizar los índices de legibilidad.

¹⁹⁶ BARRIO CANTALEJO, I. M. y SIMÓN LORDA, P., “Medición de la legibilidad de textos escritos. Correlación entre método manual de Flesch y métodos informáticos”, *Atención Primaria*, nº. 31, 2003, pp. 104-108.

¹⁹⁷ CANTERO MARTINEZ, J. ha calificado el derecho al consentimiento informado en *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Ed. Bomarzo, 2005, pp. 46 y ss. Lo califica como un derecho de carácter bifásico, en la medida en que sólo puede ser eficazmente ejercitado si previamente ha habido una información veraz, adecuada y comprensible.

cuenta que el art. 15.2 i) exige que el CI conste en la historia clínica, formando parte del consentimiento mínimo de la misma.

En cuanto al contenido de la información, el art. 3 de la Ley básica, concreta que la información clínica es todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla. Pero estamos ante un concepto general y no siempre es posible facilitar toda la información que se debiera al paciente. Es por ello que el apartado primero del art. 4 recoge el contenido mínimo de la información que se le debe proporcionar: la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

El art. 10 obliga al facultativo a proporcionar al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

“- Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.

- Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.

- Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.

- Las contraindicaciones”.

Según el art. 8.2, la información se proporcionará verbalmente como regla general, dejando constancia en la historia clínica. El mismo artículo señala las excepciones en las que el consentimiento debe figurar por escrito. Se refiere en concreto a los supuestos siguientes: intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, la aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. En todos estos casos el deber de información del médico es más riguroso.

Existen una serie de situaciones excepcionales en las que el médico puede actuar sin obtener el CI del paciente. Las que se han planteado más

comúnmente desde el derecho y/o la Bioética son las siguientes: urgencia, renuncia, privilegio terapéutico, incapacidad y tratamiento involuntario¹⁹⁸. En el caso de la renuncia 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. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención. La Ley básica introduce, de este modo, la figura del privilegio terapéutico¹⁹⁹ en nuestro ordenamiento jurídico, reconociendo que, de manera absolutamente excepcional, es posible no dar toda la información al paciente²⁰⁰.

El apartado 3 del art. 9²⁰¹ regula los diversos supuestos en los que el consentimiento se puede otorgar por representación. Se trata de supuestos muy heterogéneos, entre los que se viene a incluir aquellos en los que la persona carece de representante y su consentimiento viene a ser prestado por personas vinculadas con él; y en los que precisamente en atención a diversas

¹⁹⁸ SÁNCHEZ CARO, J. y SÁNCHEZ CARO, J., *El consentimiento informado en psiquiatría*, Madrid, Editorial Díaz de Santos, 2003, p. 40.

¹⁹⁹ Se trata del supuesto en el que el médico puede en determinadas ocasiones ocultar deliberadamente la información al paciente, justamente cuando está convencido de que al revelársela le producirá un daño psicológico grave e incluso complicaciones orgánicas severas. Esta excepción es uno de los atributos clásicos de los médicos más anclados en la tradición de la beneficencia paternalista: el médico actuaría por unos patrones morales que estarían fuera del control de los demás.

²⁰⁰ GRACIA GUILLÉN, D., “¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica?”, en AA. VV., *I Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*, Madrid, 1996, pp. 20-21.

²⁰¹ En virtud de lo dispuesto en el art. 9.3 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*: “Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Cuando el paciente esté incapacitado legalmente. Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.”

circunstancias el consentimiento no lo presta directamente el paciente, como viene a ser la regla general prevista en el art. 8; lo que no predetermina el que no deba recibir previamente información²⁰².

En cuanto a la persona garante del deber de información, éste debe recaer sobre el médico responsable del paciente. Sin embargo, no cabe desvincular al centro hospitalario de su parte de responsabilidad, en el ejercicio de su deber *in vigilando e in eligendo*²⁰³.

Partiendo del análisis anterior de la regulación legal del CI, consideramos interesante conocer, desde un punto de vista general, la experiencia de los tribunales españoles en la materia. En este sentido, Guerrero Zaplana²⁰⁴ realiza un pormenorizado análisis de la jurisprudencia sobre CI. Si bien en la actualidad se exige el CI antes de muchos tratamientos médicos, el simple hecho de no obtenerlo o de no obtenerlo adecuadamente no significa que automáticamente se produzca un fallo en la responsabilidad del profesional. Para ello se requieren diversas condiciones, que son, básicamente, las mismas que para los casos de responsabilidad en el ejercicio médico en general. Lo peculiar es determinar si el deber de cuidado que supone el CI fue realizado adecuadamente, y establecer la relación de causalidad entre los defectos o la carencia de dicho CI y el daño producido²⁰⁵.

Para nuestro Tribunal Supremo el CI encuentra su fundamento y apoyo en la misma CE, en la exaltación de la dignidad de la persona, pero sobre todo en la libertad, reconociendo la autonomía del individuo para elegir entre las diversas opciones vitales que se le presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias. Afirma también el Tribunal que es consecuencia

²⁰² En este sentido, dispone el art. 5.2 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*: “el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.”

²⁰³ Así disponen las SSTs de la Sala 1ª, de 27 de junio de 1997, y de 16 de octubre de 1998.

²⁰⁴ GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado...*, 2004, pp. 150 y ss.

²⁰⁵ SÁNCHEZ CARO, J. y SÁNCHEZ CARO, J., *El consentimiento informado...*, 2003, pp. 58-59.

necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia.

Aunque el primer pronunciamiento constitucional sobre CI tuvo lugar en el año 2011, el Tribunal Supremo ya se había pronunciado en numerosas ocasiones en la materia.

En Sentencia del Tribunal Supremo (en adelante, STS) de la Sala Primera, de fecha 24 de mayo de 1999, determinó las obligaciones del médico tras reconocer que su obligación es de medios y no de resultados; y en STS de la Sala Tercera, de fecha 4 de abril de 2000, se concedió una indemnización a un paciente por la falta de información, aún tratándose de una asistencia prestada dentro de los parámetros de la técnica médica del caso. La STS de la misma Sala, de fecha 14 de octubre de 2002, reconoce la integración de la exigencia de información como un elemento del CI.

La STS de la Sala de lo Contencioso, de fecha 4 de abril de 2000, que mencionamos destaca la relevancia de la información al paciente en el ámbito sanitario, y por supuesto que el consentimiento que se preste por parte de éste, o de la persona responsable de prestarlo en cada caso, sea respuesta de una información fiel y completa tanto de la intervención médica, como de las posibles secuelas a las que podría dar lugar la misma. Solo de esta manera podrá velarse por el respeto de la autodeterminación del paciente y del principio de la autonomía personal, esencia de nuestro Derecho. Esta Sentencia supone un antes y un después en la concreción de la falta de CI como daño indemnizable debido a su consideración como daño autónomo e individualizado.

Las sentencias más recientes insisten en la relevancia del consentimiento y en la posibilidad de su indemnizabilidad, pero vinculan generalmente esta a la producción del resultado en relación a la salud del paciente. Por tanto, podemos decir que la jurisprudencia del Supremo considera que procede indemnizar la falta de CI dependiendo de las consecuencias de la asistencia médica en la salud del paciente.

La STS de la Sala Primera, de fecha 8 de septiembre de 2003 trata de una intervención quirúrgica respecto de la que la *lex artis* indicaba inexcusablemente su realización y se establece la relación causa-efecto que

media entre la intervención quirúrgica practicada y la disfonía y debilidad vocal que sufrió posteriormente. Esta STS insiste en la exigencia del consentimiento, pero no recoge la valoración como daño independiente de su infracción ni argumenta si la omisión del CI debe considerarse o no como daño autónomo indemnizable, independientemente de la infracción de la *lex artis*, que además no se había acreditado. Dispone que *“se incurre en la falacia de admitir que las enfermedades o intervenciones que tengan un único tratamiento, según el estado de la ciencia, no demandan consentimiento informado”* y además que *“la indemnización que se establezca como sanción civil por incumplimiento exclusivamente del estricto deber de información previa y consentimiento subsiguiente, no se debe relacionar, por inadecuación jurídica del nexo causal, con los costes y gastos de una segunda intervención quirúrgica correctora, practicada en el extranjero”*.

La STS de 26 de marzo de 2002 viene a frenar el avance de la teoría de que la omisión del consentimiento es un daño indemnizable de modo diferente y separado de la producción de un daño corporal. Resuelve un recurso de casación para la unificación de doctrina y concluye que no hay identidad de supuestos, por cuanto la indemnización de la del año 2000 venía impuesta, no tanto por el incumplimiento de la exigencia de información, sino por la producción del resultado dañoso.

Por su parte, y en relación a las sentencias que indemnizan la propia falta de información, podemos sumar la STS de la Sala Primera, de fecha 31 de enero de 1996 que condena al médico como responsable de la secuela de pérdida de la audición en el oído izquierdo del paciente en relación a la intervención quirúrgica que le practicó. Según el FJ 2, *“al paciente no se le informó sobre las diversas opciones que había para realizar la intervención a la que se sometió no se transmitió información previa y en todo caso sería insuficiente sobre las alternativas, riesgos de la operación y ventajas e inconvenientes de cada tratamiento; es decir se privó al recurrente de conocer el verdadero alcance y consecuencias de dichos métodos, por lo que se le despojó de la libertad de elección de una técnica u otra, e incluso de poder desistir de la intervención, al no presentarse la misma como urgencia quirúrgica”*. En este caso, la omisión de la exigencia de información hace que

sea el médico el que asume los riesgos de la intervención, por el hecho de que se haya incumplido el deber de información; lo cual carece en principio de apoyo legal suficiente.

Diferente es la base del reconocimiento del derecho a la indemnización por la falta de información, de la STS de la Sala Primera, de fecha 7 de marzo de 2000, sobre un trasplante de médula ósea en el que no consta que hubiera información para la paciente, a pesar de tratarse de un riesgo evidente, como se acreditó con la prueba pericial. Se condena al Servicio Andaluz de la Salud, pues como dice el FJ 5 de la STS *“no consideró necesario que el consentimiento se plasmase por escrito, en contra de lo legalmente establecido, ni consta que para supuestos de extracción de médula ósea destinada a trasplante, tuviese protocolos informativos normalizados destinados a cumplir con la preceptiva obligación de información. Igualmente tampoco se ha probado que se hubiesen emitido instrucciones a los facultativos para que en estos casos informasen debidamente y obtuviesen el consentimiento por escrito”*.

La STS de la Sala Primera de fecha 22 de julio de 2003, reconoce el derecho a la indemnización de una paciente a la que se sometió una intervención de cirugía estética sin haberla informado debidamente, no adecuándose el resultado de su intervención a lo esperado.

En la STS de 10 de mayo de 2006, el cirujano demandado no adoptó la elemental precaución exigida por la *lex artis* de separar el nervio ciático de la cabeza del peroné, lo que causó una lesión. Sin embargo, como dispone el fundamento jurídico (en adelante, FJ) 4: *“el daño que fundamenta la responsabilidad resulta de haberse omitido la información previa al consentimiento, que si lo hubo para realizarla, así como de la posterior materialización del riesgo previsible de la intervención, puesto que con ello se impidió a la madre del menor poder tener debido conocimiento del mismo y actuar en consecuencia antes de dar su autorización”, “... no es quien le informa si no él quien a través de la información que recibe, adopta la solución más favorable a sus intereses. Lo contrario sería tanto como admitir que las enfermedades o intervenciones que tengan un único tratamiento, según el estado de la Ciencia, no demandan CI”*.

Dicho lo anterior, debemos afirmar que la consideración por el Tribunal Supremo de la omisión del consentimiento como un daño moral grave, distinto y ajeno al daño corporal derivado de la intervención es una posibilidad que se debe admitir con prudencia, pues solo de esta manera es posible no desnaturalizar los límites de la responsabilidad sanitaria. Si se entiende que la falta de información tiene las características que mencionamos no hay duda de que la producción del daño es independiente de que exista o no lesión física y sería indemnizable aún en el caso de ausencia de ésta.

En el caso de la Sentencia del Tribunal Constitucional (en adelante STC) 37/2011, de 28 de marzo, no solo hubo ausencia de información al paciente, sino que además se produjo una lesión. En este caso, el paciente ingresó en el servicio de urgencias de una clínica de Bilbao por presentar dolor precordial. Al día siguiente fue sometido a un cateterismo cardiaco. Tras la intervención, la mano derecha del recurrente sufrió inflamación y hematoma y, posteriormente, carencia de sensibilidad y movilidad, de lo que se derivó una incapacidad funcional total. Esta intervención se llevó a cabo sin que se informara al paciente de los riesgos que pudieran derivarse y sin que se hubiese recabado su consentimiento para la práctica de la misma²⁰⁶.

El paciente presentó recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional

²⁰⁶ El 8 de septiembre de 2006, el paciente presentó demanda de juicio ordinario en reclamación de los daños y perjuicios causados frente a la empresa aseguradora de los médicos que realizaron la intervención, en la que solicitaba ser indemnizado en la cantidad de 121.392 euros más los intereses legales, por la pérdida de funcionalidad en su mano derecha, los gastos de rehabilitación y la necesidad de ayuda de tercera persona para su vida cotidiana. A juicio del paciente, los daños que sufría se derivaban de una mala praxis en la intervención, y de la absoluta falta de información previa a la misma sobre sus posibles riesgos o sobre las vías alternativas para la práctica del cateterismo, ya que la única vía de información que obtuvo fue un documento con las instrucciones pertinentes para el alta. El Juzgado de Primera Instancia número 7 de Bilbao dictó Sentencia, con fecha 23 de abril de 2007, desestimando totalmente la demanda pues entendió que de la prueba practicada no cabía apreciar culpa en los médicos que realizaron la intervención, sin que constara que la llevaran a cabo de manera negligente. Lo que sí consideró probado es que ni los médicos que llevaron a cabo la intervención ni los que lo atendieron en la UVI informaron al paciente. Aún así, y a pesar de considerar incumplido el deber de informar, la Sentencia no estima las pretensiones del demandante puesto que “el padecimiento que llevó a urgencias al demandante, el hecho de haber tenido años antes una intervención del mismo tipo y la urgencia relativa de la intervención, sin dejar de lado su edad, llevan a considerar que realmente no se ha privado al demandante de una información esclarecedora previa al consentimiento que dé lugar a la procedencia de ser indemnizado”. La Sección Quinta de la Audiencia Provincial de Bizkaia desestimó el recurso de apelación interpuesto por el paciente contra la Sentencia anterior mediante Sentencia, de 10 de abril de 2008, con argumentos coincidentes con los empleados en la Sentencia de instancia.

basándose en que las resoluciones de las instancias judiciales previas vulneraban su derecho a la tutela judicial efectiva (art. 24.1 CE), en relación con los derechos a la integridad física y a la libertad (arts. 15 y 17.1), dado que ambas le negaron el derecho a ser indemnizado pese a considerar probado que no le se dio ningún tipo de información médica previa a la intervención. Si bien la existencia de información no hubiera evitado la lesión, el hecho de que se le hubiera proporcionado le hubiera dado al paciente la posibilidad de haber elegido no someterse a la misma. El Tribunal Constitucional anuló las sentencias recurridas y retrotrajo actuaciones a efectos de que el Tribunal pronuncie otra nueva que resulte respetuosa con el derecho fundamental vulnerado, ya que no le compete delimitar la cuantía de indemnización al paciente, pero sí otorgar la protección al derecho a la integridad física que ha sido vulnerado por esas sentencias.

Como consecuencia de las reflexiones anteriores podemos afirmar que existe similitud entre el CI y el documento de VVAA. No obstante, tal y como procedemos a argumentar, hay importantes matices que lo diferencian.

Las VVAA nacen dentro de una norma que tiene como fin principal salvar los problemas de interpretación que había generado la *Ley General de Sanidad* y que viene referida al derecho a autorizar y, en consecuencia, rechazar el tratamiento médico, o derecho al CI. Por ello, dada la ubicación legal de las VVAA podría pensarse que esta figura deriva de la autonomía de voluntad de los pacientes, y se fundamenta en el derecho de los pacientes al CI, es decir, a autorizar o rechazar el tratamiento. El argumento, al amparo de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, sería el siguiente: si el paciente tiene derecho a rechazar el tratamiento cuando es capaz y se encuentra consciente, tal facultad de negativa al tratamiento queda extendida a aquellos momentos en los que el paciente carezca de la capacidad necesaria para decidir. Se trata, en definitiva, de una ampliación de los efectos de la capacidad de decisión a un momento en el que el paciente ya no puede decidir. El ejercicio del CI sería,

fundamentalmente, una expresión de autonomía, mientras que las VVAA serían expresión de una autonomía ampliada, o “autonomía prospectiva”²⁰⁷.

Así pues, y partiendo de la idea de que el sistema normativo en materia de atención sanitaria considera que la legitimidad de cualquier intervención médica se encuentra en el CI, parece razonable que se permita la manifestación anticipada de la voluntad para el caso de que ésta no pueda expresarse cuando sea preciso. Resulta entonces, oportuno, que la ley de un paso más y se ocupe de esta posibilidad, acorde con el desarrollo técnico y científico que se viene produciendo en el ámbito de la Medicina²⁰⁸.

Teniendo en cuenta que anteriormente mencionábamos los tres requisitos del CI (información asistencial, voluntariedad y capacidad), sería recomendable que las VVAA cumplieren estos requisitos. Sin embargo, parece complicado que se dé el requisito de la información asistencial. Nos encontramos con un documento por el que se declara la clase de cuidados y tratamiento médico vital que el paciente desea, anticipándose a la posibilidad de no ser capaz de expresarse personalmente sobre estos aspectos, dando así instrucciones específicas sobre qué intervenciones médicas desea recibir, tanto de mantenimiento de la vida (sobre todo dirigidas a evitar el denominado “encarnizamiento terapéutico” y la prolongación artificial de la vida) como otros tratamientos. Pero en el momento de redacción de este documento, el otorgante no cuenta con la información asistencial, dado que, ni siquiera, conoce cuál va a ser su estado de salud ni su patología.

Para Jiménez Muñoz, las VVAA son una variante del CI, caracterizada porque se presta con carácter previo y condicionada a que llegue a producirse un supuesto concreto (enfermedad grave que lo prive de facultad cognoscitiva), ya que, debido a la misma causa que motiva la intervención médica, el paciente no podrá en ese momento ser informado y prestar su consentimiento, produciéndose así una excepción al régimen general de consentimiento por sustitución (es decir, que el consentimiento debería darlo el paciente en el

²⁰⁷ SIMÓN LORDA, P. y BARRIO CANTALEJO, I. M., *¿Quién decidirá por mí?*, Madrid, Triacastela, 2004, p. 97.

²⁰⁸ LARIOS RISCO, D., *Cuadernos de Derecho de la Salud...*, 2014, p. 39.

momento, y cuando no pueda le sustituirán sus parientes y allegados), sino que será el propio paciente, en ejercicio de su autonomía, el que predetermine cuáles son los tratamientos que desea que se le apliquen en caso de que no pudiera declarar su voluntad en ese momento²⁰⁹.

Para Marcos del Cano, en la actualidad se quiere dar mayor cobertura a las VVAA, incluyendo la posibilidad de que se tengan en cuenta para la aplicación de cualquier tratamiento o terapia o incluso para negarse a ellos, sin restringirlo a los tratamientos de prolongación artificial de la vida. Lo que se pretende es llevar hasta las últimas consecuencias la posibilidad del CI no excluyendo de tal posibilidad ni siquiera a los que son incapaces²¹⁰.

Estamos de acuerdo con Jiménez Muñoz en interpretar las VVAA como un CI prospectivo. Mediante ambos documentos se manifiesta la aceptación de un tratamiento o intervención médica. Ambos son previos a dicha actuación. Sin embargo, debemos tener en cuenta una serie de diferencias esenciales:

1.- el CI se presta con carácter inminente, ante una intervención cierta y próxima. Las VVAA se prestan a futuro, para que su ejecución se dé si se cumplen una serie de condiciones, por lo que conceder la información asistencial carece de sentido, pues ni siquiera se conoce cuál será la patología o las condiciones que exijan la atención médica.

2.- cuando el paciente firma el CI, conoce su estado de salud. Sin embargo, las VVAA se prestan –generalmente- en una situación de desconocimiento del estado de salud en el que el paciente se encontrará en el caso de necesitar su ejecución.

3.- finalmente, y en relación a las cuestiones formales, debemos precisar que el CI tiene un destinatario concreto: el médico que prestará la atención médica y que le ha facilitado la información. Sin embargo, las VVAA no tienen destinatario definido, pues será el equipo médico que le sea asignado cuando necesite la atención. Además, las VVAA orales no son jurídicamente

²⁰⁹ JIMÉNEZ MUÑOZ, F. J., “Una aproximación a la regulación española del documento de voluntades anticipadas o «testamento vital»”, *Diario La Ley*, nº. 7334, 3 de febrero de 2010, (www.laley.es).

²¹⁰ MARCOS DEL CANO, A. M., “La autonomía del paciente...”, 2008, p. 189.

vinculantes, pues no hay modo de asegurar las mismas, mientras que el CI verbal se admite en determinados supuestos (art. 8.2 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, antes mencionado). Salvando dichas diferencias, entendemos que las VVAA o, al menos, su contenido relativo a los tratamientos médicos que el paciente desea o no recibir pueden ser concebidas como una forma de CI prospectivo.

Capítulo 3. Criterios de valoración

1. Los criterios de valoración y derechos en liza

Una vez fijado el concepto de VVAA, en este tercer capítulo analizaremos los valores éticos y jurídicos y los derechos fundamentales que pueden ser vulnerados o afectados en el supuesto de que un paciente disponga de VVAA. Para ello nos centraremos en un análisis conceptual de la autonomía, la libertad, la vida, la integridad personal (integridad física e integridad moral), la dignidad y la intimidad, a fin de estudiar su proyección hacia el caso que nos ocupa.

Y es que, actualmente, las cuestiones que nacen en torno a la Bioética dan lugar a repensar el contenido e, incluso, la denominación de algunos derechos. Expresiones como “nuevos derechos fundamentales”, “derechos innominados”, “derechos implícitos” o “nuevos derechos constitucionales” comienzan a englobar unos ámbitos de protección jurídica en el nivel constitucional hasta entonces desconocidos, y lo hace frente a necesidades, situaciones o valores que deben ser satisfechos o protegidos, tanto en su dimensión subjetiva (el derecho en sentido propio) como objetiva (el valor digno de protección constitucional)²¹¹. Sin embargo, el reconocimiento de estos nuevos derechos y de los que puedan ser posteriormente necesarios -habida cuenta de los avances que van teniendo lugar-, no está exento de problemas, de entre los cuales podríamos destacar los relativos a la titularidad²¹², el

²¹¹ Estos nuevos derechos pueden tener una plasmación directa en la CE en sentido jurídico-formal, mediante su reforma, o bien desarrollarse mediante la interpretación que del texto constitucional realizan los Tribunales, en especial a través de la jurisprudencia; y han dado protección jurídica y rango constitucional, en algunos sistemas, a la necesaria protección frente a nuevas amenazas a la persona y la Humanidad, muchas veces como consecuencia del propio progreso económico, científico y tecnológico.

²¹² La titularidad de los nuevos derechos no parece poder contemplarse como individual, sino más bien difusa, relativa a la sociedad o a la Humanidad en su conjunto. Es una labor compleja la delimitación de su contenido y límites: al no estar recogidos expresamente en la CE, habrá que crearlos, fundamentándolos en preceptos ya existentes. Dicha fundamentación jurídica justificará su protección a nivel constitucional a través de su conexión con esos preceptos. En cuanto a la garantía, dado que en el sistema español los derechos cuentan con un sistema de

contenido y límite, el fundamento jurídico y la garantía. De este modo, podemos entender que la aparición de esos nuevos derechos nacidos en el marco de los avances en Medicina y Tecnología conforma, más bien, una expresión modificada de los derechos ya existentes.

En el ámbito objeto de estudio de esta tesis, estos preceptos recogen los valores que hay que repensar y analizar como criterios de valoración que subyacen al fondo del asunto, así como los derechos fundamentales afectados. La vida del paciente y la integridad personal se encuentran en juego cuando nos planteamos, en muchas ocasiones, la aplicación de las VVAA, pero también y, especialmente, el respeto a su autonomía. Las esferas de su dignidad e intimidad pueden ser invadidas, por cuanto la aplicación de algunos tratamientos, por ejemplo, pueden exceder de lo deseado por el paciente.

Por lo tanto, los mencionados preceptos, todos ellos recogidos de una forma (derechos fundamentales) o de otras (principios rectores) en la CE, que ostentan gran protagonismo en las cuestiones de Bioética en general²¹³, y en el análisis de las VVAA en particular, deben ser examinados para interpretar el sentido que se le ha dado y como ello afecta a esta institución. En el caso de las VVAA, consideramos oportuno comenzar por el estudio de la autonomía.

2. Autonomía

El reconocimiento generalizado del principio de autonomía ha sido el resultado de una larga lucha por reivindicar la libertad del individuo frente a un poder superior, bien divino, bien estatal, bien social; bien específicamente jurídico. La autonomía exige, por tanto, el reconocimiento de la libre decisión individual sobre los propios intereses siempre que no afecte a los intereses de

protección que depende de su ubicación en la CE, la fundamentación concreta de los posibles “nuevos derechos” determinará en gran medida la garantía de los mismos.

²¹³ Para Marcos del Cano un denominador común en las situaciones que son susceptibles del estudio de la Bioética se puede cifrar en tres puntos: tener una específica e intensa relación con momentos críticos de la vida humana (concepción, nacimiento, salud, muerte); la dificultad de adoptar criterios de decisión válidos y universalizables, debido a las graves implicaciones éticas, morales, jurídicas y sociales, y el hecho de ser consecuencia de los avances técnico-médicos. Véase MARCOS DEL CANO, A. M., *La Bioética y el Bioderecho...*, 2011, pp.135 y ss.

un tercero y exige el respeto a la posibilidad de adopción por los sujetos de decisiones²¹⁴. Como hemos venido señalando, la característica más destacable de las VVAA es la expresión de la autonomía del paciente. Por este motivo, la autonomía constituye el punto de partida del análisis de los criterios de valoración.

Para realizar un estudio de la autonomía es inevitable hacer referencia a la libertad. Sin embargo, ni en el ámbito filosófico ni en el ámbito constitucional, autonomía y libertad son lo mismo. A pesar de la equivocidad del término, los distintos significados que ha tenido y tiene el concepto de autonomía en el terreno de la Filosofía podrían resumirse en una idea básica a todos ellos. La autonomía sería la limitada pero real capacidad de autodeterminación del actuar que asiste al ser humano, relativa y contingente capacidad de autogobierno para tomar decisiones, para elegir opciones. La autonomía se traduce, ya en el campo de la Ética, en la capacidad de elección moral²¹⁵. Debe identificarse, pues, la autonomía con la ausencia relativa de condicionantes determinativos del obrar moral del hombre, esto es, con la capacidad de elección o libre arbitrio, que es condición necesaria aunque no suficiente de la libertad en sentido moral²¹⁶. Sin embargo, hay numerosas posibilidades de conceptualizar el significado de la autonomía.

En la Modernidad, su significado proviene de Immanuel Kant, quien sostiene que la autonomía y el respeto mutuo por la autonomía de los otros es un prerequisite de la acción moral. Kant define a la voluntad como razón práctica²¹⁷. Esto significa que no puede concebirse que la voluntad elija y actúe sin razón alguna. Dado que las razones se derivan de principios, la voluntad debe tener principios. Si la voluntad debe ser libre, esto significa que no puede

²¹⁴ MARCOS DEL CANO, A. M., *La eutanasia, estudio filosófico-jurídico*, Madrid, Editorial Marcial Pons, 1999, p.130.

²¹⁵ ABELLÁN SALORT, J.C., *Bioética, autonomía y libertad*, Madrid, Fundación Universitaria Española, 2007, pp. 20 y ss.

²¹⁶ BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, libertad...*, 2009, p. 11.

²¹⁷ KANT, I., *Crítica de la razón práctica*, Buenos Aires, Editorial La Página S.A., 2003, pp. 20-40.

imponérsele desde fuera ningún principio o ley. Por tanto, la voluntad debe ser autónoma, es decir, debe tener su propia ley o principio, pues si esta ley o principio se le impusiera desde fuera, la voluntad ya no sería libre²¹⁸. Por lo tanto, la voluntad debe hacer su propia ley y debe ser una ley para sí misma.

Y como para la voluntad no puede servir de ley ningún otro de sus motivos determinantes que no sea aquella forma legislativa universal, esa voluntad debe concebirse como completamente independiente de la ley natural de los fenómenos, o sea de la ley de causalidad, o bien en relación recíproca. Pero esa independencia se llama libertad en la acepción más estricta, o sea en la trascendental. Por lo tanto, una voluntad a la cual sólo pueda servir de ley la mera legislativa de la máxima, es una voluntad libre²¹⁹.

Que las personas son autónomas o libres significa que no están atadas a ningún fin, que son una fuente originadora de iniciativa y que son responsables de sus fines. Todo ser humano debe tener a su alcance la libre elección de valores para el desarrollo de la vida humana. La voluntad como fuente de determinación de las acciones es la base sobre la que se asienta el principio de autonomía. Ello implica la adopción de principios de conducta²²⁰.

El principio de autonomía presupone, por un lado, el reconocimiento del valor fundamental de la libre elección individual de planes de vida y la adopción personal de ideales de excelencia humana y, por otro lado, que el estado y los demás individuos no deben interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la consecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente, impidiendo la interferencia mutua²²¹.

Esta reflexión tiene vital trascendencia en la cuestión de las VVAA. La libre elección de planes de vida es la pretensión básica del documento, de su existencia. Y su contenido debe ir, precisamente, acorde con el ideal de

²¹⁸ GRANJA CASTRO, D. M., *Lecciones de Kant para hoy*, Barcelona, Anthropos, 2010, p. 29.

²¹⁹ KANT, I., *Crítica de la razón práctica*, Buenos Aires, Editorial La Página S.A., 2003, p. 26.

²²⁰ BOLADERAS CUCURELLA, M., *Bioética...*, 1998, p. 97.

²²¹ *Ibidem*, p. 72.

excelencia humana, en función de las ideas de calidad de vida y de los baremos de cada individuo. Además, el Estado no debe interferir en esa elección o adopción. Sin embargo, esto no es posible en el caso de las VVAA, puesto que el Estado, en la figura del legislador, será el competente para poner límites al contenido del documento, partiendo de la prohibición de la disponibilidad de la propia vida que hemos visto.

Para Dworkin, la autonomía es concebida como una capacidad de segundo orden para reflejar de forma crítica las preferencias, deseos e inclinaciones de las personas y, además, la capacidad de aceptar o intentar cambiar ligeramente el orden de las preferencias y los valores. Ejerciendo esa capacidad, las personas definen su naturaleza, dan significado y coherencia a sus vidas y toman responsabilidad del tipo de persona que son²²².

Para Nino el principio de inviolabilidad proscribía imponer a los hombres, contra su voluntad, sacrificios y privaciones que no redunden en su propio beneficio²²³. La supeditación de la vida de los individuos a un “bien común”, abstracto y lejano, que impone limitaciones a la satisfacción de las necesidades más inmediatas, sin el consentimiento de los afectados o con un asentimiento conseguido a través de la manipulación o coacción, constituye una transgresión de este principio²²⁴. Nino²²⁵ indica que el principio de autonomía requiere dos condiciones necesarias:

1.- Una vida consciente, que permite determinar intereses, planes de vida, proyectos, ideales. En un sentido negativo esto significa que, desde esta perspectiva, la vida meramente vegetativa no tiene el mismo valor que la vida consciente; “alguien que se encuentra, por ejemplo, en un estado de coma irreversible ha perdido hasta su capacidad potencial para elegir y perseguir

²²² DWORKIN, G., *The theory and practice of Autonomy*, Cambridge University Press, 1988, p. 20.

²²³ NINO, C. S., *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Barcelona, Ariel, 1989, p. 224.

²²⁴ BOLADERAS CUCURELLA, M., *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia*, Barcelona, Los libros del lince, 2009, p. 59.

²²⁵ NINO, C. S., *Ética y derechos humanos...*, 1989, p. 224.

proyectos de vida, aunque tal vez su supervivencia en esas condiciones sea relevante para los planes de vida de otra gente”.

2.- Integridad corporal y psíquica, es decir, verse libre de dolores y de presiones psíquicas. Posibilidad de desarrollar las facultades intelectuales, lo que significa acceso a una educación. Medios básicos para establecer una identidad personal, un pensamiento crítico propio, que den acceso a conductas autónomas: libertad de expresión, establecimiento de una vida privada, desempeño de un trabajo, etc.

Esta última condición exigida por Nino parece, desde nuestro punto de vista, un tanto controvertida, ya que su interpretación literal exigiría un absoluto estado de bienestar por parte del paciente para expresar autónomamente sus preferencias. En este sentido, por ejemplo, no nos parece posible ni razonable pretender que un paciente deba gozar de un perfecto estado de salud para dictar VVAA. Lo que sí es exigible, como veremos más adelante, es que el individuo que las dicte tenga la capacidad para hacerlo.

Tras examinar algunas concepciones clásicas, a continuación veremos las concepciones de autonomía en algunos autores del siglo XX.

Beauchamp y Childress entienden que una decisión autónoma es aquella tomada intencionalmente, comprensiva y libre de intereses. Esta concepción casa con el objetivo del respeto a la autonomía, con el respeto a los actos morales y la búsqueda de una “buena vida”. Además, crea un número de pre-condiciones a la autonomía. Si realmente deseamos respetar la autonomía, no debemos simplemente proteger la decisión autónoma de los demás, sino que debemos buscar la forma de fomentar la habilidad de los otros de respetar tal decisión²²⁶.

Para muchos eticistas médicos la autonomía se ha convertido en el principio ético fundamental del ámbito médico. Durante mucho tiempo, los pacientes han sido tratados por los profesionales sanitarios como “objetos que deben ser sanados”. El énfasis en los derechos del paciente se ha avivado por

²²⁶ SMITH, S. W., *End-Of-Life Decisions in Medical Care. Principles and Policies for Regulating the Dying Process*, Bioethics and Law, Cambridge University Press, 2012, p. 115.

la merma de la confianza en la profesión médica. En los últimos años han proliferado los textos relativos a la preeminencia de la autonomía en la Ética médica. Algunos autores, mientras reconocen su importancia, reclaman que no debe aislarse la consideración de otros valores importantes. Otros argumentan que, aunque la autonomía es importante, el concepto tradicionalmente usado es inapropiado y han propuesto nuevas formas de entenderla²²⁷.

Malloy entiende que si obtenemos y actuamos sobre las preferencias de un paciente de acuerdo con sus decisiones al final de la vida y sus VVAA, debemos tener en cuenta el conocimiento individual, la capacidad de pensar, razonar y la fuerza de la convicción de acuerdo con las preferencias establecidas. Hay una creciente literatura sobre cómo los individuos entienden completamente los conceptos y la solidez de sus preferencias bajo las circunstancias cambiantes²²⁸.

Farsides, en su discusión sobre autonomía en cuidados paliativos, captura la influencia kantiana en el concepto de autonomía cuando dice “la forma más valiosa de autonomía conlleva una elección voluntaria de hacer lo que es correcto”. Otras influencias contemporáneas del significado de autonomía incluyen la evolución del concepto de “mismo” e individualidad²²⁹.

Para Savater el ser humano es evaluador permanente, pero no solo evalúa lo deseable a partir de sus deseos, sino que también valora sus deseos mismos, su pertinencia o bajeza. Hay cosas que deseamos y a la vez las consideramos indeseables (desde un punto de vista más amplio o más generoso), hay cosas que no deseamos pero deseamos desearlas (porque las consideramos nobles). Nuestro querer a veces es capricho y a veces busca de la excelencia, a veces es apetito y otras conciencia ciudadana o afán de santidad²³⁰.

²²⁷ HARRIS, D. M., *Ethics in health services...*, 2011, p. 45.

²²⁸ MALLOY, T.R. et al., "The Influence of Treatment Descriptions on Advance Medical Directive Decisions", *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 1992, pp. 1255-1260.

²²⁹ CLARK, D. y TEN HAVE, H., *The ethics of palliative care. European Perspectives*, Philadelphia, Open University Press, 2002, p. 146.

²³⁰ FERNÁNDEZ-SAVATER MARTÍN, F., *El valor de elegir...*, 2003, pp. 79-81. Prosigue Savater ejemplificando la cuestión de la siguiente forma: esta baraja de los deseos, a pesar de

Para Berrocal²³¹ la autonomía de la voluntad es, igual que el poder legislativo estatal, fuente material del Derecho, fundada sobre la natural capacidad del hombre como sujeto individual, de adquirir obligaciones jurídicas, de generar situaciones auténticamente jurídicas, creadora de derechos y deberes. La autonomía de la voluntad nos remite a la consideración del hombre como sujeto de derecho, como *sui iuris*, esto es, como sujeto del orden social y jurídico con una natural capacidad de autodeterminación o autogobierno.

Esta idea viene directamente relacionada con una de las mayores críticas que se hace a las VVAA: el cambio de criterios del sujeto a lo largo del tiempo. Sin embargo, para salvar la cuestión, existe la posibilidad de revocar el documento o modificar su contenido. No hay ninguna prohibición de hacerlo, al igual que tampoco hay ninguna obligación de hacerlo, ni siquiera de actualizarlo. Esta problemática la trataremos en el capítulo 4, en relación a la posibilidad de revocación y modificación de las voluntades anticipadas.

Por otra parte, la CE no emplea el término autonomía en la significación filosófica que se utiliza en el ámbito de la Bioética, sino que la recoge como valor jurídico fundamental, valor superior del ordenamiento jurídico. Por su parte, la libertad, como valor superior del ordenamiento, también disputa su importancia como fuente generadora de nuevos derechos en el ámbito de la Biomedicina. Y, sin duda, es la base para la toma de decisiones expresadas en el documento de las VVAA.

La creencia y consiguiente afirmación de la libertad del hombre no son nuevas pues, desde Platón, pasando por la Edad Media, hasta el pensamiento moderno –Hume, Kant, Shelling-, y contemporáneo –Marx, Sartre- y en los teóricos del liberalismo, el hombre no solo es consciente de poseer esta facultad, sino que se enorgullece de ella. Y discurriendo y teorizando acerca de

que cada naipe tiene impreso su valor en términos absolutos o abstractos, se mezcla con facilidad y varía en términos relativos según a lo que estemos jugando en cada ocasión (lo mismo que el as puede ser en ciertas partidas el triunfo máximo y en otros juegos solo valer un punto, es decir, menos que en otra carta)

²³¹ BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, Libertad...*, 2009, p. 28.

ella, desde diversas perspectivas, los autores llegan también a diversas conclusiones²³².

En Kant, como veíamos anteriormente, el hombre libre es el que se realiza a sí mismo, el que elige el camino más arduo, más ambicioso; el del individualismo. Cuando la ley moral, regida por el imperativo categórico, estipula la rigurosa inobservancia de la ley, en beneficio o recompensa, que es el respeto por la misma ley, la moral no solo se formaliza, sino que se vacía de cualquier otro fundamento objetivo que no sea el cumplimiento del deber. En el hombre el arbitrio es libre. La voluntad que no tiene que ver más que con la ley, no puede llamarse ni libre ni no libre, porque no se refiere a las acciones, sino inmediatamente a la legislación de las máximas para las acciones (por consiguiente a la razón práctica misma). Es, pues, simplemente necesaria, y no susceptible de violencia. Solo el arbitrio puede ser llamado libre. Pero la libertad del arbitrio no puede definirse: la facultad de determinarse a una acción conforme o contraria a la ley (*libertas indifferentiae*) -como se ha tratado de hacerlo—por más que el arbitrio, como fenómeno, presenta muchos ejemplos en la práctica. En efecto, no conocemos la libertad (tal como la ley moral nos la revela por primera vez), más que como una cualidad negativa, que significa la ausencia de principios de determinación sensible que produzcan en nosotros la necesidad de la acción. Pero como *noumenos*²³³, es decir, considerada relativamente a la facultad del hombre en cuanto simple inteligencia, no podemos hacer ver cómo la libertad es necesitante respecto del arbitrio sensible, ni por consiguiente demostrarla teóricamente, por su carácter positivo²³⁴.

²³² BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, Libertad...*, 2009, p. 12.

²³³ También escrito "noúmenon", es un término procedente del griego "noumena", que significa etimológicamente "lo pensado", "lo inteligible". Para Kant, el noúmeno es el objeto tal como es "en sí" mismo, independientemente de nuestro modo de conocerlo, al que denomina "la cosa en sí".

²³⁴ KANT, I., *Principios Metafísicos del Derecho*, Madrid, Librería de Victoriano Suárez, 1873, p. 36.

Schopenhauer²³⁵ en su obra *Sobre la libertad de la voluntad*, ofrece tres subespecies de la libertad. La libertad física es la ausencia de obstáculos materiales de toda clase. Llamamos libres a los animales y a los hombres cuando sus acciones no están impedidas por ligaduras, prisiones, incapacidades, esto es, por ningún obstáculo físico, material, sino que esas acciones discurren a tenor de su voluntad.

La autonomía moral la relaciona con el libre arbitrio. Lo libre lleva la ausencia de toda necesidad, lo que no depende en absoluto de ninguna causa. Si este concepto lo llevamos a la voluntad humana, querría decir que una voluntad individual no estaría determinada en sus manifestaciones (actos de voluntad) por causas o razones suficientes en general; que, además, como la consecuencia de una razón dada es siempre necesaria, sus actos no serían libres, sino necesarios.

La tercera subespecie de libertad es la libertad intelectual. En su virtud, todos los actos del hombre son obra suya, por muy necesariamente que surjan del carácter empírico, porque este carácter no es más que el fenómeno o apariencia del carácter inteligible en nuestra facultad cognoscitiva, vinculada al tiempo, al espacio y a la causalidad, es decir, que el carácter empírico no es sino el modo y la manera en la que nuestra facultad cognoscitiva representa el ser en sí de nuestro propio yo.

Por consiguiente, la voluntad es libre, pero solo en sí misma y más allá del fenómeno, mientras que en éste se nos ofrece ya con un carácter determinado al cual se tendrán que adecuar necesariamente sus actos, los que, al ser determinados con mayor proximidad mediante los motivos adventicios, tienen que producirse de ésta y no de otra manera.

Mill incluye tres elementos a la hora de hablar de la razón propia de la libertad humana. El primero es el dominio interno de la conciencia, exigiendo la libertad de conciencia en el más comprensivo de sus sentidos. En segundo lugar, la libertad humana exige libertad en nuestros gustos y en la determinación de nuestros propios fines; libertad para trazar el plan de nuestra

²³⁵ SCHOPENHAUER, A., *Sobre la libertad de la voluntad*, Madrid, Filosofía, Alianza Editorial, 2000, pp. 45-52.

vida según nuestro propio carácter para obrar como queramos, sujetos a las consecuencias de nuestros actos, sin que nos lo impidan nuestros semejantes en tanto no les perjudiquemos, aún cuando ellos puedan pensar que nuestra conducta es loca, perversa o equivocada. En tercer lugar, de esta libertad de cada individuo se desprende la libertad, dentro de los mismos límites, de asociación entre individuos²³⁶.

Nadie puede ser obligado justificadamente a realizar o no realizar determinados actos, porque eso fuera mejor para él, porque le haría feliz, porque en opinión de los demás, hacerlo sería más justo. Para justificar el hecho de persuadirle sería preciso pensar que la conducta de la que se trata produce un perjuicio a algún otro. La única parte de la conducta de cada uno por la que él es responsable ante la sociedad es la que se refiere a los demás. En la parte que le concierne meramente a él, su independencia es, de derecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano. Matiza Mill que esta doctrina es solo aplicable a seres humanos en la madurez de sus facultades. Los que están todavía en una situación que exige que sean cuidados por otros, deben ser protegidos contra sus propios actos, tanto como contra los daños exteriores.

Sartre²³⁷ dijo “estamos solos, sin excusas. Es lo que expresaré al decir que el hombre está condenado a ser libre. Condenado, porque no se ha creado a sí mismo, y sin embargo, por otro lado, libre, porque una vez arrojado al mundo es responsable de todo lo que hace”. Es decir, somos libres, pero no disfrutamos de libertad para renunciar a la libertad. Esta necesidad de elegir es característica del ser humano, y no podemos desdecirnos de ser humanos²³⁸.

²³⁶ MILL, J.S., *Sobre la libertad*, Madrid, Ciencia política, Alianza Editorial, 1999, pp.71-73.

²³⁷ SARTRE, J. P., *El existencialismo es un humanismo*, Barcelona, Edhasa, 2002, p 43.

²³⁸ En *El existencialismo es un humanismo*, Sartre cita a Dostoievsky para introducir su manida frase en la que se presenta su existencialismo. Dostoievsky escribe: Si Dios no existiera, todo estaría permitido. Este es el punto de partida del existencialismo. En efecto, todo está permitido si Dios no existe y, en consecuencia, el hombre está abandonado, porque no encuentra ni en sí ni fuera de sí una posibilidad de aferrarse. No encuentra ante todo excusas. Si, en efecto, la existencia precede a la esencia, no se podrá jamás explicar la referencia a una naturaleza humana dada y fija; dicho de otro modo, no hay determinismo, el hombre es libre, el hombre es libertad. Si, por otra parte, Dios no existe, no encontramos frente a nosotros valores u órdenes que legitimen nuestra conducta. Véase SARTRE, J.P., *El existencialismo es un humanismo*,

En el ámbito de la Teoría Política, Sánchez Agesta²³⁹ alude a diversos contenidos de la idea de libertad relacionados entre sí:

1.- La libertad como exención de una necesidad de obrar, es decir, la liberación de cualquier tipo de coacción a la propia voluntad.

2.- Un poder hacer efectivo, porque se dispone de los medios adecuados para hacer efectiva nuestra decisión.

3.- La libertad es también autonomía de elección, la cual es complementaria, en cierto modo, de las facetas anteriores.

4.- Esta autonomía significa muy específicamente participación en las decisiones colectivas.

La libertad comporta siempre, en un primer momento del actuar, indiferencia, pero esto no significa que sea completa y absoluta determinación, pues, como indica De Burgos²⁴⁰, remite al ser libre y, por tanto, a la dignidad del ser humano y de su actuar como persona, a la autorrealización personal.

Savater²⁴¹ analiza cada una de ellas en su obra *El valor de elegir*. Según él, el estado de cosas del que parte el individuo es la situación efectiva del universo según se presenta a quien intenta comprenderla, pero sin ser regidor ni responsable de ella. Leyes y funciones de lo existente que hemos tratado de codificar aunque no responden a nuestro arbitrio. En segundo lugar, las iniciativas compatibles con tal estado de cosas, es decir, lo que en tales cosas podríamos hacer...si quisiéramos. La tercera es el acto de voluntad que opta entre esas alternativas e intenta realizar una de ellas.

Barcelona, Edhasa, 2002, pp. 41-43. En esta línea, Kierkegaard sostiene que la angustia procede precisamente de que el hombre es libre y debe decidir entre el ser y la nada. Véase GRÖN, A., "El concepto de angustia en la obra de Kierkegaard", *Thémata. Revista de Filosofía*, nº. 15, 1995, pp. 15-30. Como decía Ortega, nos encontramos en la vida "de pronto y sin saber cómo, somos arrojados, nos es disparada a quemarropa". Es una realidad a la que tenemos que referir todas las demás realidades, ya que todas de un modo o de otro tienen que aparecer en ella. Véase MARCOS DEL CANO, A. M., "Una visión orteguiana del fundamento del derecho a la vida", *Derechos y Libertades*, nº. 16, enero de 2007, pp. 83-99.

²³⁹ SÁNCHEZ AGESTA, L. *Principios de Teoría Política*, Madrid, Editora Nacional, 1983, p. 461.

²⁴⁰ DE BURGOS, J.M., "La Libertad", en DE BURGOS, J.M., *Antropología: una guía para la existencia*, Madrid, Palabra, 2005, pp. 165-196.

²⁴¹ FERNÁNDEZ-SAVATER MARTÍN, F., *El valor de elegir...*, 2003, p. 35.

Trasladando estos conceptos a la cuestión que nos concierne, podemos decir que la persona que se dispone a dictar sus VVAA se encuentra en un estado de cosas, en un momento temporal, con unas circunstancias determinadas y, especialmente, con un marco jurídico determinado. De entre las numerosas posibilidades que le ofrece la ciencia en el límite infranqueable de la legislación, dicha persona puede elegir, con libertad, el contenido del documento. Pero no debe olvidar en su elección, ese tercer elemento que desarrolla Savater, que no dispone de todas las opciones que le pudiera ofrecer no ya la ciencia y la tecnología; sino que, además, no ha previsto la situación hipotética legislativa en la que su documento deba ser aplicado.

Somos conscientes de lo incierto que resulta intentar determinar el estado de la ciencia y la legislación a futuro. Pero por el mismo motivo, no parece inapropiado contemplar la posibilidad de que se pueda dar un marco más propicio a nuestra voluntad actual y al contenido que podríamos desarrollar en ese hipotético momento futuro. De ahí que consideremos la posibilidad de incluir en las VVAA cláusulas relativas a distintas cuestiones, además de contemplar la posibilidad de modificarlas e, incluso, revocarlas.

Para finalizar el epígrafe queremos señalar que, así como en el campo de la Filosofía la defensa de la autonomía se configura como la reivindicación de sus derechos por parte del individuo frente al poder superior, en el ámbito de la Bioética y más concretamente en las relaciones médico-paciente, el ejercicio de la autonomía representa un autoafirmarse del enfermo frente al poder del médico y de la técnica. De este modo, se ha establecido ya como norma general la imposibilidad de realizar cualquier intervención médica sin contar previamente con el consentimiento expreso del enfermo²⁴². En consecuencia, en el contexto de las VVAA, la libertad debe ser interpretada como esa capacidad del individuo, del libre desarrollo de su personalidad, para expresar su voluntad y sus deseos con respecto a los cuidados, a la atención que desea recibir en el ámbito médico y al destino de su cuerpo. Los derechos

²⁴² MARCOS DEL CANO, A. M., *La Bioética y el Bioderecho...*, 2011, p.135.

basados en la libertad constitucionalmente protegida parten de la libertad considerada como principio del ordenamiento jurídico, y no como el derecho recogido en el art. 17 CE²⁴³.

En este sentido, sólo muy recientemente se ha empezado a admitir que no existe una superioridad jerárquica de la vida sobre la libertad. Los dos criterios deben de ser interpretados en cada caso concreto a la luz del respeto a la dignidad de la persona. Sin embargo, el ordenamiento jurídico español se ha estructurado tradicionalmente en torno a la superioridad de la vida sobre la libertad. Así ha sido en sujetos capaces y, cuánto más, en el caso de los incapaces, que no pueden ejercer por sí mismos su derecho a la libertad. De aquí que el criterio tradicional de decisión haya sido el de “mejor interés”. Esto ha significado defender su vida a toda costa sin atender a otro tipo de consideraciones como su calidad de vida o sus deseos (criterio subjetivo) o lo que el paciente hubiera decidido de haber sido capaz (criterio del juicio sustitutivo).

Pero hoy ya no se puede seguir haciendo esta identificación entre la vida y el mayor beneficio. Ya no se puede prescindir fácilmente de la libertad, uno de los pilares del ordenamiento jurídico actual. Las consideraciones sobre la calidad de vida de un sujeto pueden dar un sentido totalmente distinto al “mejor interés” si las realiza él mismo o las realizan otros. Y hoy día quien tiene en primer lugar el derecho a determinar el contenido de ese “beneficio” o “interés”

²⁴³ Es importante diferenciar la libertad, entendida como libre desarrollo de la personalidad, de la libertad ambulatoria a la que se refiere el art. 17 CE. En concreto, la STC 120/1990, extrae de esta doctrina la conclusión siguiente: *“la libertad de rechazar tratamientos terapéuticos, como manifestación de la libre autodeterminación de la persona, no puede entenderse incluida en la esfera del art. 17 de la Constitución”*. En este sentido, resulta curiosa la forma en la que el Tribunal Constitucional en su Sentencia 37/2011, de 28 de marzo, relativa al consentimiento informado-que ya analizamos en el capítulo 2- resuelve la cuestión *obiter dicta*. En el caso de dicha Sentencia, el paciente es intervenido quirúrgicamente sin que se le informe de los riesgos de su intervención y se descarta la vulneración del derecho a la libertad, pues la libertad personal protegida por el art. 17 CE no cubre una libertad general de autodeterminación individual: *“según reiterada doctrina de este Tribunal (SSTC 126/1987, 22/1988, 112/1988 y 61/1990) la libertad personal protegida por este precepto es la ‘libertad física’. La libertad frente a la detención, condena o internamientos arbitrarios, sin que pueda cobijarse en el mismo una libertad general de actuación o una libertad general de autodeterminación individual, pues esta clase de libertad, que es un valor superior del ordenamiento jurídico —art. 1.1 de la Constitución—, sólo tiene la protección del recurso de amparo en aquellas concretas manifestaciones a las que la Constitución les concede la categoría de derechos fundamentales”* (FJ 3 de la STC 37/2011, de 28 de marzo).

es el propio paciente, de forma inmediata o de forma mediata, a través de su representante. De aquí que se impone admitir la idea contraria al planteamiento clásico: el propio paciente, ahora incapaz, debería haber decidido lo que hay que hacer (criterio subjetivo) y, si no es posible, su representante actuará como el paciente lo haría de ser todavía capaz (criterio del juicio sustitutivo). Y sólo si son imposibles estas dos vías, el representante actuará conforme al “mayor beneficio” de la persona incapaz. Hoy la aplicación del principio de santidad de vida tendría que incluir necesariamente una ponderación adecuada de la idea de calidad de vida²⁴⁴. Por estos motivos, procedemos a estudiar la vida humana en relación a la cuestión que nos concierne.

3. Vida humana. Integridad personal: integridad física e integridad moral

3.1. Vida humana

No podemos plantear un análisis de las VVAA sin tener en cuenta los criterios de valoración vida e integridad personal. Entre otros motivos, porque las VVAA pueden contener pronunciamientos relativos a la calidad de vida de la que desea gozar el paciente o el nivel a partir del cual preferiría cesar los tratamientos fútiles. Además, el paciente puede prever el destino de sus órganos y su cuerpo con posterioridad al fallecimiento.

Existen tesis que realizan diferenciaciones en orden a distinguir vida humana personal de vida humana no personal o vida biológica de vida biográfica²⁴⁵. Podemos entenderlo como el derecho a la propia existencia físico-biológica del ser humano; no de las personas jurídicas ni de otros colectivos humanos organizados. Se trata de un derecho individual del que

²⁴⁴ SIMÓN LORDA, P. y BARRIO CANTALEJO, I. M., “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personal incapaces”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80, nº. 4, Madrid, julio-agosto de 2006.

²⁴⁵ Véase MARCOS DEL CANO, A.M., *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Madrid, Marcial Pons-UNED, 1999, p. 110.

somos titulares cada uno de los seres humanos en tanto vivimos, en tanto persiste el objeto sobre el que se proyecta tal derecho; un derecho que poseemos frente a los demás individuos y frente a la comunidad, en particular frente al Estado.

La vida humana²⁴⁶ es uno de los valores fundamentales, fijos, de los códigos éticos y jurídicos vigentes en las diferentes culturas, no sólo en la actualidad, sino también a lo largo de toda la historia. Sin embargo, la importancia atribuida a este valor y la propia delimitación y configuración conceptual de la vida han estado y siguen estando sujetos a muy dispares enfoques e interpretaciones.

La histórica protección de la vida humana se explica, por un lado, por las escasas o limitadas posibilidades de incidir en el discurrir biológico natural del hombre hasta la presente centuria para prolongarlo o mejorarlo; muy al contrario, la vida humana era vulnerable frente a múltiples agresiones naturales o provocadas por el hombre. Pero, por otro lado, resulta evidente que la existencia misma de la vida humana constituye el soporte indispensable para el disfrute de otros bienes personales o materiales²⁴⁷. Con la consolidación del cristianismo, la vida del hombre adquiere una gravedad que en el paganismo no era concebible, por ser la prueba decisiva, insoslayable e irrepetible, de su amor o desamor a Dios, que determina su destino ultraterrenal²⁴⁸. Sin bien, la sacralidad de la vida propia del cristianismo se ha venido manteniendo a lo largo de los siglos, en los últimos tiempos este criterio ha sido sustituido por el de calidad de vida, de forma que, como veremos, el respeto por la vida del individuo tiene mucho que ver ahora con la calidad de la que goce. A partir de la Ilustración, que culmina con la *Declaración de Derechos del Hombre y del*

²⁴⁶ Para PÉREZ LUÑO, el derecho a la vida es uno de los derechos humanos, entendidos esto como conjunto de facultades e instituciones que, en cada momento histórico, concretan las exigencias de la dignidad, la libertad y la igualdad humana, las cuales deben ser reconocidas positivamente por los ordenamientos jurídicos a nivel nacional e internacional. Véase PÉREZ LUÑO, A. E., *Los derechos fundamentales*, Madrid, Tecnos, 1988, p. 48.

²⁴⁷ ROMEO CASABONA, *El Derecho y la Bioética...*, 1994, p. 38.

²⁴⁸ TRUYOL Y SERRA, *Historia de la Filosofía del Derecho y del Estado, Tomo 1. De los orígenes a la Baja Edad Media*, Madrid, Alianza Universidad, 2010, p. 237.

Ciudadano (1789), se consideran indisociables de la idea de vida humana (persona en sentido moral y jurídico) una serie de características: autonomía, dignidad, inviolabilidad e igualdad²⁴⁹.

En este contexto, el concepto de calidad de vida posee una historia considerablemente reciente. Nos apartamos aquí de la noción hitleriana de “vidas sin valor” donde el concepto calidad de vida se postula desde la afirmación: existen vidas humanas que han perdido la calidad “bien jurídico”, que su prolongación a la larga no tiene ningún valor, ni para los portadores de esas vidas ni para la sociedad²⁵⁰.

El punto de vista de quienes atribuyen a la vida humana una primacía ético-jurídica meramente relativa, aunque presenta múltiples variantes y matices, se asienta siempre sobre el presupuesto de que la vida humana es un valor relativo, de suerte que el respeto que merece deberá ponderarse con el respeto debido a otros bienes o valores con los que pudiera entrar en conflicto. Y así se llega a la conclusión de que, en realidad, la vida sólo será valiosa en la medida en que presente un cierto grado de calidad²⁵¹. Sin embargo, el principio de calidad de vida no ha de entenderse, conforme a este principio, en el sentido de que existan vidas humanas de diferente valor o “calidad”, pues se considera que todas ellas son iguales. Este principio acepta una noción personal de la vida humana, en relación con su protección y garantía, basada precisamente en esa capacidad de experiencia y comunicación²⁵².

²⁴⁹ BOLADERAS CUCURELLA, M., *Bioética...*, 1998, p. 97.

²⁵⁰ Como uno de sus primeros antecedentes podemos recordar la obra de 1920, de Binding y Hocke, *El derecho de suprimir las vidas que no merecen ser vividas*. Sus autores afirmaban que existen algunas vidas humanas que han perdido a tal punto la calidad del bien jurídico que su prolongación no tenía, a la larga, ningún valor para sus vidas ni para la sociedad. Se referían a aquellos individuos que por causa de enfermedades o de incapacidades físicas, son irrecuperables para una vida plena y que, en pleno conocimiento de su estado manifiestan el deseo de ser liberados de su estado; y a los enfermos mentales incurables. Estas ideas fueron puestas en práctica en el programa nazi de exterminio de los enfermos mentales. Véase ANDORNO, R., *Bioética y dignidad...*, 1998, p. 32.

²⁵¹ ROMEO CASABONA, *El Derecho y la Bioética...*, 1994, p. 41.

²⁵² Para Eser, quizá el equilibrio peligroso entre la conservación de la vida puramente vegetativa por un lado y el abandono de la denominada vida “indigna de ser vivida” por el otro, podría consistir en abstenerse de toda valoración cualitativa de ella –y con ello también de su subvaloración-, manteniendo consecuentemente como un tabú, toda destrucción activa de la vida humana que no haya causado la muerte cerebral; pero sin que ello excluya la posibilidad

Se puede distinguir un concepto tan amplio, tal y como establece la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS), en el que la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio, que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. A la vez, ahí mismo se incluyen todos los factores medioambientales, tecnológicos, personales como dignidad humana, trabajo bien hecho, salario justo, protección y educación familiar, solidaridad con el prójimo... En definitiva, en este sentido, el significado de la calidad de vida se podría entender como la escala de valores por la que cada individuo ha optado más o menos libremente y de los recursos emocionales y personales de cada uno, además de la influencia decisiva de determinantes económicos, sociales, culturales, medioambientales.

Un concepto más restringido de la calidad de vida hace referencia a la percepción de una persona de su salud física o mental con el paso del tiempo. Los médicos también la utilizan para medir los efectos de las enfermedades crónicas en sus pacientes a fin de comprender mejor de qué manera una enfermedad interfiere en la vida cotidiana de una persona. Asimismo, se utiliza en una gran variedad de contextos en el marco de la salud: para medir los efectos de numerosos trastornos, discapacidades de poca y mucha duración y enfermedades diferentes, práctica clínica, investigación de los servicios sanitarios, o evaluación de las nuevas tecnologías.

Existen diversas teorías sobre lo que es la calidad de vida. Para Marcos del Cano, los autores que introducen cláusulas de calidad de vida no creen que la vida biológica tenga o posea valor intrínseco en sí misma, sino simplemente como un valor condicional para posibilitar la existencia de otros valores. De

de poner fin a la obligación de prolongación de la vida (abandonándola así pasivamente a la muerte) cuando ella ha perdido definitivamente toda forma de capacidad de comunicación. Véase ESER, A., "Entre la sanidad y la calidad de la vida. Sobre las transformaciones en la protección jurídico-penal de la vida", *Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales*, 1984, pp. 747-781.

hecho, la calidad de vida como deterioro grave del cuerpo es una consideración frecuente en las intervenciones médicas en los procesos de muerte. A juicio de la autora, el problema fundamental que plantea este criterio, tanto al Derecho como a la Medicina, es fijar los estándares para tomar decisiones que no impliquen abusos ni arbitrariedades, sobre todo en el caso de los pacientes incapaces.

La santidad de la vida significa que la vida participa de las cualidades que le infieren esa calidad: la inviolabilidad que implica, por un lado, el respeto de los demás a no ser dañada; por el otro, obliga a su titular a conservarla, por encima de sus intereses o voliciones en un momento determinado. Impide al hombre la facultad de disponer de ella. Esta concepción se caracteriza por imponer en cualquier código que se acoja a la misma una jerarquía fija: prevalece siempre sobre cualquier otro valor que pudiera encontrarse en conflicto con él, como la benevolencia o la propia autonomía del individuo, los cuales son válidos únicamente dentro de los límites marcados por el principio de santidad de la vida humana.

La valoración cualitativa de la vida no nos puede llevar a un subjetivismo sobre el valor de la existencia, prejuzgando de un modo francamente tutelar sobre la idea de calidad de vida. Este criterio puede ayudar a resolver situaciones límite frente a las cuales se ve impotente una rigurosa concepción sacralizada de la vida, siempre que se le despoje de las connotaciones extremas de utilidad, relativismo y subjetivismo. Éste debe ser el camino del futuro. Es en este sentido en el que debería entenderse la calidad de vida como condicionante de la normatividad jurídica en lo que a la protección de la vida humana se refiere²⁵³.

Una vez hemos analizado la vida desde la perspectiva de su calidad, veamos, a continuación, el planteamiento constitucional del derecho a la vida. El derecho a la vida, reconocido y garantizado en su doble significación física y moral por el art. 15 CE es, en palabras del Tribunal Constitucional, la

²⁵³ MARCOS DEL CANO, A. M., "Calidad de vida", en ROMEO CASABONA, C. M. (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Bilbao, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia, Universidad de Deusto, 2010, pp. 308-314.

proyección de un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional -la vida humana- y constituye el derecho fundamental esencial y troncal en cuanto es el supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible²⁵⁴. Según el Tribunal Constitucional, el derecho a la vida constituye el soporte físico de todos los demás derechos fundamentales y el valor jurídico fundamental de la dignidad de la persona se encuentra indisolublemente relacionado con el derecho a la vida en su dimensión humana.

Las declaraciones de derechos tardaron bastante en incorporar la mención expresa del derecho a la vida. Muy probablemente porque, al tratarse de un derecho básico y primario sin el que ningún otro es imaginable, su reconocimiento se daba por sobreentendido. A pesar de su propia denominación, este derecho ha de ser entendido obviamente como una facultad o atributo que tienen los individuos de no ser privados de la vida que poseen. Es pues, un derecho a conservar o mantener la vida, no un derecho a tenerla²⁵⁵.

Es un derecho al que, sin perjuicio de su propia immediatez y evidencia, se le ha buscado fundamento dentro de perspectivas tan manifiestamente dispares como la teleológica, la metafísica o la ética. Pero la práctica más habitual en el terreno de la fundamentación del derecho a la vida gira sobre la

²⁵⁴ STC 53/1985, de 11 de abril de 1985, FJ 3.

²⁵⁵ ATIENZA MACÍAS, E. y PAREJO GUZMÁN, M.J., "Derecho a decidir sobre la propia salud ante el final de la vida humana. Testamento vital y eutanasia", en FERNÁNDEZ-CORONADO, A. y PÉREZ ÁLVAREZ, S. (Directores), *La protección de la salud en tiempos de crisis. Nuevos retos del bioderecho en una sociedad plural*, Tirant lo Blanch, 2014, (tirantonline), desarrolla la idea de la ortotanasia. Ya desde 1950 viene hablándose de la "ortotanasia" como tipo similar al de la eutanasia. Este término que recibe distintos significados, según los autores, fue creado, al parecer, para oponerse a dos extremos, a "eutanasia" (entendida como aceleración de la muerte) y a "distanasia" (entendida como prolongación innecesaria de la vida en agonía), y como defensa del principio de no desistir antes de tiempo, ni empeñarse en insistir. Se habla generalmente de "ortotanasia", "cuando se evita prolongar la vida del sujeto pasivo más allá de su momento de muerte natural". Hay autores que identifican este término con la muerte digna o debida a toda persona coincidiendo con el significado etimológico (orto = recto, tanatos = muerte). Otros la equiparan, restringiendo su significado, a la eutanasia pasiva (u omisiva), es decir, a la interrupción de la terapia, con la finalidad de no prolongar los sufrimientos que produce la llegada de la muerte en los enfermos terminales o la vida puramente vegetativa inconsciente y carente de perspectivas terapéuticas de mejora. En nuestra opinión, esta figura se podría identificar con el bien morir o el morir natural, en el sentido de no someter a la persona a tratamientos inútiles e innecesarios, no siendo necesaria la creación de un nuevo término para describir esta realidad de morir dignamente.

argumentación ética. Y, dentro de esta línea de argumentación, se pone acento en el hecho de que cada hombre tiene conciencia de que su vida es el presupuesto de su existencia, es el dato radical o condición absoluta de su existir, de su pensar y de su actuar. Y, en consecuencia, como sujeto moral que es, reconoce que esa tendencia natural a conservar y proteger su vida constituye el primero de los deberes morales: el de luchar por la conservación de la propia vida.

El contenido del derecho a la vida incluye, en primer lugar, una dimensión que podemos calificar de negativa, por cuanto impone la exigencia de que nadie atente injustificadamente, de forma directa o indirecta, contra la vida de otro ser humano. Esto quiere decir que, dentro de la organización social, todos los hombres tienen derecho a no ser privados total o parcialmente de su vida y a que ésta no sufra ataques injustos por parte de los otros ciudadanos o de los poderes públicos.

Incluye, en segundo lugar, una dimensión positiva que se proyecta hacia dos niveles complementarios. En el primer nivel, el derecho a la vida incorpora la exigencia de que la organización social a que pertenece cada individuo proteja su vida contra cualquier ataque ajeno, tanto en el supuesto de que este ataque provenga de los agentes sociales como en el caso de que haya sido desencadenado por las fuerzas de la naturaleza o por la combinación de factores naturales y sociales. En el segundo nivel, este derecho incluye también la exigencia de que la organización social provea a los individuos de las asistencias necesarias para su subsistencia cuando carezcan de los medios necesarios para mantenerse dignamente en su vida mediante su exclusivo esfuerzo personal o familiar²⁵⁶.

El mencionado contenido de protección positiva del derecho a la vida impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte. En palabras del Tribunal Constitucional, *“ello no impide, sin embargo, reconocer que, siendo la vida un bien de la persona que se integra*

²⁵⁶ DE CASTRO CID, B., *Introducción al Estudio...*, 2003, pp. 258-260.

en el círculo de su libertad, pueda aquélla fácticamente disponer sobre su propia muerte, pero esa disposición constituye una manifestación del agere licere, en cuanto que la privación de la vida propia o la aceptación de la propia muerte es un acto que la ley no prohíbe y no, en ningún modo, un derecho subjetivo que implique la posibilidad de movilizar el apoyo del poder público para vencer la resistencia que se oponga a la voluntad de morir, ni, mucho menos, un derecho subjetivo de carácter fundamental en el que esa posibilidad se extienda incluso frente a la resistencia del legislador, que no puede reducir el contenido esencial del derecho²⁵⁷.

Dicho lo anterior, es posible concluir que no hay un derecho del individuo entendido como libre disposición del propio cuerpo, por cuanto afirmarlo sería proteger actuaciones que hoy en día se encuentran castigadas por nuestro ordenamiento jurídico. Más bien, se trata de una consecuencia que deriva del contenido negativo del derecho fundamental. Por este motivo, el principio de autonomía no es resultado de una capacidad de autodeterminación vital, sino de una potestad defensiva que proscribe toda intervención no consentida en la integridad física o moral y que requiere el previo consentimiento del individuo, tal y como veremos a continuación. En virtud de ello, tal y como hemos referido en el epígrafe sobre autonomía, no es posible admitir que la CE garantice en su art. 15 el derecho a la propia muerte y, por consiguiente, los términos utilizados en las VVAA por los pacientes para manifestar su deseo de no continuar viviendo llegada una determinada situación nunca podrán entenderse como legitimadores de la eutanasia, pues siempre tienen que respetar el ordenamiento jurídico vigente.

3.2. Integridad personal: el derecho a la integridad física y a la integridad moral

En este ámbito, el respeto a las VVAA del paciente debe ir unido a su integridad personal, en sus aspectos físico y moral. Veámoslo a continuación.

²⁵⁷ STC 120/1990, de 27 de junio, FJ 7.

Algunos autores consideran que el derecho a la integridad física y moral forma parte del derecho a la integridad personal. Para Dalla Torre²⁵⁸, la integridad personal es la exigencia de que la entidad biofísica no sea perjudicada o menoscabada, sino por razones terapéuticas.

Al profesor Torres del Moral²⁵⁹ le llama la atención que el art. 15 CE hable de dos dimensiones de la integridad personal, física y moral, y no haga lo mismo con la psíquica. La redacción original del precepto hablaba solo de integridad física, texto manifiestamente insuficiente, por lo que se aprobó una enmienda que pretendía o bien suprimir el adjetivo “física” o añadir “moral”, entendiéndose por tal precisamente lo que habría sido mejor llamar “psíquica”, “mental” o “anímica”. El derecho a la integridad física es corolario lógico del derecho a la vida y derivación directa de la dignidad de la persona. En este último aspecto se une al derecho a la integridad moral, que se ve vulnerada cuando el trato recibido por una persona provoca humillación, autodesprecio, destrucción de la autoestima o des-moralización²⁶⁰, abatimiento moral insuperable.

Por su parte, la integridad psíquica es la que se ve vulnerada mediante tratos dirigidos a alterar el funcionamiento de la mente y de los códigos emocionales de la persona. Lo normal es que estas tres dimensiones humanas no se vean afectadas por separado: cuando sufre la integridad física, es inevitable que también lo hagan las otras dos, como también suelen ir unidos entre sí los sufrimientos psíquico y moral²⁶¹.

El derecho a la integridad personal de la Carta Magna se ha inspirado en otros importantes textos, como la *Ley fundamental de Bonn*, la *Declaración*

²⁵⁸ DALLA TORRE, G., “Derechos Humanos y Bioética”..., 2009, pp. 153-170.

²⁵⁹ TORRES DEL MORAL, A., *Principios de Derecho Constitucional español*, Servicio de publicaciones facultad de Derecho, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 2010, pp. 400 y ss.

²⁶⁰ Este es uno de los sentidos del término moral que Aranguren recoge en sus ensayos filosóficos y que el profesor Torres del Moral acuña en esta explicación de la integridad personal.

²⁶¹ TORRES DEL MORAL, A., *Principios de Derecho Constitucional...*, 2010, pp. 400 y ss.

Universal de Derechos Humanos y el Convenio de Derechos Humanos. Por su parte, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea²⁶² reguló en su art. 3 el derecho a la integridad de la persona, que incluye: “1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica. 2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: a) el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley; b) la prohibición de las prácticas eugenésicas, en particular las que tienen como finalidad la selección de las personas; c) la prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro; d) la prohibición de la clonación reproductora de seres humanos”.

Desde el punto de vista teórico, no hay ninguna duda en poder afirmar que el derecho a la integridad física y moral es una prolongación del derecho fundamental a la vida, que no se puede entender sin éste. Hay por tanto una vinculación muy directa entre ambos derechos. El derecho a la vida no es sólo el derecho a respirar, a un mínimo vital, es algo más, bastante más que el derecho a la mera subsistencia física. También se manifiesta en ese otro derecho, que podríamos calificarlo, como derecho a una vida con plenitud, con todas las potencialidades que se derivan de la dignidad. Dentro de esta calidad de vida a la que nos hemos referido anteriormente, deben quedar absolutamente prohibidas las medidas que impliquen torturas, o tratos

²⁶² Tal y como se dispone en la web www.europa.eu, en junio de 1999, con el fin de destacar su importancia, el Consejo Europeo de Colonia consideró oportuno recoger en una Carta los derechos fundamentales vigentes en la Unión Europea. De acuerdo con las aspiraciones de los Jefes de Estado o de Gobierno, esta Carta debía contener los principios generales recogidos en el *Convenio Europeo de Derechos Humanos*, de 1950 y los derivados de las tradiciones constitucionales comunes de los países de la UE, así como los derechos económicos y sociales enunciados en la Carta social europea del Consejo y en la Carta comunitaria de los derechos sociales y fundamentales de los trabajadores, así como los principios que se derivan de la jurisprudencia del Tribunal de Justicia y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. La Carta fue elaborada por una convención compuesta por un representante de cada país de la UE y de la Comisión Europea, así como por miembros del Parlamento Europeo y de los Parlamentos nacionales. Fue formalmente proclamada en Niza en diciembre de 2000 por el Parlamento Europeo, el Consejo y la Comisión. En diciembre de 2009, con la entrada en vigor del Tratado de Lisboa, la Carta adquirió el mismo carácter jurídico vinculante que los Tratados. A tal efecto, la Carta fue enmendada y proclamada por segunda vez en diciembre de 2007.

degradantes, tanto de carácter físico como psíquico²⁶³. De ahí que podamos afirmar que el derecho a la vida es la base para el desarrollo de la integridad física y moral.

Según el penalista Rodríguez Mourullo²⁶⁴, el derecho a la integridad física y moral es el derecho a no ser privado de ningún miembro vital o corporal, el derecho a la salud física y mental, el derecho al bienestar corporal y físico y a la propia apariencia personal.

Por su parte, el art. 15 CE dispone *“Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las Leyes penales militares para tiempos de guerra”*. De este modo, quedan recogidos en un mismo precepto dos derechos fundamentales: el derecho a la vida y el derecho a la integridad física y moral, que si bien han de considerarse distintos guardan una cercanía teleológica evidente. Además, los dos derechos han ido configurándose en la jurisprudencia constitucional de forma paralela, de modo que son numerosas las ocasiones en las que el Tribunal se refiere de forma simultánea e indiferenciada a ambos.

El Tribunal Constitucional ha sido estricto a la hora de determinar el objeto del derecho a la integridad física y moral, concibiendo el cuerpo humano como realidad biológica en su doble dimensión física (integridad física) y psicológica (integridad moral), excluyendo cualquier elemento valorativo o cualitativo de carácter subjetivo. Según dispone la STC 120/1990, mediante el reconocimiento del derecho fundamental a la integridad física y moral *“se protege la inviolabilidad de la persona, no sólo contra ataques dirigidos a lesionar su cuerpo o espíritu, sino también contra toda clase de intervención en esos bienes que carezca del consentimiento de su titular”*²⁶⁵. Así, su contenido

²⁶³ DE BARTOLOMÉ CENZANO, J. C., *Derechos fundamentales y libertades públicas*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2002, (tirantonline).

²⁶⁴ RODRÍGUEZ MOURULLO, G., “Derecho a la vida y a la integridad personal y abolición de la pena de muerte”, *Revista de Derecho Público*, Madrid, Ed. Edersa, 1982, pp. 734 y ss.

²⁶⁵ Esta doctrina ha sido reiterada en las SSTC 137/1990, 215/1994, 35/1996, 207/1996, 119/2001 y 37/2011.

sería de naturaleza eminentemente defensiva o reaccional, y con arreglo a la doctrina del Tribunal poseería una doble dimensión: por una parte protegería a su titular de ataques dirigidos contra su cuerpo en su doble vertiente física y psíquica y, por otra, proscibiría toda intervención en él que careciese de consentimiento²⁶⁶. El derecho se configura como una suerte de incolumidad corporal, esto es *“su derecho a no sufrir lesión o menoscabo en su cuerpo o en su apariencia externa sin su consentimiento. El hecho de que la intervención coactiva en el cuerpo pueda suponer un malestar (esto es, producir sensaciones de dolor o sufrimiento) o un riesgo o daño para la salud supone un plus de afectación, mas no es una condición sine qua non para entender que existe una intromisión en el derecho fundamental a la integridad física”*²⁶⁷.

En cuanto a la titularidad del derecho no cabe discusión pues, como derecho fundamental, corresponde a todas las personas. Sin embargo, existe el problema del ejercicio del derecho con respecto a los menores. El referido problema es, por tanto, de capacidad de obrar y no de capacidad jurídica. La STC 154/2002, de 18 de julio, otorga el amparo a unos Testigos de Jehová, padres de un menor que murió tras negarse a recibir transfusiones de sangre autorizadas por el Juzgado de guardia, por no haberle convencido para deponer su actitud ni haber autorizado dicha intervención médica. Dispone su FJ 9 *“al oponerse el menor a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, estaba ejercitando un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal —como distinto del derecho a la salud o a la vida— y que se traduce en el marco constitucional como un derecho fundamental a la integridad física (art. 15 CE)”*. Prosigue el FJ 10 *“el reconocimiento excepcional de la capacidad del menor respecto de determinados actos jurídicos, como los*

²⁶⁶ ARRUEGO, G., “La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida y los denominados supuestos de urgencia vital”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, nº. 82, enero-abril, 2008, pp. 53-82.

²⁶⁷ La STC 120/1990 concretaba el significado jurídico de estos términos *““Tortura” y “tratos inhumanos o degradantes” son, en su significado jurídico, nociones graduadas de una misma escala que, en todos sus tramos, denotan la causación, sean cuales fueren los fines, de padecimientos físicos o psíquicos ilícitos e infligidos de modo vejatorio para quien los sufre y con esa propia intención de vejar y doblegar la voluntad del sujeto paciente”*.

que acaban de ser mencionados, no es de suyo suficiente para, por vía de equiparación, reconocer la eficacia jurídica de un acto —como el ahora contemplado— que, por afectar en sentido negativo a la vida, tiene, como notas esenciales, la de ser definitivo y, en consecuencia, irreparable(...). Cabe concluir el hecho de que el menor ejercitó determinados derechos fundamentales de los que era titular: el derecho a la libertad religiosa y el derecho a la integridad física”.

De este modo, resulta innegable afirmar que existe una relación entre la dimensión propiamente física del derecho a la integridad y la dimensión moral o espiritual. Pero además de ésta, se aprecia una relación evidente del derecho a la integridad física con otro de los aspectos comprendidos en el art. 15: la prohibición de la tortura y de las penas o tratos inhumanos o degradantes. Esta prohibición se halla recogida también en el art. 3 de la *Convención Europea de Derechos Humanos* y en el art. 4 de la *Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea*; además de en numerosos Tratados Internacionales especializados²⁶⁸.

En este sentido, es importante destacar que el documento de VVAA puede evitar que el paciente sufra tratos inhumanos o degradantes cuando su opción vital, en el caso de encontrarse en un estado terminal de enfermedad, sea la de no sufrir. Esto será posible a partir del rechazo a los tratamientos médicos, el cual puede merecer consideraciones distintas, tanto desde la perspectiva moral como desde la óptica del derecho.

El derecho a rechazar el tratamiento médico tiene reconocimiento legal en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*. Según el art. 2.4 de la Ley, “*todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley*”, debiendo constar por escrito su negativa al tratamiento. Además, puede revocar libremente en cualquier momento, también por escrito, su consentimiento. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones

²⁶⁸ Este pronunciamiento se reitera en las SSTC 137/1990, 57/1994, 119/1996, 181/2004, 49/2006, 196/2006.

clínicas disponibles. Dicho rechazo al tratamiento puede expresarse, asimismo, en el documento de VVAA.

En términos generales, el rechazo puede obedecer simplemente a la falta de confianza en el médico o en el éxito del tratamiento, o a las dudas sobre sus riesgos o consecuencias, o a las propias convicciones sobre la calidad de vida, o a motivos políticos o estratégicos -como sucede en las huelgas de hambre²⁶⁹. Es posible que el tratamiento se rechace por considerar que sólo contribuye a prolongar inútilmente la vida (y quizás la agonía) en un contexto en el que ésta está abocada ya a su fin. Pero es posible también que el rechazo se produzca en un contexto donde el tratamiento constituya un medio adecuado para curar la enfermedad, o sea, para recuperar o mejorar la salud y/o eliminar el riesgo de muerte. Ciertamente, el rechazo en este segundo supuesto puede ser inocuo o no problemático desde el punto de vista clínico. Así sucede cuando el tratamiento que se rechaza no es vital, bien sea porque hay otros tratamientos o terapias alternativas disponibles o bien, en todo caso, porque de dicho rechazo no se deriva un riesgo serio para la salud o la vida del paciente. Pero también puede ocurrir que el rechazo de un tratamiento plantee problemas, porque ponga en grave peligro la salud o la vida del paciente y no existan otras alternativas terapéuticas disponibles.

Uno de los motivos de rechazo al tratamiento más polémicos es aquel ocasionado por razón de conciencia²⁷⁰. Aunque lo que está en cuestión en todos los casos de rechazo es el alcance y la importancia que se concede al principio de autonomía del sujeto en los asuntos que afectan a su salud, en este supuesto concurren también poderosas razones (de conciencia) cuya fuerza no puede ser desconocida ni trivializada. De hecho, lo que el paciente rechaza aquí no es la intervención o la ayuda médica, sino un determinado tipo

²⁶⁹ GASCÓN ABELLÁN, M., "El derecho a la vida", en GARCÍA GUERRERO, J.L. (Coord.), *Los derechos fundamentales. La vida, la igualdad y los derechos de libertad*, Tirant lo Blanch, 2013, pp. 31-69.

²⁷⁰ Veremos la cuestión de la objeción de conciencia de forma más desarrollada en el capítulo 4.

de tratamiento o terapia por razones de conciencia o religión²⁷¹. Precisamente por ello suele decirse que estos casos constituyen objeciones de conciencia a un concreto tratamiento médico.

Desde el punto de vista jurídico el problema constituye un conflicto entre derechos o bienes constitucionalmente protegidos. Por un lado el derecho a la vida del paciente, pues es la protección de la vida lo que justifica el principio de beneficencia que obliga al médico a hacer cuanto esté en su mano por preservarla. Por otro lado la libertad (libertad-autonomía o libertad de conciencia) del paciente, pues es esa libertad lo que justifica el derecho del paciente a rechazar un tratamiento y la obligación del médico de respetar esa decisión²⁷².

La resolución de este conflicto debe atender a criterios de Derecho constitucional, ya que la respuesta depende del alcance que se le dé a la autonomía de la voluntad del paciente (o a su libertad de conciencia, si el rechazo se formula por motivos de conciencia) cuando está en riesgo la vida; es decir, depende de cómo se conciba el derecho a la vida que la CE protege²⁷³. Estamos aquí, en definitiva, ante el problema de determinar si ha de respetarse la decisión libremente adoptada aunque ello conlleve un alto riesgo de muerte o si, por el contrario, existe un deber (constitucional) de vivir contra la propia voluntad²⁷⁴.

²⁷¹ Las objeciones de conciencia a tratamientos médicos pueden ser de lo más variadas, aunque el caso más frecuente lo representa quizás el rechazo a las transfusiones de sangre por los testigos de Jehová, que ha originado ya múltiples y difíciles controversias asistenciales y jurídica.

²⁷² GASCÓN ABELLÁN, M., "El derecho a la vida", en GARCÍA GUERRERO, J. L. (Coord.), *Los derechos fundamentales. La vida, la igualdad y los derechos de libertad*, Tirant lo Blanch, 2013, pp. 31-69.

²⁷³ Sobre esta cuestión nos remitimos al apartado del derecho a la vida de este mismo capítulo.

²⁷⁴ Dos son las soluciones posibles a este conflicto, dependiendo de que la vida se conciba en su estricta cualidad físico-existencial o que se conciba como un bien inescindible de la capacidad de autodeterminación del individuo. En el primer caso la vida deberá protegerse incluso frente a su titular; en el segundo la vida no puede protegerse contra la voluntad de su titular.

En este sentido, el derecho fundamental a la integridad física y moral posee una vertiente que, como ya mencionamos, proscribire cualquier intervención no consentida en el cuerpo en su doble dimensión física y psíquica. Con relación al ámbito médico-asistencial, es precisamente aquí donde encuentra anclaje iusfundamental la exigencia del previo CI del paciente a cualquier intervención o tratamiento sanitario, que constituye, así, una manifestación del ejercicio del derecho fundamental a la integridad física y moral. En el caso de las VVAA, dado que el paciente no goza de capacidad, se deberá de tener en cuenta la manifestación expresada en el documento, que puede ser un consentimiento o todo lo contrario.

Por tanto, el Tribunal Constitucional ha consolidado su doctrina de que el derecho del paciente a aceptar o rechazar medidas terapéuticas forma parte del contenido esencial del derecho a la integridad física, que no solo se ha vulnerado por conductas perjudiciales para el organismo, sino por actuaciones que, aún dirigidas a restaurar o mejorar su salud, supongan una intromisión no consentida en la esfera corporal del afectado²⁷⁵.

De este modo, cualquier intervención médica realizada en contra de la voluntad del paciente constituirá, *prima facie*, su vulneración, amén de que la negativa a recibir o someterse a un tratamiento médico es, en sí misma considerada, ejercicio del derecho fundamental a la integridad física y moral. En este sentido, tal y como señala la STC 120/1990 “*este derecho constitucional resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, que puede venir determinada por los más variados móviles y no sólo por el de morir y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional*” (FJ 8).

Hacer radicar este derecho del paciente en el art. 15 CE supone, por una parte, negar relevancia a los motivos de su decisión, puesto que “*el derecho a la integridad física y moral no consiente que se imponga a alguien una*

²⁷⁵ PÉREZ MANZANO, M. y TOMÁS VALIENTE-LANUZA, C., “Artículo 15”, en CASAS BAAMONDE, M. E. y RODRÍGUEZ-PIÑERO Y BRAVO-FERRER, M., *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Toledo, Fundación Wolter Kluwer España, 2008, pp. 311-340.

asistencia médica en contra de su voluntad, cualesquiera que fueren los motivos de esa negativa” (STC 48/1996, de 25 de marzo, FJ 3, y similar en la 154/2002, de 18 de julio, FJ 9), y, por otra, ofrece una base constitucional coherente desde la que poder negar el rango de derecho fundamental a otras decisiones ciertamente muy centrales -como la de quitarse la vida- pero en las que no se encuentra implicado el derecho a la integridad física²⁷⁶.

Por último, debemos señalar que la manifestación del derecho a la integridad física y moral relativa al derecho a consentir o rechazar tratamientos médicos puede ser objeto de limitaciones. Las Sentencias cabecera del Tribunal Constitucional que debemos tener en cuenta en este aspecto son la 120/1990, de 27 de junio y la 137/1990 de 19 de julio, que definieron los criterios delimitadores de la objeción a los tratamientos. Se trata del caso de la huelga de hambre de unos reclusos del colectivo Grapo, en la que se aprecia la alimentación coercitiva de los presos terroristas, sobre una serie de argumentos. El esencial es el relativo a la afirmación de la relación de sujeción especial entre la Administración Penitenciaria y los internos, relación que *“debe ser siempre entendida en un sentido reductivo compatible con el valor preferente que corresponde a los derechos fundamentales, origina un entramado de derechos y deberes recíprocos de la Administración y el recluso, entre los que destaca el esencial deber de la primera de velar por la vida, integridad y salud del segundo, valores que vienen constitucionalmente consagrados y permiten, en determinadas situaciones, imponer limitaciones a*

²⁷⁶ Expresado con un ejemplo, desde esta base resultaría coherente considerar amparada por el art. 15 CE la decisión de un paciente totalmente paralizado (consciente y mentalmente competente) de que le fuera retirado un respirador artificial que la mantenía con vida, aunque ello fuera a significar su muerte, y, en cambio, negar el derecho fundamental a morir a otro paciente (en similar situación de postración, pero sin ventilación mecánica) que no pudiera quitarse la vida por sí mismo y que solicitase para ello la ayuda de terceros. Por mucho que desde un punto de vista más amplio se trate de situaciones que pudieran ser valoradas como equivalentes y merecedoras de un tratamiento similar en la legalidad ordinaria, lo cierto es que desde el punto de vista estrictamente constitucional existe esa diferencia esencial (invasión o no de la integridad física del paciente por un aparato de Medicina intensiva) que permitiría justificar esa diferencia de trato. Véase TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., “La jurisprudencia del Tribunal Constitucional sobre el derecho a la vida y a la integridad física (art. 15 CE)”, en CARBONELL MATEU, J.C. et al, *Constitución, derechos fundamentales y sistema penal: (semblanzas y estudios con motivo del setenta aniversario del profesor Tomás Salvador Vives Antón)*, Tirant lo Blanch, 2009, (tirantonline).

los derechos fundamentales de internos que se colocan en peligro de muerte a consecuencia de una huelga de hambre reivindicativa, que podrían resultar contrarias a esos derechos si se tratara de ciudadanos libres o incluso internos que se encuentren en situaciones distintas” (FJ 6 y 4)²⁷⁷. En este contexto, el derecho a la vida constituiría una garantía frente al Estado, que obliga a éste a respetar y proteger la vida de todos, pero no tendría, en cambio, el sentido de engendrar a favor del individuo la facultad de libre disposición de su propia vida, de tal manera que pudiera consentir libremente su muerte²⁷⁸.

Trasladando esta cuestión al tema que nos ocupa, podemos afirmar que el rechazo del tratamiento manifestado por el paciente en sus VVAA deberá respetar los límites del ordenamiento jurídico vigente y su cumplimiento deberá armonizarse con la *lex artis* del momento, existiendo, llegado el caso, la opción para el profesional sanitario de la objeción de conciencia si así decidiera con respecto al rechazo planteado por el paciente.

4. Dignidad y derecho a la intimidad

4.1. Dignidad

Uno de los grandes planteamientos a la hora de estudiar la institución de las VVAA es el de la dignidad, en su relación con la autonomía o la capacidad de autodeterminación de la persona. Para Marcos del Cano el principio de “dignidad” está en íntima conexión con el principio de autonomía de la persona:

²⁷⁷ Los otros argumentos de las Sentencias para justificar la no vulneración del derecho a la integridad física y moral se resumen en dos: la esencial importancia del bien jurídico vida y la ilegalidad de los fines perseguidos por la huelga de hambre. Así, según los FFJJ 8 y 6 de las Sentencias *“con el cumplimiento de ese deber del Estado no se degrada el derecho a la integridad física y moral de los reclusos, pues la restricción que al mismo constituye la asistencia médica obligatoria se conecta causalmente con la preservación de bienes tutelados por la Constitución y, entre ellos, el de la vida que, en su dimensión objetiva, es «un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional» y “supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible” (STC 53/1985)”*.

²⁷⁸ MARCOS DEL CANO, A. M., *La eutanasia...*, 1999, pp. 168-169.

el principio de “dignidad” prescribe tratar a los hombres de acuerdo con sus voliciones y no en relación con otras propiedades sobre las cuales no tienen control y el verdadero respeto a la “dignidad humana” implica el respeto a la voluntad humana, incluida la de alcanzar la muerte cuando ya nada pueda hacerse por devolver a la vida la calidad a la que todo ser humano tiene derecho. Ante la identificación de la “dignidad humana” con la autodeterminación, será el propio sujeto el que deberá decidir si su vida es o no digna y, a partir de ahí, la obligación de los terceros será proveerle de los mecanismos necesarios para materializar su elección²⁷⁹.

De este modo, el valor de la dignidad humana es un criterio esencial a la hora de decidir la legitimidad de las VVAA. Es precisamente la dignidad la que va a fundamentar las decisiones autónomas de la persona en relación con los tratamientos de salud. Además, la dignidad cobra aquí especial importancia porque de lo que se trata es de evitar la aplicación de medidas que pudieran implicar un trato indigno o degradante al paciente.

Así, la autonomía, junto a la inviolabilidad de la persona implica ya el reconocimiento del valor personal *a priori* y de alcance universal que se concreta en el principio de dignidad de la persona²⁸⁰. El principio de dignidad de la persona prescribe que los hombres deben ser tratados según sus decisiones, intenciones o manifestaciones del consentimiento, y es que el ser humano se caracteriza por su actuar intencional. La decisión personal ha de ser considerada como parte del plan de vida del individuo y se halla vinculada a las consecuencias de la acción voluntaria que éste realiza²⁸¹.

Por otra parte, la dignidad del hombre y su índole personal son el fundamento de los derechos, que aparecen así como instrumentos de realización de la libertad. Los Derechos Humanos surgen precisamente como límites de lo que el poder social puede interferir en cumplimiento de su función organizadora y se configuran como libertades de los ciudadanos que posibilitan

²⁷⁹ MARCOS DEL CANO, A. M., *La eutanasia...*, 1999, pp. 137-143.

²⁸⁰ BOLADERAS CUCURELLA, M., *Bioética...*, 1998, p. 77.

²⁸¹ *Ibidem*, p. 97.

que se haga efectivo un núcleo esencial de aquella originaria libertad psicológica²⁸².

Se constituye así la dignidad en el fundamento indispensable de toda construcción moral o jurídica. Puede ser considerado, tal vez por su indeterminación, el principio más universal en cuanto a referencias nominales en todas las teorías morales jurídicas y políticas. Su justificación teórico racional nace de la distinción del hombre respecto a los demás seres vivos y objetos naturales. La dignidad es, ante todo, una cualidad humana que plantea dos tipos de exigencia. Por una parte, los comportamientos consonantes con esa peculiar naturaleza (conductas humanas e inhumanas), lo cual permite descalificar aquellas conductas propias de otras especies animales (valoración de la superación de las acciones derivadas del instinto sin mediación de la racionalidad). Por otra parte, el reconocimiento por los demás seres humanos de mi condición humana (exigencia del trato diferencial).

Andorno²⁸³ considera que la idea de dignidad humana, aún siendo difícil de definir y más aún de justificar en el plano teórico, responde a una profunda exigencia del espíritu humano: la de ser respetado y de respetar a sus iguales. Para dicho autor el principal problema que presenta la definición de la dignidad desde el ámbito jurídico es que el concepto es eminentemente ético o prejurídico.

En contra de esta visión estaría la posición de De Miguel Beriain²⁸⁴, que afirma que la idea de dignidad humana se halla inextricablemente unida a una postura axiológica claramente antropocentrista, que hace de todos los humanos y solo de ellos los protagonistas de lo moral, lo que desde la

²⁸² PORRAS DEL CORRAL, M., "Persona y dignidad desde el Derecho", en MASÍA, J., (Ed.), *Ser humano, persona y dignidad. Dilemas éticos de la medicina actual*, Madrid, Desclee de Brouwer, 2005, pp. 199-244.

²⁸³ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad...*, 1998, pp. 52 y ss.

²⁸⁴ DE MIGUEL BERIAIN, I., *La dignidad humana más allá del antropocentrismo*, Tesis doctoral del Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social, Universidad del País Vasco, 2014, pp. 12 y ss. Prosigue el autor explicando que de esa explicación se deriva el hecho de que en los últimos años sea cada vez más frecuente hallar una oposición frontal al concepto de dignidad o, para ser más exactos, de dignidad humana, entre quienes pretenden extender el círculo de la moralidad más allá de los seres humanos.

perspectiva de muchos movimientos filosóficos sería palmariamente injusto. Otra acepción del término dignidad sería la que la caracteriza como el valor variable de un puesto, institución o persona. Es un valor que oscila en función de diferentes factores: el puesto del que se trate, el prestigio que se asocia a dicho puesto, los actos que un ser humano realiza, la forma en la que le afectan los actos de los demás el efecto del paso del tiempo, las enfermedades, etc., Dependiendo precisamente de cuál sea el factor que causa la variación, se puede hablar de dignidad como *maiestas*²⁸⁵, como estatura moral y como prestigio, honra u honor.

Desde el punto de vista estrictamente jurídico, la dignidad humana es, sin duda, el condicionante más importante de la normatividad jurídica y de ello dan fe diversos textos constitucionales y las declaraciones internacionales de derechos²⁸⁶. La *Declaración Universal de los Derechos del Hombre* de 1948 es el primer texto internacional que de forma expresa alude a la necesaria tutela de la dignidad del ser humano. Posteriormente, otros textos internacionales han continuado en esa misma línea. Sirva como ejemplo el caso de los *Pactos Internacionales de los Derechos Civiles y Políticos* de Naciones Unidas de 1966. Recogiendo la estela internacional de tutela de este presupuesto existencial, las diversas constituciones de los Estados de Democracia pluralista occidental de la 2ª postguerra, incluyeron concretas referencias a la dignidad del ser humano y la necesaria protección.

Ciertamente, los documentos fundacionales de las Naciones Unidas que establecieron una conexión explícita entre los derechos humanos y la dignidad humana fueron una respuesta clara a los crímenes masivos cometidos bajo el régimen nazi y las masacres de la Segunda Guerra Mundial²⁸⁷. Sin embargo,

²⁸⁵ GUTIÉRREZ GUTIÉRREZ, I., en *Dignidad de la persona y derechos fundamentales*, Madrid, Marcial Pons, 20015 p. 87, explica que el sentido primitivo del término dignidad en cuanto que *maiestas* es la nobleza asociada a la función o el cargo específico. De Miguel Beriain alude a este criterio como uno de los tres definitorios de la dignidad.

²⁸⁶ MARCOS DEL CANO, A.M., *La eutanasia...*, 1999, p. 141.

²⁸⁷ HABERMAS, J., "El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos", *Dianoia*, vol. 55, nº. 64, mayo de 2010, p. 3.

contra la suposición que atribuye solamente una carga moral retrospectiva a los derechos humanos, Habermas defiende la tesis de que siempre ha existido - aunque inicialmente solo de modo implícito- un vínculo conceptual interno entre los derechos humanos y la dignidad humana, resaltando dos aspectos: por una parte, la función mediadora de la “dignidad humana” en el cambio de perspectiva que tuvo lugar con el paso de los deberes morales a exigencias legales, y por otra, la paradójica generalización de un concepto de dignidad que no estaba originalmente orientado a la distribución igualitaria de la dignidad, sino que, por el contrario, servía como indicador de diferencias de estatus. El vínculo interno entre la dignidad humana y los derechos humanos puede dar lugar a la fusión explosiva de contenidos morales con el derecho coercitivo; en otras palabras, en el derecho como el medio por el cual debe realizarse la construcción de órdenes políticos justos.

En particular, la *Ley Fundamental de Bonn* de 1949, la pionera en la recepción de la dignidad de la persona humana y su garantía, contiene ya desde su primer art. una mención específica al carácter intangible de la dignidad de todo ser humano, configurándola como sagrada y exigiendo su protección y respeto por parte de todas las autoridades del Estado. También la *Constitución Portuguesa* de 1976, contiene otra cláusula referente a la dignidad en su art. 1, afirmando que la República de Portugal se basa en la dignidad de la persona humana y en la voluntad popular y empeñada en la transformación en una sociedad sin clases²⁸⁸.

Asimismo, los textos posteriores, como la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* o el *Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina*, ambos de 1997, siguen teniendo como pilar la dignidad y los derechos humanos²⁸⁹.

²⁸⁸ DE BARTOLOMÉ CENZANO, J. C., *Derechos fundamentales y libertades públicas*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2002, (tirantonline).

²⁸⁹ Según el art. 1 de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* “el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas”. En la comunidad internacional, en el campo de la bioética, existe consenso respecto a que la dignidad humana constituye el principio superior que articula la comprensión del hombre como individuo en sociedad.

Desde un punto de vista jurídico, la dignidad humana no puede entenderse como un mero derecho subjetivo, sino que es el fundamento que justifica el reconocimiento de los derechos. Ello tiene una doble consecuencia: la indisponibilidad de los derechos fundamentales por el poder público y la igualdad en su titularidad de todos los seres humanos²⁹⁰.

Así, la CE reconoce la dignidad como fundamento de todo el ordenamiento jurídico. Extraemos esta conclusión de la conexión de finalidad entre los arts. 1.1 (valores superiores), 9.3 (principios) 24 (derecho fundamental) y 10.1 (fundamentos del orden político y de la paz social), que tienen en común ser el pilar básico sobre el que se asientan las pretensiones constitucionales y manifiestan una pretensión de forma genérica del ordenamiento.

En el mismo sentido, el propio contenido del art. 10 CE, contiene cinco postulados de los cuales, los tres primeros (dignidad de la persona, derechos inviolables que le son inherentes y libre desarrollo de la personalidad), son el fundamento positivo de la libertad individual. Los otros dos (respeto a la ley y respeto a los derechos de los demás) tienen un contenido negativo, son límites a los derechos de los demás²⁹¹. Gutiérrez considera la concepción de la dignidad del art. 10.1 como prohibición de instrumentalización del hombre aparece como una exigencia derivada de la tradición filosófica que el concepto aporta²⁹².

Por otra parte, podemos decir que la dignidad de la persona ha constituido y constituye el pilar básico en el que se fundamenta todo ordenamiento social. El reconocimiento de derechos comienza por la declaración y convencimiento de que la persona es el objeto y fin último de

²⁹⁰ ANDORNO, R., *Bioética y dignidad...*, 1998, pp. 52 y ss.

²⁹¹ GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. y REBOLLO DELGADO, L., *Biomedicina y protección de datos*, Dykinson, Madrid, 2008, p. 30.

²⁹² GUTIÉRREZ GUTIÉRREZ, I., *Dignidad de la persona y derechos fundamentales*, Madrid, Marcial Pons, 2005, pp. 93-195.

cualquier regulación normativa²⁹³. Según Alegre Martínez la persona merece vivir en un entorno que favorezca su desarrollo individual y social. Esta es la razón por la que la dignidad se encuentra unida, de modo indisociable a las ideas de libertad e igualdad. La dignidad es razón de ser, fin y límite de los derechos, está situada en un plano superior a los mismos y tiene una unión inescindible con la vida. La propia dignidad opera como límite de nuestros propios derechos, en cuanto que la renuncia a los mismos comportaría una ruptura de la adecuación de la propia vida a la dignidad inherente a nuestra condición de persona²⁹⁴.

La dignidad opera, además, como límite al derecho de disposición sobre la propia vida, y ello se traduce en un deber genérico de conservarla²⁹⁵. La dignidad de la persona se muestra como contenido esencial de nuestra CE. Quizás por ello el constituyente quiso incluirlo en el primer artículo del Título I, pretendiendo con ello dar a entender que la dignidad de la persona es el objetivo, el fin último, la pretensión constante de nuestro ordenamiento jurídico²⁹⁶.

No obstante las anteriores consideraciones sitúan a la dignidad en una posición de fundamento y causa del ordenamiento jurídico, algún autor, como

²⁹³ Así se refleja en la Declaración de Independencia de los Estados americanos de 1776, en la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789 y en la Declaración Universal de los derechos del hombre “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”. También la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, tiene como pilar básico la dignidad y los Derechos Humanos. En definitiva, en la comunidad internacional, en el campo de la bioética, existe consenso respecto a que la dignidad humana constituye el principio superior que articula la comprensión del hombre como individuo en sociedad.

²⁹⁴ ALEGRE MARTÍNEZ, M.A., *La dignidad de la persona como fundamento del ordenamiento constitucional español*, León, Universidad de León, 1996, pp. 81-86.

²⁹⁵ El Tribunal Constitucional en las SSTC 120/1990 y 137/1990 reconoce que la disposición sobre la propia muerte, el suicidio, pertenece al ámbito de libertad de acción de la persona, pero que no es un derecho que conlleve las exigencias de actuación de personas ajenas ni de los poderes públicos. De ahí la licitud de la alimentación forzosa dispuesta por la Administración penitenciaria, suministrada a presos en huelga de hambre, cuando corran peligro sus vidas, cuyo cuidado es un deber de la Administración.

²⁹⁶ GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. y REBOLLO DELGADO, L., *Biomedicina y protección de datos*, Dykinson, Madrid, 2008, p. 30.

Chueca²⁹⁷, cuestiona esa posición hegemónica tradicional de la dignidad y afirma que es un valor pretendido, un postulado; indemostrable. La dignidad como postulado se predica de la especie humana y se compone de tres elementos: individualismo, igualdad y autodeterminación. Pero para ser constitucionalmente conforme debe permitir concepciones, que no conceptos, diversas. Ontológicamente, en tanto que valor intrínseco del ser humano individual. Socialmente, admitiendo pautas diferentes de relación social. Políticamente, mostrándose compatible con diferentes versiones de la relación individuo-Estado. La dignidad humana sólo es posible jurídicamente si formalizada. En otra forma o presentación es inútil, lesiva y/o disfuncional: destruye el ordenamiento. El éxito de la dignidad humana se explica por un fracaso: el de la crisis del sujeto jurídico clásico o tradicional cuyo concepto se encuentra seriamente amenazado de quiebra. La dignidad humana está aportando elementos que permiten una reconstrucción de la persona individual como centro de imputación jurídica. Persona y dignidad humana parecen estar construyendo un nuevo modo de individuación del ser humano para las relaciones jurídicas en nuevos marcos y escenarios.

Pasando a un análisis de la jurisprudencia constitucional, en virtud de lo dispuesto en la STC 53/1985, *“nuestra Constitución ha elevado a valor jurídico fundamental la dignidad de la persona que, sin perjuicio de los derechos que le son inherentes, se halla con el libre desarrollo de la personalidad (art. 10) y los derechos a la integridad física y moral (art. 15), a la libertad de ideas y creencias (art. 16), al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (art. 18.1)”*.

Esta afirmación delimita la dignidad desde un punto de vista positivo, uno de los dos puntos de vista que ha diferenciado el Tribunal Constitucional. Además, la STC establece un concepto de dignidad: *“Del sentido de estos preceptos puede deducirse que la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la*

²⁹⁷ CHUECA RODRÍGUEZ, R., *Dignidad humana y derecho fundamental*, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2015, p. 50.

*autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás*²⁹⁸.

Por su parte, desde un punto de vista negativo, la dignidad humana constituye un límite a las injerencias ajenas. Afirma en su STC 57/1994²⁹⁹ *“la regla del art. 10.1 C.E., proyectada sobre los derechos individuales, implica que la dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre, constituyendo, en consecuencia, un mínimo invulnerable que todo estatuto jurídico debe asegurar, de modo que las limitaciones que se impongan en el disfrute de derechos individuales no conlleven un menosprecio para la estima que, en cuanto ser humano, merece la persona”*.

Para finalizar este apartado, debemos señalar que la dignidad de la persona, en particular, en lo concerniente al caso que nos ocupa de las VVAA, guarda también una estrecha relación con el derecho a la intimidad personal y familiar, lo cual se reitera en numerosas sentencias del Tribunal Constitucional³⁰⁰: *“el derecho a la intimidad personal consagrado en el art. 18.1 (CE) aparece configurado como un derecho fundamental, estrictamente vinculado a la propia personalidad y que deriva, sin duda, de la dignidad de la persona humana que el art. 10.1 (CE) reconoce”* (FJ 3 de la STC 197/1991) . En el mismo sentido, *“el derecho a la intimidad personal del art. 18 CE está estrictamente vinculado a la -dignidad de la persona- que reconoce el art. 10 CE”* (FJ 3 de la STC 231/1998). Por tanto, el respeto a la autonomía, a la dignidad del paciente pasa en ocasiones al respeto a su intimidad. Por lo tanto, a continuación procedemos a examinar la intimidad.

²⁹⁸ STC 53/1985, de 11 de abril de 1985, FJ 8.

²⁹⁹ La STC 57/1994, de 24 de marzo, estima el recurso de amparo presentado por vulneración del derecho a la intimidad: las medidas de registro personal de los recursos fueron lesivas del derecho.

³⁰⁰ PASCUAL LAGUNAS, E., *Configuración jurídica de la dignidad humana en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, J.M. Bosch editor, 2011, pp. 63-104.

4.2. Derecho a la intimidad

El derecho a la intimidad es configurado en absoluta sintonía con el concepto moderno de intimidad, entendida como una facultad de exclusión de los demás o derecho a la no injerencia, unida a la facultad de control sobre una divulgación ilegítima de datos que afecten a la intimidad personal o familiar. La intimidad tiene varios aspectos, puesto que puede ser entendida como la vida privada, personal y familiar; la intimidad entendida como intimidad física, relacionada con el pudor; o la intimidad como espacio privado, es decir, como hogar. El derecho a la intimidad no solo es la potestad de que un tercero conozca o no nuestra vida privada, sino que incluye la posibilidad de controlar lo que se conoce de nosotros mismos; constituyéndose a la vez como un derecho subjetivo y un derecho de defensa.

Es garantía institucional del pluralismo, de la democracia y de la libertad. Constituye una expresión de libertad y la concreción de uno de los fundamentos que el constituyente identifica para la correcta convivencia social: la dignidad humana, la garantía de los derechos que son inherentes a la persona y el libre desarrollo de la personalidad; posibilitando así el objetivo de toda comunidad social: la existencia pacífica del ser humano.

La intimidad tiene múltiples vertientes, pero consideramos que debemos tenerla en cuenta como criterio de valoración de las VVAA en tanto en cuanto la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, declara que toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud y para ello señala que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley y que aquellas personas que elaboren o tengan acceso a la información y la documentación clínica están obligados a guardar la reserva debida³⁰¹. Por ello, entendemos que existen dos extremos principales en relación con la intimidad del paciente. Por una parte, que el tenor literal del documento se cumpla de acuerdo con sus deseos, por ejemplo, en el caso de que el paciente desee recibir los tratamientos en su domicilio. Por otra parte, dado que el contenido del documento debe preservarse hasta que sea

³⁰¹ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente...*, 2009, p. 34.

necesaria su ejecución, la información contenida en las VVAA debe ser confidencial.

Sin embargo, hemos descartado la vertiente de la intimidad corporal, por cuanto entendemos que no afecta al escenario de las VVAA, pues se refiere a la preservación del individuo frente a injerencias externas en el ámbito de las inspecciones y registros corporales. Ambos aspectos han sido analizados por la jurisprudencia constitucional en relación con la dignidad de la persona. Pero veamos primero las definiciones doctrinales.

Según Villaverde³⁰² existe una cierta tendencia a equivocar la privacidad, o como reza el art. 8 del *Convenio Europeo de Derechos Humanos*, vida privada, y la intimidad del art. 18.1 CE³⁰³. Dicho artículo no garantiza un remedo de derecho de autonomía personal que garantice a la persona la toma de decisiones sobre su vida y forma de vivirla. Como tampoco garantiza el derecho a tener una vida privada o a vivirla como cada cual estime conveniente. En la CE se garantiza la intimidad, entendida no como lo íntimo, sino la decisión sobre qué queda reservado a la mirada ajena.

Es, pues, el titular del derecho a la intimidad quien decide qué sea su intimidad. El papel del legislador o de jueces y tribunales es otro. Ya no son ellos, en la condición de poderes públicos, los que definen qué sea íntimo en cada caso. Es el titular del derecho quien lo hace, y es al legislador o a jueces a quien atribuye el poder de delimitar o limitar según la ocasión el derecho, aquilatando la decisión individual sobre qué sea íntimo.

³⁰² VILLAVERDE MENÉNDEZ, I., “La intimidad, ese “terrible derecho” en la era de la confusa publicidad virtual”, *Espaço Jurídico*, vol. 14, nº. 3, 2013, pp. 57-72.

³⁰³ VILLAVERDE hace un análisis en su art. sobre la jurisprudencia del TEDH. El TEDH (*Caso Niemietz c. Alemania*, de 19 de diciembre de 1992, *Caso X e Y c. Países Bajos*, 25 de febrero de 1997; *Caso Rotaru c. Rumanía*, 4 de mayo de 2000) ha manejado como núcleo de la protección que dispensa el art. 8 CEDH la “vida privada”. Y además le ha dado un alcance sumamente extenso. El concepto “vida privada” no se queda solo en lo estrictamente personal e íntimo, en aquello que el individuo de sea mantener reservado y sustraído al conocimiento ajeno. Vida privada se extiende a las decisiones que tome el individuo sobre sus relaciones con terceros que tengan una conexión directa con su condición de persona y el libre desarrollo de su personalidad.

Para Cabezuelo Arenas³⁰⁴ vida privada, intimidad y secreto representan derechos distintos, englobando la primera a estos dos últimos y quedando abarcado el secreto por la intimidad. El fundamento de toda intimidad es la vida privada, esto es, aquellas vivencias que el hombre aparta de su proyección social. Dentro de ellas, sólo algunas, por su especial intensidad, merecen recibir el calificativo de “íntimas”. A ambas realidades se refiere el legislador de forma independiente, con lo que acepta la propia sustantividad de una y otra³⁰⁵. Existen vivencias que, por su especial trascendencia, han de ser ubicadas en la categoría de lo íntimo y no en la más general de lo privado.

Contar con un cierto ámbito de intimidad faculta a cada ser humano a desarrollar su personalidad con plena libertad. Si es imposible concebir una situación de pleno aislamiento, tampoco es comprensible una en la que la persona hubiera de estar sometida al control ajeno de todos sus actos: estar en posesión de esa parcela preservada del mundo exterior supone proteger valores como la libertad y la espontaneidad.

El secreto representa un reducto dentro de la intimidad. Supone la existencia de un especial interés en que no llegue a trascender cierta información sobre nuestra personalidad. En él este deseo se intensifica, con lo que los perjuicios que se derivan de la trascendencia de hechos que puedan estar amparados por aquél se incrementan respecto a circunstancias que son simplemente íntimas o que tan sólo pueden ser consideradas privadas, sin más.

Tal y como referimos, la intimidad posee múltiples perspectivas. Una de las más invocadas es la que se refiere al ámbito de la salud personal. El derecho a la intimidad de nuestros datos médicos no siempre puede ni debe

³⁰⁴ CABEZUELO ARENAS, A.L., *Derecho a la Intimidad*, Tirant lo Blanch, 1998, (tirantonline).

³⁰⁵ De acuerdo con el art. 7. 3 y 4 de la *Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, sobre protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen*, “Tendrán la consideración de intromisiones ilegítimas en el ámbito de protección delimitado por el art. 2 de esta ley: (...) 3. La divulgación de hechos relativos a la vida privada de una persona o familia que afecten a su reputación y buen nombre, así como la revelación o publicación del contenido de cartas, memorias u otros escritos personales de carácter íntimo. 4. La revelación de datos privados de una persona o familia conocidos a través de la actividad profesional u oficial de quien los revela”.

mantenerse intacto. En ocasiones, protegiendo la intimidad otros derechos igualmente fundamentales pueden verse afectados³⁰⁶. En este sentido, es importante la salvaguarda de la confidencialidad. No es solo una virtud del buen médico, sino que constituye un auténtico deber impuesto al médico por la sociedad, una obligación que se deriva del derecho individual del enfermo a que se salvaguarde su libertad y autonomía. Si la confidencialidad es el deber, el secreto profesional es la regla que hay que seguir para cumplir con tal deber. Pero lo novedoso, desde el punto de vista de la Ética, es que tal obligación se desprende de los principios modernos de la autonomía individual y la libertad.

Si aceptamos que la intimidad y la confidencialidad se derivan de un derecho a la autonomía y la libertad, si entendemos que el respeto a la libertad incluye el derecho a decidir, en la medida de lo posible, qué pasará con uno mismo, con su cuerpo, con la información sobre su vida, sus secretos, etc., cualquier limitación de la intimidad y la confidencialidad de los datos médicos supone un recorte de la libertad. Desde una perspectiva deontológica, puesto que la libertad es el valor fundamental de la moralidad pública, las restricciones a la intimidad y la confidencialidad deberían argumentarse desde el respeto a la autonomía y libertad de terceros³⁰⁷.

Pasando al plano constitucional, el Tribunal Constitucional ha apuntado como piedra angular del concepto a “la dignidad de la persona que implica la existencia de un ámbito propio y reservado frente a la acción y conocimiento de los demás, necesario, según las pautas de nuestra cultura, para mantener una calidad mínima de la vida humana”³⁰⁸. Define la intimidad como “*un ámbito*

³⁰⁶ En tales casos, hay que elegir entre ellos, debemos anteponer un derecho a otro. Cuando eso ocurre, la ética se vuelve necesaria, porque más allá de las ordenaciones jurídicas lo que está en juego en la priorización de derechos fundamentales es la escala de valores de la sociedad. Sopesar los derechos significa descubrir los valores morales.

³⁰⁷ PUYOL GONZÁLEZ, A., “Intimidad y confidencialidad en la relación clínica”, en NEBRERA, M. (Coord.), *Intimidad y seguridad*, Barcelona, Instituto de Estudios de la Gobernabilidad y la Seguridad (ISEG)-Asociación de Directivos de Seguridad Integral (ADSI), 2001, pp. 188-191.

³⁰⁸ PÉREZ ROYO, J., *Curso de Derecho constitucional*, Madrid, Marcial Pons, Ediciones Jurídicas y Sociales, 2010, p. 387, concreta que, más allá de esos rasgos mínimos, el derecho a la intimidad es, ante todo, un derecho elástico que escapa a cualquier encorsetamiento apriorístico.

*propio y reservado frente a la acción y conocimiento de los demás, necesario para mantener una calidad mínima de vida humana*³⁰⁹, es “...la esfera reservada para sí por el individuo, en los más básicos aspectos de su autodeterminación como persona” (STC 143/1994, FJ 6). Esta circunstancia no se refiere solo al individuo sino que se extiende “no sólo a determinados aspectos de la vida propia personal sino también a determinados aspectos de otras personas con las que se guarde una personal y estrecha vinculación familiar, aspectos que, por esa relación o vínculo familiar, inciden en la propia esfera de la personalidad del individuo que los derechos del art. 18 CE protegen”.

Se trata de un concepto general, referido al espacio psíquico y físico relativo a la persona individual. El constituyente garantiza en el art. 18 lo más nuclear de la intimidad: reconoce primero en sentido nuclear y con posterioridad otros contenidos (inviolabilidad del domicilio y de las comunicaciones). Serán el legislador, la jurisprudencia y la doctrina, los encargados de llenar de contenido aquella regulación.

El Tribunal Constitucional ha debatido a lo largo de toda su jurisprudencia entre concebir la intimidad como un espacio “de aislamiento frente a la intrusión ajena” o bien como un conjunto de datos relativos a la vida privada de la persona. En realidad ambos son perfectamente compatibles. El primer concepto se refiere a la “propia esfera de desenvolvimiento del individuo” (STC 98/2000); a aquellos espacios, lugares o zonas del cuerpo sobre las que la persona proyecta una legítima expectativa de “privacidad”, entendida ésta como lugares ocultos a otros³¹⁰. Además, la jurisprudencia constitucional distingue entre integridad física (intervenciones corporales) e intimidad corporal (inspecciones y registros corporales)³¹¹, pero lo hace en el

³⁰⁹ La primera vez que se enuncia esta afirmación es en la STC 231/1988, de 2 de diciembre, FJ 3. Ha sido objeto de reiterada doctrina.

³¹⁰ VILLAVERDE MENÉNDEZ, I., “La intimidad, ese “terrible derecho” en la era de la confusa publicidad virtual”, *Espaço Jurídico*, vol. 14, nº. 3, 2013, p. 62.

³¹¹ La STC 37/1989, de 15 de febrero, sienta las bases de la diferencia entre integridad física e intimidad corporal. En esta Sentencia el Tribunal Constitucional estimó que la prueba ginecológica, practicada en el curso de un proceso penal para determinar los hechos o la

ámbito de las injerencias externas involuntarias llevadas a cabo en el ámbito de procedimientos civiles y penales, por lo que hemos decidido prescindir de este aspecto en el análisis de las VVAA.

En conclusión, las VVAA pueden contener previsiones relativas al rechazo de determinados tratamientos médicos o a otras cuestiones cuya esencia revela, en sí mismas, la historia de valores del paciente. El contenido del documento es conocido, además de por la persona que lo ha dictado, por los testigos, el notario o el funcionario del Registro, en cada caso. Por este motivo, el acceso al documento por parte de los profesionales sanitarios a dichas instrucciones podría suponer una intromisión en la esfera de privacidad del individuo que ha elaborado el documento, vulnerando, por consiguiente, su derecho a la intimidad.

De este modo, entendemos que el acceso al contenido del documento de VVAA debe estar limitado a los profesionales que presten la atención al paciente en el momento en el que sea necesario, evitando de este modo una consulta aleatoria por parte de los profesionales, dada la trascendencia de la historia de valores que puede llegar a revelar el contenido mismo de las VVAA, por lo que entendemos que debe preservarse el derecho a la intimidad del paciente.

participación de la afectada por la medida restrictiva en ellos, era legítima y resultaba proporcionada. Después de entender que la prueba no constituía un trato inhumano o degradante y concluir que no había lesión del derecho a la integridad, analiza si se hubo vulnerado el derecho a la intimidad en su vertiente de intimidad corporal. Llega a la conclusión de que la afectación de la intimidad corporal se había acordado sin motivación y estima parcialmente el amparo. Según el Tribunal, una extracción de sangre no afecta a la intimidad en sí misma, pero puede afectarla por su finalidad (STC 7/1994). Lo mismo determina con un corte de pelo en cabeza o axilas, pues aunque no afecta a la intimidad corporal sino a la integridad física, por su finalidad (averiguar si el imputado es consumidor de sustancias tóxicas), afecta también al ámbito de la intimidad personal. La protección constitucional responde, en definitiva a un concepto cultural de pudor personal, un espacio físico donde el individuo tiene plena capacidad de disposición y control, que es lo que la CE viene a garantizar.

Capítulo 4. La regulación jurídica de las voluntades anticipadas en Derecho español

1. Antecedentes de las voluntades anticipadas en España a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre

La figura de las VVAA ha sido introducida en el ordenamiento jurídico español a través 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*. Su regulación se realiza en esta ley de acuerdo con el criterio establecido en *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 Medicina (Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina)*, firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997, considerándose como los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del CI. La entrada en vigor en nuestro país, el 1 de enero de 2000, del *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina* marcó un punto de inflexión muy importante respecto al reconocimiento, en la legislación española, de la autonomía de los pacientes para tomar decisiones clínicas. Bien es cierto que dicho reconocimiento ya se había producido *de facto* mediante el famoso -y hoy en casi su totalidad derogado- art. 10 de la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*³¹². La Exposición de Motivos de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, pone de relieve la regulación de esta figura en consonancia con el trato especial al derecho a la autonomía del paciente,

³¹² Siguiendo a BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J. C., *Autonomía, Libertad...*, 2009, p. 38, la *Ley General de Sanidad* creó y estructuró un SNS, estableciendo las condiciones y alcance de las prestaciones de salud pública, de la investigación y la docencia en materias biosanitarias y delineó la transferencia de las competencias en estas áreas a las CCAA. El proceso de descentralización de la gestión de los servicios públicos de salud culmina en 2002 con la cesión de dichas competencias en su totalidad a los entes autonómicos y la práctica desaparición del INSALUD.

premisa que la citada ley ya contemplara con la categoría de principio general³¹³. Además, menciona el seminario conjunto sobre información y documentación clínica que tuvo lugar en septiembre de 1997, en desarrollo de un Convenio de colaboración entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad, en el que se debatieron los principales aspectos normativos y judiciales en la materia³¹⁴.

Como fase previa a la Ley básica, debemos mencionar que el 1 de octubre de 1998 se celebraron unas jornadas conjuntas del entonces Ministerio de Sanidad y Consumo con el Consejo General del Poder Judicial³¹⁵. En la presentación de las jornadas no se mencionaron las IIPP, aunque se hizo público el compromiso del Gobierno de entonces de regular los derechos al final de la vida dentro del proyecto legislativo que concluyó en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, comúnmente conocida como “Ley de autonomía del paciente”. Por el contrario, sí se mencionó expresamente la intención de regular una nueva carta de derechos y deberes de los pacientes que reformara el art. 10 de la *Ley General de Sanidad*, así como el reconocimiento del

³¹³ Cabe entender que cuando la Exposición de Motivos de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, hace referencia a la inclusión del derecho a la autonomía del paciente como uno de los principios generales incluidos en la *Ley 14/1986, de 25 de abril*, se está refiriendo a la redacción inicial del art. 10, sobre los Derechos frente a las distintas administraciones públicas sanitarias: “Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: 6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

- a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
- b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.
- c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento”.

³¹⁴ Tal y como se indica en la Exposición de Motivos, se constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de este tema. Este grupo suscribió un dictamen el 26 de noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta en la elaboración de los principios fundamentales de esta Ley.

³¹⁵ El contenido de esa jornada está recogido en las Actas, cuya publicación lleva por título: *Decisiones al final de la vida: (Actas de la jornada conjunta sobre decisiones al final de la vida celebrada en Madrid el día 1 de octubre de 1998)*, Estudios de Derecho judicial, 15, Madrid, Consejo General del Poder Judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.

derecho a los cuidados paliativos, como medio de dignificar el dolor y la muerte³¹⁶.

No obstante lo anterior, el debate en España sobre las VVAA había comenzado antes de esta fase legislativa, ya en 1986, cuando la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD) propuso un modelo de VVAA que presenta con el nombre de TV. También iniciativas personales como la de Miguel Ángel Lerma³¹⁷ en 1984 o Salvador Pániker³¹⁸ posteriormente, dieron paso a un movimiento ciudadano representado a través de la AFDMD³¹⁹. En el modelo de TV de la AFDMD la persona expresa su voluntad inequívoca de no ser sometida a tratamientos que alarguen su vida, en caso de padecer una enfermedad irreversible que le cause graves sufrimientos físicos o/y psíquicos, o que la incapacite para una existencia racional y autónoma. También puede solicitar la administración suficiente de fármacos para eliminar sus sufrimientos finales³²⁰. Este documento incide mucho en el derecho a la intimidad y en la libertad individual sobre el propio cuerpo.

El actual modelo de VVAA de la AFDMD comienza con la siguiente declaración: “Que no deseo para mí una vida dependiente en la que necesite la ayuda de otras personas para realizar las “actividades básicas de la vida diaria”, y, a la vez, contiene una manifestación de rechazo de todo tratamiento que contribuya a prolongar la vida y prevé la posibilidad de solicitar la eutanasia “si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia”³²¹.

³¹⁶ DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución: los límites del testamento vital*, Madrid, Universidad Pontificia de Comilla, 2009, pp. 139-143.

³¹⁷ Miguel Ángel Lerma, fundador de la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.

³¹⁸ Salvador Pániker Alemany es filósofo y Presidente de Honor de la Asociación Derecho a Morir Dignamente de España.

³¹⁹ AA. VV., Asociación Federal pro Derecho a Morir Dignamente (AFDMD), “Eutanasia en Bélgica ¿un modelo para España?”, *Revista Española Salud Pública*, nº. 86, 2012, pp. 1-4.

³²⁰ PÁNIKER, S., “El derecho a morir dignamente”, *Anuario de Psicología*, vol. 29, nº. 4, 1998, pp. 83-90.

³²¹ Véase

http://www.eutanasia.ws/documentos/Testamento_vital/TV%20CASTELLANO%202010.pdf
(Consultada en fecha 3 de junio de 2014).

Otro hito importante en el reconocimiento del derecho a decidir de los pacientes fue en 1988, cuando Rodríguez Aguilera³²² redactó –sin éxito, pues dicho texto no saldría a la luz-, junto a personal de la Asociación DMD y otros profesionales de distintos ámbitos, un borrador de “Proyecto de ley sobre tratamiento médico en determinadas circunstancias”. El texto proyectado trataba de atender la demanda social que reclamaba el derecho a una muerte digna, que evitara sufrimientos inútiles e insoportables, con la precisión de las circunstancias y requisitos que en tales casos debían darse, así como otros aspectos relacionados y el tratamiento médico precedente. Para el ejercicio de dichos derechos, decía, podrá utilizarse cualquier medio (verbal, escrito o grabado), incluso el llamado TV, que podrá ser revocado en cualquier momento. Fue más allá, estableciendo que ninguna persona, institución, médico o ayudante que cumpla con lo dispuesto en un TV o personalmente por el paciente, dentro de los límites de la ley, tendrá por ello responsabilidad alguna.

El año siguiente, en 1989, la Conferencia Episcopal Española hace su propia propuesta de documento, al que llama también TV, pero que no reivindica tanto derechos como respeto a la autonomía. Según el texto del documento: “Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento”. En este documento el firmante rechaza tanto la eutanasia activa como el encarnizamiento terapéutico, y pide que se le administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos³²³.

Autores como Romeo Casabona³²⁴ ya mencionaban la necesidad de una declaración escrita semejante al testamento biológico, y lo hacía con motivo de

³²² RODRÍGUEZ AGUILERA, C., “El derecho a una muerte digna”, en GAFO, J. (Ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1990, pp. 109-111.

³²³ <http://www.conferenciaepiscopal.es/index.php/testamento-vital.html> (Consultada en fecha 3 de junio de 2014).

³²⁴ ROMEO CASABONA, C. M., *El Derecho y la Bioética...*, 1994, pp. 450-463.

la polémica surgida a raíz de las reivindicaciones de los testigos de Jehová en el marco del conflicto entre la vida y la libertad religiosa que plantea su negativa a recibir transfusiones de sangre. El conflicto principal se localizaba cuando el paciente no podía ejercer el derecho a rechazar el tratamiento por estar inconsciente o incapacitado y sus familiares se oponían por motivos religiosos a la transfusión sanguínea. Ante esta situación, proclamaba la conveniencia de exigir una declaración escrita que presentaba, no obstante, serias dudas jurídicas acerca de su eficacia. El documento no viene referido, como el TV, a los tratamientos y cuidados al final de la vida, sino que respondería a motivos religiosos de determinados grupos.

Otro documento aparecido en España que guarda relación con las VVAA es la “Directriz o exoneración médica preliminar de los Testigos de Jehová”³²⁵, de 1996, que da a los fundamentos religiosos validez para rechazar las transfusiones de sangre y hemoderivados. Este documento cumple varias funciones, tales como la identificación como Testigo de Jehová que no acepta transfusiones de sangre o sus derivados. Informa además sobre alergias, enfermedades, consumo de determinados medicamentos y suministra direcciones o teléfonos. Este documento también contiene un compromiso asumido por parte del Testigo de Jehová, mediante una declaración formal y expresa que funciona como una “exoneración legal” a favor del personal médico, por el rechazo a ser transfundido con sangre o sus derivados, debidamente firmada por su portador ante dos testigos. Desde el punto de vista legal, esta exoneración es instrumental a efectos de que el personal sanitario no sienta aprensión, preocupación o temor alguno, por eventuales demandas o reclamos judiciales por haberse aplicado un tratamiento diferente o alternativo a una transfusión de sangre³²⁶.

³²⁵ Véase la información de la Directriz o exoneración médica preliminar de los Testigos de Jehová en el siguiente enlace <http://wol.jw.org/es/wol/d/r4/lp-s/1200273736?q=Directriz%2FExoneraci%C3%B3n+m%C3%A9dica+por+anticipado&p=par> (consultada en fecha 14 de agosto de 2015).

³²⁶ ÁLVAREZ MEDINA, A., “Los testigos de Jehová y la cuestión de la sangre el aspecto religioso implicado, *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal*, nº. 1, 2009, pp. 3-8.

Otra de las voces anteriores a la regulación legal de las VVAA viene desde la Organización Médica Colegial, que ya había recogido en su *Código Ético Deontológico* del año 1999³²⁷ el deber del médico 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 y la opinión de las personas vinculadas responsables”³²⁸.

También, el 11 de enero de 2002, la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos emitieron una Declaración sobre Atención Médica al final de la vida, en la que dedican un epígrafe a las VVAA, con el siguiente contenido: “Consisten en la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión”. En su mayor parte, proponen actitudes y acciones de buena práctica médica (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc.), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores. Las VVAA 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 VVAA no pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica”³²⁹.

Casi simultáneamente, la propia Sociedad de Cuidados Paliativos, a través de su Comité de Ética, publicó el 24 de abril de 2002 el denominado CI en cuidados paliativos, documento en el que se hace expresa referencia a las

³²⁷ Este Código ha sido sustituido por el *Código de Deontología Médica*, Guía de ética médica que el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos publicó en julio de 2011.

³²⁸ Art. 27.2 del *Código de Ética y Deontología Médica* de 1999, no vigente actualmente.

³²⁹ El contenido de la declaración se puede ver en el siguiente enlace: <http://www.bioeticaweb.com/declaracions-sobre-la-atencions-medicada-al-final-de-la-vida-organizacions-medicada-colegial-espaapola-y-sociedad-de-cuidados-pal>

VVAA y se manifiesta que “tanto jurídica como éticamente, los deseos previos del paciente tienen el valor de un testamento, por lo que deben respetarse”³³⁰.

Por su parte, y en relación al desarrollo legislativo, a mediados de la década de los 90, comienzan a escucharse las primeras propuestas de regulación jurídica de estos documentos en los parlamentos autonómicos de España. El 29 de diciembre de 2000, se aprueba en Cataluña la *Ley 21/2000, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente*, y a la documentación clínica. Los arts. 7 y 8 de esa ley se convierten en la primera regulación jurídica de las VVAA en el territorio español.

La iniciativa legislativa de Cataluña es pronto seguida por otras CCAA. Así, el 28 de mayo de 2001 se aprueba en Galicia la *Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica*, que contiene referencias directas a las VVAA. Durante el año 2001 y hasta noviembre de 2002, aparecen también leyes regulando las VVAA en Extremadura, Madrid, Aragón, La Rioja y Navarra. Los términos utilizados para referirse a estos documentos varían ligeramente. En Extremadura se habla de “expresión anticipada de voluntades”, en Madrid de “instrucciones previas”, pero en Aragón, La Rioja y Navarra, al igual que en Galicia, se acuña el concepto utilizado en Cataluña de “voluntades anticipadas”³³¹.

No sería sino hasta el año 2000 cuando, a iniciativa de diversos grupos parlamentarios catalanes, se presentó una Proposición de Ley del Senado sobre derechos de la información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. Esta proposición, inspirada básicamente en la Ley catalana del año 2000, decayó, para retomarse inmediatamente como iniciativa propia de los diversos grupos parlamentarios del Senado, iniciándose de ese modo la tramitación parlamentaria de lo que hoy conocemos como 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*

³³⁰ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente...*, 2009, p. 39.

³³¹ SIURANA APARISI, J. C., “Una revisión...”, 2013, p. 81.

*documentación clínica*³³². Fue publicada el 15 noviembre de 2002 en el Boletín Oficial del Estado nº. 274³³³.

En su Exposición de Motivos destaca que, a pesar de que fija básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Prosigue el texto: “así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, del otro, declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del SNS, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación”.

2. Desarrollo legislativo posterior a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre

Una vez vistos los antecedentes legislativos a la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, puede observarse la profusa legislación existente que, por un lado, muestra el interés que para el legislador autonómico y estatal muestra el tema objeto de estudio; por el otro, y como veremos más adelante, va a implicar contradicciones insalvables en la aplicación de dicha normativa.

³³² LARIOS RISCO, D., *Cuadernos de Derecho de la Salud...*, 2014, p. 60.

³³³ La STC 25/1983, de 27 de abril, determina que “por “principios”, “bases” y “directrices” hay que entender los criterios generales de regulación de un sector del ordenamiento jurídico o de una materia jurídica, que deben ser comunes a todo el Estado. Por ello, la mencionada idea posee un sentido positivo y otro negativo: el sentido positivo manifiesta los objetivos, fines y orientaciones generales para todo el Estado, exigidos por la unidad del mismo y por la igualdad sustancial de todos sus miembros; en sentido negativo, por la misma razón, constituye el límite dentro del cual tienen que moverse los órganos de las CCAA en el ejercicio de sus competencias. cuando aun definiéndose éstas como exclusivas, la Constitución y el Estatuto las dejan así limitadas”. Al dictar una Ley básica, entendemos que el propósito era homogeneizar el sentido de la normativa autonómica en la materia. Sin embargo, como veremos en este capítulo, no ha sido posible.

En los meses siguientes a noviembre del año 2002, siguen aprobándose leyes autonómicas regulando esta cuestión, en Cantabria, Comunidad Valenciana, Baleares, Castilla y León y Andalucía. Algunas leyes tratan el tema en artículos específicos, pero otras abordan exclusivamente la cuestión a lo largo de toda la ley, como es el caso de la *Ley 7/2002, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la salud*, del País Vasco o la *Ley 5/2003 de declaración de voluntad vital anticipada*, de Andalucía.

Durante el año 2003, y como ampliación de las leyes existentes, algunas CCAA aprobaron también Decretos creando y regulando un registro autonómico de VVAA. Es el caso del Aragón, Navarra y País Vasco³³⁴. Otras CCAA, como Andalucía y la Comunidad Valenciana, lo hacen en el 2004³³⁵. En el año 2013, fue dictada una segunda ley gallega que contiene la regulación de las IIPP, la *Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias*. Esta vez, la CA dedica un capítulo completo, el capítulo V, a las IIPP³³⁶. Para establecer su definición -a diferencia de lo contenido

³³⁴ Aragón lo hizo a través del *Decreto 100/2003, de 6 de mayo, sobre Registro de Voluntades Anticipadas*. Navarra, con el *Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas* y País Vasco, con el *Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, sobre el Registro de Voluntades Anticipadas*.

³³⁵ La regulación en estas CCAA se ha hecho a través de las siguientes normas: *Decreto 238/2004, de 18 de mayo de 2004, que regula el Registro de Voluntades Anticipadas* en Andalucía y *Decreto 168/2004, de 10 de Septiembre, sobre el Registro de Voluntades Anticipadas*, de la Comunidad Valenciana.

³³⁶ Esta nueva ley ha dedicado un capítulo completo a la expresión anticipada de voluntades, dentro del título IV sobre "El derecho a la autonomía del paciente". Nos encontramos con una de las definiciones más concretas de la institución en el marco de la normativa autonómica: "17. 1. La expresión anticipada de voluntades es el documento emitido por una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, dirigido al médico responsable de su asistencia, en el cual expresa las instrucciones sobre sus objetivos vitales, valores personales y las actuaciones médicas que deberán ser respetados cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad". La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento. Las instrucciones sobre las actuaciones médicas pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente puede sufrir en el futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida."

anteriormente en la *Ley 3/2001, de 28 de mayo*-, toma en consideración la normativa estatal³³⁷.

Asimismo, consideramos relevante mencionar las siguientes normas, pues afectan a las VVAA en diferentes aspectos. La *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*³³⁸ que tiene como objeto, según dispone su art. 1, establecer el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el SNS, así como la colaboración activa de éste en la reducción de las desigualdades en salud.

La *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica* hace referencia en su art. 48.2 a la necesidad de consultar las VVAA para comprobar si el fallecido hubiese prohibido expresamente el análisis de sus muestras. De lo contrario, se entenderá que, siempre que pueda resultar de interés para la protección de la salud, se podrá proceder al análisis de las muestras de las personas fallecidas.

La *Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de IIPP*. Se promulga, tal y como se indica en su contenido,

³³⁷ El art. 20.1 de la ley define las VVAA del modo siguiente: “Con arreglo a lo establecido en la normativa estatal de carácter básico, mediante el documento de IIPP, una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, al objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue la situación en que no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo y sus órganos”. Sin embargo, la *Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente*, incluyó este artículo entre los afectados por su disposición derogatoria única.

³³⁸ La *Ley 16/2003, de 28 de mayo*, si bien tiene por objeto el establecimiento de un marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, dedica su art. 4 al reconocimiento de los derechos de los pacientes a disponer de una segunda opinión médica, a recibir asistencia sanitaria en un tiempo máximo, o a recibir la asistencia sanitaria del catálogo de prestaciones del SNS en condiciones de igualdad. Además, en el art. 26 impone a los servicios de salud el deber de informar a los ciudadanos de los derechos recogidos en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre* y normas autonómicas; y en el art. 28 la obligación de abordar actuaciones para la humanización de la asistencia y mejora de la confortabilidad, procurando la progresiva incorporación de habitaciones de uso individual.

para dar cumplimiento a lo establecido en el art. 20.1 de la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*, que dispone que la creación, modificación o supresión de los ficheros de las Administraciones públicas sólo podrá hacerse por medio de disposición general publicada en el BOE o Diario oficial correspondiente.

Así, se completa la relación de ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se procede a la regulación de un fichero de nueva creación correspondiente a la Dirección General de Cohesión del SNS y Alta Inspección, con objeto de facilitar el conocimiento de la existencia y localización de las inscripciones de los documentos de IIPP realizadas en todo el territorio nacional, conforme a lo previsto en 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 personal*.

Otra norma que no podemos obviar, dada su importancia en la materia, es el *Código de Deontología Médica, Guía de Ética Médica, del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos*, de 2011. En virtud de lo dispuesto en su art. 36.2 “el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables”. Además, prosigue el artículo en su apartado 4: “El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de VVAA, a no ser que vayan contra la buena práctica médica”.

En junio de 2011, se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales³³⁹ el *Proyecto 121/000132, de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida*. En la Exposición de Motivos se deja constancia de que algunas CCAA, en el ejercicio de sus competencias, se han

³³⁹ Boletín Oficial de las Cortes Generales, de 17 de junio de 2011, nº 132-1, 121/000132 Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

ocupado ya de regular esta materia³⁴⁰. De ahí, el interés del legislador estatal en dictar una norma estatal básica para reconocer en nuestro país un haz de derechos iguales a todas las personas, con independencia del territorio o de la Administración sanitaria encargada de velar por su tratamiento en el proceso final de la vida. Sin embargo, este proyecto se rechazó en fecha 21 de diciembre de 2011.

Es importante señalar, asimismo, que son seis las CCAA que cuentan con leyes relativas a muerte digna, las cuales contienen en su articulado referencias a la declaración de VVAA. Andalucía lo hizo a través 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*. En 2011, Aragón y Navarra promulgaron, respectivamente, 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* y la *Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*. Finalmente, en el año 2015 han sido aprobadas las siguientes leyes en Canarias, Baleares y Galicia: la *Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*; la *Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir*; y, en Galicia, la *Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales*.

3. Naturaleza jurídica de las voluntades anticipadas

En nuestro ámbito filosófico, jurídico, social y cultural son los propios individuos los que pueden decidir su futuro de acuerdo con sus particulares intereses y creencias³⁴¹, tal como ha quedado expuesto en los capítulos precedentes. Así, en el caso de las VVAA, la norma estatal básica cristaliza en

³⁴⁰ En virtud de lo dispuesto en el art. 148 CE, las CCAA podrán asumir competencias en las siguientes materia: "20.ª Asistencia social. 21ª Sanidad e higiene".

³⁴¹ ALBALADEJO GARCÍA, M., *Derecho Civil I, Introducción y Parte General, Decimoquinta edición*, Barcelona, Bosch Ed., 2002, p. 563.

su art. 11 la defensa de los intereses particulares en el concreto supuesto que nos ocupa. Delimita el concepto de las VVAA –instrucciones- de modo que determina el sujeto que las puede realizar (persona mayor de edad, capaz y libre), el momento temporal (manifiesta anticipadamente su voluntad), el objeto de las mismas (con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarse personalmente) y el contenido (sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo, de sus muestras o de los órganos del mismo). En palabras de Rodríguez-Arias, son las indicaciones de la persona respecto a la utilización, la interrupción o la retirada de los procedimientos de mantenimiento de la vida en el supuesto de una situación terminal en la que la muerte vaya a producirse de acuerdo con el razonable juicio del médico³⁴².

El sustrato y fundamento del documento de VVAA es el principio de autonomía de la voluntad, que rige las relaciones en el ámbito privado según el Derecho civil. Veamos qué naturaleza jurídica presenta. Según el art. 1254 del *Código Civil* (en adelante, CC), el contrato: *“existe desde que una o varias personas consienten en obligarse, respecto de otra u otras, a dar alguna cosa o prestar algún servicio”*. Entonces, el documento de las VVAA no puede interpretarse estrictamente como un contrato, en tanto en cuanto es una declaración unilateral de voluntad. Además, que obliga a un profesional sanitario indeterminado a prestar un servicio concreto aplicándolas, aunque dicho profesional no está determinado, sino que será el responsable de la atención médica del paciente en el momento en el que sea necesaria la ejecución de las VVAA. Así, en general, el respeto de la autonomía de la persona como base en que se sustenta el negocio jurídico, encuentra un amparo legal directo en el art. 1255 CC, con los límites derivados de la ley, la moral y el orden público.

De acuerdo con las categorías tradicionales del Derecho privado, el documento de VVAA se delimita, pues, como un negocio jurídico, típico o

³⁴² RODRIGUEZ-ARIAS VAILHEN, D., *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*, Bilbao, Desclee de Brouwer, 2005, pp. 17-24.

nominado (puesto que está regulado legalmente), solemne (pues requiere determinadas formalidades para su eficacia), “inter vivos” (ya que debe desplegar sus efectos, los esenciales, al menos, antes de la muerte del sujeto), de naturaleza no patrimonial (por afectar a derechos de la personalidad) y principal (esto es, que tiene razón de ser por sí sólo, sin necesidad de dependencia de otro negocio jurídico y sin función de accesoriedad), gratuito (por carencia de contraprestación y contenido económico), unilateral (pues procede de una sola parte) y de eficacia condicional (ya que sus efectos dependen del acontecimiento de determinados eventos)³⁴³.

La plasmación de esta autonomía en la configuración del contenido personal que representan las VVAA y su determinación en el correspondiente documento supone afirmar que el negocio jurídico funciona como una “autorregulación de intereses privados”; al que el legislador da valor de ley –por tanto, de norma jurídica- siempre que la persona en su configuración actúe dentro del ámbito o competencia a ella reconocido³⁴⁴.

Para Solé Ramón³⁴⁵ estamos ante un negocio jurídico, pues el declarante pretende que su voluntad sea cumplida. Ahora bien, ¿es una declaración de voluntad unilateral? ¿Quién resulta vinculado por esta declaración de voluntad? y si alguien queda vinculado, ¿cuál es el fundamento de la vinculación?

Puesto que las VVAA consisten en una declaración de voluntad que pretende producir efectos jurídicos *inter vivos* (las disposiciones acerca del tratamiento médico que quiere recibirse en ciertas circunstancias) es preciso determinar cuáles son las circunstancias necesarias para que estos efectos se produzcan.

³⁴³ MOREO ARIZA, J., “Regulación del documento...”, 2009, pp. 2271-2272.

³⁴⁴ BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J.C., *Autonomía, Libertad...*, 2009, p. 177.

³⁴⁵ SOLÉ RAMÓN, A. M., “Autonomía del paciente, su derecho a la información : el consentimiento informado y el testamento vital en el derecho civil catalán”, *Fòrum Jurídic Digital la revista del ICA de Tarragona*, 10 de julio de 2014 (<http://www.icatarragona.com/forumjuridic/?p=164>).

Las VVAA sólo pueden llegar a producir efectos cuando se da la circunstancia de que el declarante esté en situación de necesitar cuidados médicos y no pueda manifestarse libremente sobre éstos y su tratamiento, en definitiva, cuando no esté en situación de expresar su CI. Por ello, es necesario estudiar las VVAA dentro de lo que es la relación jurídica que se produce entre el médico y el paciente.

A primera vista, parece que estamos ante una declaración de voluntad unilateral. La simple emisión de esa declaración de voluntad con las formalidades exigidas es suficiente para que produzca efectos, por lo que el médico que atienda al paciente en esas circunstancias debe quedar vinculado por dicha declaración. Así dispone la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre* en su art. 11.2³⁴⁶.

En este sentido, las VVAA, al menos tal como están reguladas en nuestra legislación, actúan dentro del ámbito de la relación jurídica existente entre el médico y el paciente; actúan como justificante de la prestación del servicio sanitario, igual que lo hace el CI, que la doctrina considera una exigencia ineludible de cualquier actuación médica significativa y una manifestación más del deber de información que se extiende a otros campos profesionales y cuya contravención puede llevar aparejada responsabilidad.

Sin embargo, no se trata de un elemento necesario de la relación entre el médico y el paciente -como sí lo es el CI (con las excepciones previstas en la ley)- ya que la prestación médica puede llevarse a cabo aunque no existan VVAA, porque hay previsiones legales para estos casos. Podemos concluir, pues, que es una declaración de voluntad a la que la ley le permite producir unos efectos que la propia ley limita. En definitiva, es un verdadero negocio jurídico de carácter unilateral cuya eficacia está determinada y limitada por la misma ley.

³⁴⁶ Según este artículo, “Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las IIPP de cada persona, que deberán constar siempre por escrito”.

4. Elemento personal

4.1. La capacidad del otorgante de las voluntades anticipadas

El escenario en el que son necesarias las VVAA es una clara muestra de que en la atención sanitaria no solo interviene el paciente, sino que hay una serie de sujetos implicados; mucho más cuando se plantea el final de la vida del paciente. La cuestión más importante que debemos dilucidar al tratar el elemento personal es la capacidad de otorgar las VVAA, es decir, quién puede otorgar un documento de VVAA. Primero analizaremos la capacidad y después veremos qué requisitos debe cumplir alguien para saber si tiene o no capacidad. Posteriormente, trataremos la problemática en torno al menor y la institución de la representación en las VVAA.

En virtud de lo dispuesto en la Ley básica, el otorgante habrá de ser una persona mayor de edad, capaz y libre³⁴⁷. Éste podrá, entonces, ejercer el derecho a expresar sus objetivos vitales y valores personales así como las instrucciones sobre los cuidados o tratamientos médicos que quiere que se le apliquen en un futuro o la donación parcial o completa de los órganos para su utilización en docencia o investigación una vez fallecido. La mayoría de edad exigida requerirá, además, de la capacidad para expresar su voluntad y poseer la inteligencia y el discernimiento necesario para tomar tal decisión. Según Larios³⁴⁸, tal vez pudiera pensarse que dada la proximidad de estas instrucciones a la disposición sobre la propia vida, se exija un plus de capacidad para expresar una voluntad que, necesariamente, no tiene por qué formarse de igual manera *a priori*, antes de que la persona se encuentre en una situación de riesgo vital.

³⁴⁷ En este contexto, cabe entender por “libre” la libertad a su voluntad, esto es, que la manifestación de su consentimiento no esté viciado (error, dolo, intimidación o violencia).

³⁴⁸ LARIOS RISCO, D., *Cuadernos de Derecho de la Salud...*, 2014, p. 47.

Por tanto, es imprescindible determinar la capacidad³⁴⁹ del sujeto otorgante de VVAA, lo cual es una de las cuestiones más difíciles. En algunos casos, como por ejemplo de enfermedad mental, los mismos especialistas psiquiatras no se ponen de acuerdo en la capacidad de una persona determinada. Appelbaum y Roth, en un artículo relativo a la capacidad de los sujetos de experimentación³⁵⁰, expusieron una serie de criterios que representan en realidad una elaboración posterior de los criterios de Roth *et al*³⁵¹ y que son los más citados en la literatura internacional. Se agrupan en cuatro clases, con un nivel de exigencia progresivamente mayor. Son los siguientes:

- 1.- Comunicar una decisión.
- 2.- Comprender la información recibida para tomar la decisión sobre el tratamiento.
- 3.- Razonar sobre el riesgo o beneficio que entrañan las diversas opciones.
- 4.- Apreciar el significado que tiene la información que se le transmite sobre su enfermedad y los posibles tratamientos alternativos.

Estos criterios reflejan los cuatro aspectos de la toma de decisiones que son importantes en la evaluación de la capacidad: elegir, comprender, razonar y apreciar³⁵². Solo conociendo los márgenes en los que el paciente resuelve dichas cuestiones será posible evaluar la capacidad.

Además, en el proceso de elaboración, inscripción y ejecución de las VVAA intervienen distintos sujetos que pueden evaluar la capacidad del

³⁴⁹ El término capacidad encuentra en lengua inglesa una división, tal y como recogen ROTH, L. H., MEISEL, A. y LIDZ, C. W. en "Test of competency to consent to treatment", *American Journal of Psychiatry*, nº. 134, 1977, pp. 279-284. Según los autores en EEUU se emplea los términos "competency" y "capacity" para referirse a la capacidad, utilizándose indistintamente en muchas ocasiones y de manera confusa, e incluso contradictoria, en otras. Pero, "capacity" denota un estatus clínico que evalúa un profesional de la salud, mientras que "competency" comprende un estatus legal que solo puede ser apreciado por un profesional legal, como un juez .

³⁵⁰ APPELBAUM, P. S. y ROTH, L. H., "Competency to consent to research: a psychiatric overview", *Archives of General Psychiatry*, nº. 39, 1982, pp. 951-958.

³⁵¹ ROTH, L. H., MEISEL, A. y LIDZ, C. W., "Test of competency...", 1977, pp. 279-284.

³⁵² SÁNCHEZ CARO, J. y SÁNCHEZ CARO, J., *El consentimiento informado...*, 2003, p. 40.

paciente en cada momento: en el caso de la elaboración del documento, serán el funcionario encargado del registro, el notario o los testigos ante quienes se otorguen, quienes deberán tener muy en cuenta este requisito para que podamos hablar de unas VVAA válidas.

En caso de que se plantee la ejecución de las mismas, serán los profesionales sanitarios quienes determinen la necesidad de acudir a su contenido –si el paciente estuviera en situación de incapacidad- o si el paciente se encuentra aún en situación de decidir. Los médicos³⁵³ han realizado evaluaciones de la capacidad de sus pacientes desde siempre. Sin embargo, la simultánea limitación y protección de los derechos del paciente no ha tenido sustrato jurídico en que apoyarse hasta la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, en concreto en los arts. 5.3 y 9.3.a). Es importante señalar, no obstante, que la ley sólo otorga esta función a los médicos y no a otro tipo de profesionales sanitarios, como enfermeros o psicólogos clínicos. Así, la potestad y responsabilidad es del médico que asiste al paciente o de su médico responsable. Ciertamente, antes de decidir la posible incapacidad de un paciente, un médico puede pedir que sea evaluado por otro especialista, médico o no. Pero la responsabilidad última es de él, y no puede delegarla en el psiquiatra o el psicólogo. Estos especialistas tienen sólo una función pericial³⁵⁴.

Pero, ¿a qué capacidad nos referimos? Para aclarar la cuestión es necesario diferenciar entre capacidad, incapacidad y discapacidad; diferencia que realiza el propio ordenamiento jurídico español. No todos los individuos capaces son igualmente capaces, ni todas las personas incapaces son igualmente incapaces, pero las determinaciones de capacidad clasifican a las personas en esas dos clases básicas, y así se considera a las personas como capaces o incapaces. El lugar donde se sitúe el punto de corte dependerá de la tarea particular implicada.

³⁵³ Los notarios, en cambio, han tenido explícitamente señalada esta potestad y responsabilidad en el CC desde hace lustros.

³⁵⁴ SIMÓN LORDA, P., “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 28, nº. 102, 2008, pp. 325-348.

La capacidad se puede considerar como un *continuum* de habilidades o aptitudes que se extiende desde la maestría o dominio completo (capacidad plena) a varios niveles de dominio parcial, hasta llegar a la ineptitud completa (incapacidad total). Aunque resulta confuso pensar que ese *continuum* implique diversos grados de capacidad, por razones prácticas necesitamos trazar en él puntos de corte o umbrales, por debajo de los cuales una persona con un cierto nivel de habilidades es incapaz y su grado de autonomía personal se considera insuficiente³⁵⁵.

La capacidad jurídica no admite grados, a diferencia de lo que sucede con la capacidad de obrar³⁵⁶. Así, el mayor de edad tiene un grado de capacidad de obrar muy superior al menor de edad, o las personas incapacitadas tienen, de forma personalizada, el grado de capacidad de obrar que les reconoce la sentencia de incapacitación, que oscilará entre la privación y la limitación en su ejercicio, conforme a la graduación de su extensión, si bien no parece que la persona pueda resultar privada, en puridad, de la totalidad de su capacidad de obrar.

Por otra parte, la incapacitación, al igual que la minoría de edad, no supone un cambio, en modo alguno, en la titularidad de los derechos fundamentales de la persona incapacitada, aunque sí en su forma de ejercicio, lo que obliga a la conformación específica, en la sentencia constitutiva, de la situación jurídica de la persona incapacitada, conforme a sus conveniencias y necesidades.

El término incapaz se utiliza, por el contrario, de forma más difusa, para aludir a diferentes situaciones:

³⁵⁵ SÁNCHEZ CARO, J. y SÁNCHEZ CARO, J., *El consentimiento informado...*, 2003, pp. 30-35.

³⁵⁶ MARTÍNEZ MORÁN, N. y DE CASTRO CID B. (Coords.), definen en *Diecisiete lecciones de Teoría del Derecho*, Madrid, Universitas, 2011, pp. 35 y ss. la capacidad jurídica y la capacidad de obrar. Los autores definen como capacidad jurídica la atribución genérica que el ordenamiento jurídico hace a las personas físicas o naturales y jurídicas de la condición de sujeto de derecho, ya que atribuye la titularidad de derechos y obligaciones. La capacidad de obrar supone la atribución por el ordenamiento a las personas físicas o naturales y jurídicas de la capacidad de actuar jurídicamente, cuáles son las acciones jurídicas que los sujetos pueden realizar.

1.- A las personas incapacitadas por sentencia, así en los arts. 121 o 199 del CC, o el art. 428.2 del *Código Penal* (en adelante, CP).

2.- A las personas que se encuentran en la situación prevista en el art. 200 del CC, sin que medie sentencia, es decir, a los incapacitados de hecho, así en el art. 303 CC.

3.- A quienes no están capacitados para realizar un acto concreto, así en el art. 745 CC, en el que se prevé quienes son incapaces de suceder y

4.- A las personas con discapacidad, con carácter general.

En todo caso, ha de señalarse que, en sentido técnico, la discapacidad es una situación administrativa y la incapacitación un estado civil, que deriva de la existencia de una sentencia firme. Ninguna persona puede, por tanto, ser considerada incapacitada, sin una sentencia firme que lo declare, lo que parece abonar la tesis del carácter constitutivo de esta resolución judicial. El carácter exclusivamente judicial de la incapacitación, contrasta con las facultades de suspensión de la patria potestad o la tutela que se otorgan a las entidades públicas de la Administración, respecto de los menores en situación de desamparo³⁵⁷.

La *Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria* introduce un nuevo concepto de “discapacidad” con esta finalidad, que se ya se empleaba en el ámbito laboral.

Las personas discapacitadas son aquéllas que, según el art. 2 de la citada Ley, poseen un grado de minusvalía física o sensorial igual o superior al 65 por 100, o un grado de minusvalía psíquica igual o superior al 33 por 100, minusvalía que deberá ser reconocida por el órgano competente, según los parámetros establecidos en el *RD 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*.

³⁵⁷ FERNÁNDEZ DE BUJÁN, A., “Capacidad. Discapacidad. Incapacitación. Modificación judicial de la capacidad”, *Revista jurídica de la Universidad Autónoma de Madrid*, nº. 23, 2011, pp. 53-81.

La introducción en el CC de este concepto amplía el abanico de posibilidades que se presentaba hasta el momento porque ahora, además, podemos encontrarnos con personas discapacitadas que no han sido incapacitadas judicialmente, con personas discapacitadas que han incurrido en un proceso de incapacitación, con discapacitados capaces y con discapacitados incapaces³⁵⁸.

En este sentido, según el art. 1 de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*³⁵⁹, "las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás".

Para Galán Cortes el requisito de la capacidad no debe identificarse con capacidad legal, sino como la posibilidad de expresión previa comprensión del acto médico y de sus consecuencias sobre la vida y la salud; en definitiva, la aptitud cognoscitiva para entender la información y para poder elegir, autónoma y racionalmente lo conveniente a sus intereses³⁶⁰.

Desde el punto de vista clínico se ha propuesto una definición operativa de capacidad, que entendemos acertada con respecto a las VVAA: es la

³⁵⁸ ESCRIBANO TORTAJADA, P., "La anulabilidad de los actos de los incapaces. especial referencia a las personas discapacitadas", *Principal, (Especial Coloquio) NUL. Estudios sobre invalidez e ineficacia. Nulidad de los actos jurídicos*, 2006, (versión on line, consultada el 25 de noviembre de 2015).

³⁵⁹ La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* y su Protocolo Facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. Se obtuvieron 82 firmas de la *Convención* y 44 del Protocolo Facultativo, así como una ratificación de la *Convención*. Según las Naciones Unidas, nunca una convención de sus convenciones había reunido un número tan elevado de signatarios en el día de su apertura a la firma. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. Señala un "cambio paradigmático" de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad, según se indica en su web www.un.org. En España se publicó el Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, en el Boletín Oficial del Estado núm. 96, de 21 de abril de 2008.

³⁶⁰ GALÁN CORTES, J. C., "Consentimiento informado: situación actual e incidencia en las especialidades médicas", *Actualidad del Derecho sanitario*, nº. 91, febrero de 2003, p. 119.

habilidad mental del paciente para decidir de acuerdo con sus objetivos, intereses y valores³⁶¹.

4.2. El supuesto del menor de edad como otorgante

Una vez hemos llegado al concepto de capacidad, veamos a continuación las particularidades en torno al menor de edad y a la figura del representante.

Como decíamos, según la Ley básica el otorgante habrá de ser una persona mayor de edad, capaz y libre. Toda vez que la ley se refiere en exclusiva a la “persona mayor de edad”, se plantea la duda de si, precisamente, el legislador lo que pretendió era excluir a los menores de edad -incluidos los de edad discerniente (menores maduros mayores de dieciséis años)- de la facultad de otorgar el documento de VVAA, por entender que es necesario un plus de capacidad ante una decisión de tal trascendencia, equiparándolo a los supuestos descritos en el apartado 4 del art. 9 de la Ley básica, o si, por el contrario, se trata de un olvido con respecto a prever la posibilidad al menor maduro³⁶² de dictar las VVAA, o de deficiente técnica legislativa.

Debemos descartar que se trate de un olvido legislativo, pues la Enmienda nº. 46 presentada por el Grupo Parlamentario Socialista propuso la siguiente redacción, que fue desestimada en la tramitación parlamentaria: “el documento de VVAA es un documento, dirigido al médico responsable, en el

³⁶¹ LYNN, J., “Informed consent: an overview”, *Behavioral Sciences and the Law*, nº. 1, 1983, pp. 29-45.

³⁶² Según SÁNCHEZ JACOB, M., “El menor maduro”, en *Boletín de Pediatría*, vol. 45, nº. 193, 2005, pp.156-160, con este término se designa a los adolescentes menores de edad desde el punto de vista legal, pero con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones, ya sean éstas médicas o de otro tipo. CURBELO PÉREZ, D., *Principio de autonomía...*, 2013, p. 98 recoge, en este sentido, que alrededor de la doctrina del menor maduro se ha concluido que el menor de edad con madurez suficiente tiene derecho a dar su consentimiento en aquellas cuestiones que afectan a cuestiones médicas siempre que se tenga una edad superior a los 14 años, que la actuación sea en beneficio del paciente y no implique riesgos graves y que, a juicio del médico responsable, tenga madurez suficiente para tomar esa decisión. Se puede afirmar que aquellos menores que sean capaces de comprender la naturaleza y las consecuencias de un tratamiento, son considerados como suficientemente maduros para consentir o rechazar el mismo.

cual una persona mayor de edad o menor emancipada con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurre no le permiten expresar su voluntad”³⁶³.

Por tanto, la delimitación de la edad³⁶⁴ lleva implícita una contradicción con el régimen general de prestación del CI de la propia Ley básica³⁶⁵. El art. 9.4 de la Ley básica matiza que “cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación”. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

No obstante, los defensores de la capacidad del menor señalan que si el documento de VVAA guarda una estrecha relación con el CI, lo normal sería una aplicación directa, o al menos supletoria, de las disposiciones relativas al mismo. Sin embargo, estos autores olvidan que la propia Ley básica excluye de la actuación de los menores los supuestos del art. 9 que hemos referido. Este problema se va a suscitar con algunas CCAA en las que sí se permite que los menores emancipados, e incluso en alguna de ellas, los incapacitados judicialmente, salvo que otra cosa determine la correspondiente resolución judicial de incapacitación, podrán emitir declaración de voluntad vital anticipada³⁶⁶.

³⁶³ *Proposición de Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, Boletín Oficial del Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001.*

³⁶⁴ Como veíamos en el capítulo anterior, la STC 154/2002, de 18 de julio otorga el amparo a unos Testigos de Jehová, padres de un menor, de 13 años de edad, que murió tras negarse a recibir transfusiones de sangre autorizadas por el Juzgado de guardia, ya que “al oponerse el menor a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, estaba ejercitando un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal”.

³⁶⁵ En este sentido, es importante matizar que el art. 1263 CC dispone que “No pueden prestar consentimiento: 1.º Los menores no emancipados. 2.º Los incapacitados”.

³⁶⁶ DÍEZ RODRÍGUEZ, J. R., “Legislación estatal y autonómica sobre Voluntades Anticipadas”, en MARCOS DEL CANO, A. M. (Ed.), *Voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2014, p. 119.

En esos casos, ¿puede haber inconstitucionalidad por parte de las leyes de las CCAA que permiten que se realice las VVAA por los menores? Entendemos que podría darse en virtud de lo siguiente. La Disposición adicional primera de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, establece que dicha ley ostenta carácter de legislación básica de conformidad con lo establecido en el art. 149.1.1.a) y 16.a) de la CE. A su vez preceptúa que el Estado y las CCAA adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley. En consecuencia, y habida cuenta de que la totalidad de la ley tiene la condición de regulación básica, las CCAA no deberían introducir disposiciones contrarias a la misma ya que ello podría implicar un vicio de inconstitucionalidad por vulneración del reparto competencial dispuesto en los arts. 148 y 149 de la CE. Por este motivo, consideramos que leyes autonómicas como las de Navarra, Comunidad Valenciana y Andalucía³⁶⁷ incurren en vicio de inconstitucionalidad por establecer una edad mínima diferente a la mayoría de edad para redactar las VVAA.

Por otra parte, en relación con la capacidad del menor de prestar las VVAA consideramos importante señalar la *Circular 1/2012 sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave*, de la Fiscalía General del Estado. La Circular ha establecido los criterios que deben emplear los fiscales en los conflictos que surgen en clínicas y hospitales ante las transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas urgentes y graves que a juicio de los médicos se deban realizar a menores de edad, y que se encuentren con la oposición del propio menor o de sus representantes legales. La Fiscalía entiende que las situaciones excepcionales de máximo conflicto por la gravedad de los riesgos y la importancia de los bienes jurídicos en juego, han de superarse priorizando el interés superior del menor³⁶⁸ y paciente sobre

³⁶⁷ Respectivamente, la *Ley 11/2002, de 6 de mayo*, de Navarra, la *Ley 1/2003, de 28 de enero*, de la Comunidad de Valencia y la *Ley 5/2003, de 9 de octubre*, de Andalucía.

³⁶⁸ La Sala Primera del Tribunal Supremo, siguiendo el ejemplo del art. 9 de la *Children Act* británica de 1985 y como alternativa al recurso legal a la cláusula general, viene aportando en sus resoluciones desde la STS nº. 565/2009 de 31 de julio, una serie de criterios, máximas de

la voluntad expresada por el mismo o en su caso, por sus representantes legales.

A modo de conclusión, en relación con la posibilidad de que el menor de edad pueda dictar VVAA, entendemos que la normativa autonómica debería haber respetado el requisito de la mayoría de edad exigido en la Ley básica. Esta exigencia debería haberse cumplido no solo partiendo de la condición básica de la Ley, sino de las exigencias de los artículos relativos al CI. Es decir, de la necesidad de la intervención del representante legal cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

En este sentido, coincidimos con Parra Lucán³⁶⁹ cuando afirma que el hecho de que la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, exija la mayoría de edad para otorgar VVAA y permita prestar el CI a partir de los dieciséis años y en los casos de emancipación no es necesariamente una incoherencia. La proximidad de las VVAA a la disposición de la propia vida puede explicar que se exija un plus de capacidad para expresar la voluntad.

4.3. El representante designado en el documento

A continuación, analizaremos la figura de la representación en las VVAA. En términos generales, la toma de decisiones por sustitución –o, como refiere la legislación española, por representación (con los matices que veremos)- requiere la evaluación de las probabilidades y la magnitud de posibles riesgos

experiencia, medios o procedimientos para orientar la determinación del interés del menor y paralelamente, su concreción en el caso concreto. Se señala así que el interés del menor se identifica en primer lugar con proveer, por el medio más idóneo, a las necesidades materiales básicas o vitales del menor (alojamiento, salud, alimentación...), y a las de tipo espiritual adecuadas a su edad y situación: las afectivas, educacionales, evitación de tensiones emocionales y problemas. A continuación, sigue diciendo la Sentencia citada que se deberá atender a los deseos, sentimientos y opiniones del menor siempre que sean compatibles con lo anterior e interpretados de acuerdo con su personal madurez o discernimiento. La Circular puede consultarse en el siguiente enlace http://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_78/pdfs/79.pdf

³⁶⁹ PARRA LUCÁN, M. A., “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”, *Aranzadi Civil*, nº. 1, 2003, pp. 1901-1930.

en contra de los beneficios esperados para un sujeto. El Informe Belmont³⁷⁰ ya recomendaba que los intereses del sujeto pueden ser, en ocasiones, suficientes por sí mismos para justificar los riesgos en los que se puede ver envuelto, siempre que se protejan sus derechos. Cuando el consentimiento se da de forma contemporánea o a través de un sustituto, debe haber una evaluación sistemática de los riesgos y beneficios. La responsabilidad moral del sujeto que toma la decisión por sustitución consiste en respetar los deseos del sujeto al que sustituye.

Además, los sustitutos tienen la obligación de proteger el bienestar. Cuando hay una exposición al riesgo y no se vislumbra un beneficio para el sujeto, claramente no se estaría ante un supuesto adecuado para el mejor interés del paciente. El sustituto se hace responsable, a través de las VVAA de decidir si se respetan los deseos del paciente, aunque en ocasiones haya que rechazar la obligación de actuar en el mejor interés del paciente³⁷¹ para respetar estrictamente su voluntad.

En el caso español no hablamos de sustituto, sino de representante, con los matices que precisamos a continuación. La *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, prevé que el otorgante del documento de VVAA puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario en orden a procurar el cumplimiento de las IIPP. Esta posibilidad legal es considerada desde el punto de vista clínico como una opción aconsejable, pues se entiende que el representante es quien proporciona mayor garantía de interpretación de la voluntad del enfermo ante la necesidad de adecuarla a una situación concreta debido a lo complicado de preverla en toda su complejidad.

El representante del paciente será el intérprete de las nuevas circunstancias que hayan aparecido después de que el enfermo haya dejado las VVAA. Se puede designar un representante, ya sea para decidir por el propio enfermo, o para interpretar las instrucciones que ha dejado. Puede

³⁷⁰ Se ha hecho alusión al origen y contenido de este informe en el capítulo 2 de este trabajo.

³⁷¹ MOORHOUSE, A. y WEISSTUB, D. N., "Advance Directives for Research...", 1996, p. 116.

darse que se constituya en “sustituto” del paciente, teniendo como función exclusiva la de limitarse a manifestar la voluntad que el paciente le transmitió en su momento. También podría ser el encargado de determinar el contenido de las instrucciones, en caso de que hubieran dado lugar a ambigüedad. La Ley básica no concreta si el representante debe limitarse al contenido de las VVAA o puede aportar una interpretación en función de la historia de valores del paciente de la que pueda tener conocimiento. Para concretar algo más la figura del representante, veamos su naturaleza jurídica.

La figura del representante debe distinguirse de otras con las que puede guardar ciertas similitudes. El mandatario, según en el art. 1709 CC, queda obligado a prestar algún servicio o hacer alguna cosa, por cuenta o encargo de otra. Sin embargo, dado que el representante tiene un margen para la interpretación de las VVAA, y no se limita a “hacer una cosa”, entendemos que no podemos encuadrarlo dentro del contrato de mandato. Consideramos que el representante se encuentra más próximo al albacea, cuyo régimen viene regulado en la Sección 11ª del Capítulo II del Título III. Según el art. 901 “*Los albaceas tendrán todas las facultades que expresamente les haya conferido el testador y no sean contrarias a las leyes*”³⁷². En el caso de las VVAA el otorgante del documento delimita las facultades del representante, cuya actuación cuenta, a su vez, con el límite de no ser contraria a lo dispuesto en el ordenamiento jurídico.

De cualquier forma, el representante se convierte en el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, para que en el caso de que el otorgante no pueda manifestar su voluntad por sí mismo, lo sustituya. Así, el representante deberá conocer cuál es la voluntad del otorgante y tener

³⁷² Según el art. 902 CC: “No habiendo el testador determinado especialmente las facultades de los albaceas, tendrán las siguientes: 1.ª Disponer y pagar los sufragios y el funeral del testador con arreglo a lo dispuesto por él en el testamento; y, en su defecto, según la costumbre del pueblo. 2.ª Satisfacer los legados que consistan en metálico, con el conocimiento y beneplácito del heredero. 3.ª Vigilar sobre la ejecución de todo lo demás ordenado en el testamento, y sostener, siendo justo, su validez en juicio y fuera de él. 4.ª Tomar las precauciones necesarias para la conservación y custodia de los bienes, con intervención de los herederos presentes”.

facultades para interpretarla y aplicarla. Sin embargo, sus funciones se limitan de forma que no pueda disponer de la vida de un tercero³⁷³.

No podrá contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones que el paciente declaró expresamente. A la vez, el representante puede manifestarse en aquellos aspectos no especificados íntegramente por el otorgante, en la valoración de las circunstancias, en el previsible avance de la técnica médica en la aplicación de un determinado tratamiento, en la oportunidad de donación de órganos, etc. En este sentido, y dada la importancia que tiene el representante, conviene que no esté afectado por ningún conflicto de intereses con el fin de asegurar que las decisiones se tomen en interés del paciente. Se recomienda que dicha persona no sea el testigo del documento, ni tampoco el médico responsable que tendrá que ejecutar las decisiones, ni personal sanitario que tenga vinculación³⁷⁴.

Por otra parte, aunque la Ley básica parece hacer alusión a un único representante, parece acertado pensar en la designación de más de uno. Así lo contempla la ley de La Rioja, que matiza la necesidad, en el caso de designar varios representantes, de indicar si éstos actuarán de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo harán mancomunada o solidariamente³⁷⁵.

³⁷³ JACOB, D. A, alude en su artículo "Family Members' Experiences with Decision Making for Incompetent Patients in the ICU, A Qualitative Study", *American Journal of Critical Care*, nº. 7, 1998, pp. 30-36, en cuanto al criterio del mayor beneficio o del mejor interés a lo siguiente: "Dado que muchas personas no han proporcionado argumentos serios acerca de cómo desearían ser tratados, los sustitutos no tienen una guía segura para realizar un juicio sustitutivo. Más aún, algunos pacientes no han sido nunca capaces. En estas situaciones, los sustitutos serán incapaces de realizar un juicio sustitutivo válido; en su lugar, deben de intentar elegir para el paciente aquella opción que constituya su mejor interés, según criterios objetivos, socialmente consensuados. Por lo tanto el criterio del mejor interés no se fundamenta en el valor de la autodeterminación, sino exclusivamente en la protección del bienestar del paciente. El sustituto deberá de tener en cuenta factores como el alivio del sufrimiento, la preservación o la restauración de la funcionalidad, la calidad y la duración de la vida".

³⁷⁴ AA. VV., "Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas, Documento elaborado por el Comité de Bioética de Cataluña (otoño 2001)", *Bioética & Debat*, nº. 26, octubre de 2001, pp. 11-15.

³⁷⁵ Art. 5.1.d) de la *Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad*, de La Rioja.

En definitiva, la legislación española prevé que puede nombrarse un representante en el documento de VVAA, para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las IIPP. Siendo críticos con esta escueta previsión, entendemos que su función no es decidir en lugar del otorgante, sino cerciorarse de que las instrucciones emitidas de forma fehaciente por el paciente se tienen en cuenta en el momento que éste no pueda hacerlas valer. Es decir, interpretar lo dispuesto en el documento, atendiendo al conocimiento personal de la trayectoria vital y de la historia de valores del otorgante del documento, que decidió, libremente, designar a esa persona y no a otra como su representante.

Una última cuestión en relación con la capacidad -que no podemos dejar de mencionar- es la validez que la misma tiene a futuro. La expresión de la voluntad de forma anticipada al momento en el que puede ser necesaria no está exenta de controversias. Por ello, es importante que la persona que dicte las VVAA sea plenamente capaz. No obstante, esta cuestión será tratada en el apartado de la revocación.

5. Elementos reales

5.1. El contenido de las voluntades anticipadas

El contenido de las VVAA no viene recogido taxativamente en la Ley básica. La única referencia que contiene es que las VVAA serán relativas a 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. Por ello, entendemos que su contenido está delimitado, más bien, de forma negativa, de manera que en el art. 11.3 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, se especifican las IIPP que no resultarán de aplicación. Es decir, no todas las VVAA que desea manifestar un sujeto pueden recogerse en este documento. Incluso si las mismas pueden recogerse como tales -porque, por ejemplo, han sido elaboradas ante testigos que desconocen las prohibiciones legales- después no se ejecutarán por los

profesionales sanitarios, aun estando inscritas en el registro correspondiente³⁷⁶. Veamos, a continuación, las tres prohibiciones que recoge la Ley básica en cuanto a la aplicación de las VVAA, que son las contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, y las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

a) Las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico

Según la Ley, no serán aplicadas las IIPP contrarias al ordenamiento jurídico. Una posible instrucción de este tipo podría ser el deseo del paciente de ser sometido a eutanasia; previsión, a día de hoy, contraria al ordenamiento jurídico español³⁷⁷, y ello en virtud de lo siguiente. El derecho fundamental a la vida recogido en el art. 15 CE 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 vida³⁷⁸. Sin embargo, cabe precisar que muerte digna no equivale a eutanasia³⁷⁹. Y, a su vez, la eutanasia

³⁷⁶ Nos referimos al supuesto en el que las VVAA estén inscritas en el registro pero en el momento de la inscripción no se haya procedido a su elaboración, sino que, simplemente, se ha inscrito la existencia de las mismas.

³⁷⁷ Según el art. 143 CP “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 prisión 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 inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este art.”. (Artículo del CP revisado en fecha 14 de agosto de 2015).

³⁷⁸ En este sentido se pronuncian las SSTC 120/1990, de 27 de junio y 137/1990 de 19 de julio, relacionadas en el capítulo 3, relativas a la huelga de hambre de unos reclusos del colectivo Grapo.

³⁷⁹ 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, señala que la eutanasia incluye las actuaciones que: “a) producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata; b) se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad; c) se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo,

es distinta del suicidio asistido, cooperación o auxilio al suicidio, que consiste en proporcionar al paciente los medios para que sea él mismo quien se produzca la muerte³⁸⁰.

La “buena muerte”, etimología de la eutanasia, ha sido un tema discutido desde hace siglos y que despierta un gran interés en la sociedad y sobre todo, entre los médicos, que en una gran mayoría la rechazan como “acción deliberada para eliminar una vida humana con medios de apariencia médica” (Asociación Médica Mundial), considerando, sin embargo, al ensañamiento terapéutico como “error escandaloso”³⁸¹.

La Organización Médica Colegial de España considera que la petición individual de la eutanasia o el suicidio asistido deben ser considerados generalmente como una demanda de mayor atención, pudiendo hacer que desaparezca esta petición aplicando los principios y la práctica de unos cuidados paliativos de calidad³⁸². En este sentido, la inclusión de la petición eutanásica se ha excluido como contenido del documento de VVAA. Sin embargo, la AFMD incluye dicha petición en su modelo de TV para los casos futuros en los que pudiera ser legitimada por parte del ordenamiento jurídico.

b) Las instrucciones previas contrarias a la *lex artis*

Tampoco se podrán incluir en el documento de VVAA las instrucciones que resulten contrarias a la *lex artis* médica, es decir, contrarios a la buena práctica clínica, o bien a la ética profesional. Dentro de este apartado podría mencionarse que siempre se tendrá en cuenta para su aplicación el “estado

mediante cuidados paliativos, y d) son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa”.

³⁸⁰ Véase el capítulo I de MARCOS DEL CANO, A. M., *La eutanasia...*, 1999.

³⁸¹ En BONILLA SÁNCHEZ, J. J., “El derecho a morir dignamente en Andalucía”, *Espacio y Tiempo, Revista de Ciencias Humanas*, nº. 25, 2011, pp. 171-188; podemos ver que los argumentos en contra inciden en la «inviolabilidad» de la vida humana, la defensa de su dignidad independientemente de las condiciones de vida o la voluntad del individuo implicado, y las repercusiones sociales de desconfianza que podría conllevar la eutanasia.

³⁸² AA. VV., “Atención médica al final de la vida”, *Revista de la Organización Médica Colegial*, nº. 10, abril, 2009, p. 23.

actual de la ciencia” es decir, el profesional sanitario podría decidir la no aplicación de un tratamiento por haber tenido un avance significativo la ciencia o la tecnología en ese ámbito y quizá la previsión sanitaria impuesta por el paciente ya no fuera necesaria³⁸³. En este sentido, la *lex artis* médica o buena práctica clínica, se refiere a un concepto jurídico de importante elaboración por vía jurisprudencial ciertamente indeterminado o difuso en la medida en que su significado varía con el tiempo -encontrándose condicionado al estado y consecuente progreso de la ciencia- y de una actuación a otra -teniendo en cuenta las circunstancias que lo rodean- lo que exige una ponderación caso por caso (de ahí que se denomine también *lex artis ad hoc* cuando la observancia del comportamiento profesional se determina en atención a las circunstancias específicas del caso)³⁸⁴.

A este respecto, parece ser que la doctrina no se pone de acuerdo en qué momento hay que acudir a la *lex artis*, a la exploración, a la diagnosis, al tratamiento, a la intervención, etc. o si por el contrario, afecta a toda la actividad médica. La jurisprudencia toma el concepto de forma general y utiliza la *lex artis* para los distintos actos médicos, incluyendo exploración (STS de 27 de mayo de 1988 y de 5 de julio de 1989), diagnosis (STS de 17 de julio de 1982 y de 20 de diciembre de 1990), y tratamiento (STS de 20 de febrero de 1991³⁸⁵).

Para paliar la incertidumbre que genera la indeterminación de esta noción, se ha optado acertadamente por valerse del concepto de la *contraindicación*³⁸⁶ como límite, es decir, aquella intervención que el profesional

³⁸³ ROMEO CASABONA, C. M *et al*, *La ética y el derecho...*, 2006, pp. 125-137.

³⁸⁴ ATIENZA MACÍAS, E. y PAREJO GUZMÁN, M. J., “Derecho a decidir sobre la propia salud ante el final de la vida humana. Testamento vital y eutanasia”, en FERNÁNDEZ CORONADO, A. y PÉREZ ÁLVAREZ, S. (Dir.), *La protección de la salud en tiempos de crisis. Nuevos retos del bioderecho en una sociedad plural*, Tirant lo Blanch, 2014,(tirantonline).

³⁸⁵ En el FJ 4 de la STS se especifica que “No habiendo pues una absoluta infalibilidad en el quehacer científico, únicamente será exigible la responsabilidad médica, por tratamientos terapéuticos o quirúrgicos, cuando la impericia antes apuntada fuera extremadamente grave, cuando en el obrar se falte a las más elementales normas de sabiduría como infracción al deber de saber”.

³⁸⁶ Véase GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente...*, 2009, p. 186. A nivel autonómico, la *Ley 7/2002, de 12 de diciembre*, del País Vasco, establece que "se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante desea recibir cuando resulten contraindicadas para su patología" y en el mismo sentido se

no debe indicar ni realizar, aunque sea por expresa petición del paciente, habida cuenta de que resulta contraindicada para su patología. De igual forma, el profesional sanitario ha de evitar cualquier tratamiento, procedimiento y terapias que resulten inútiles o sean fútiles en el propósito de prolongar la vida del paciente, en otras palabras, la *lex artis* tiene a su vez, un sub-límite tal es el encarnizamiento terapéutico^{387 388}.

Según Martínez-Calcerrada y Gómez³⁸⁹, la *lex artis* se define como un criterio valorativo de la corrección de un acto médico de un profesional de la Medicina teniendo en cuenta los siguientes parámetros: las características de quién lo realiza, las características de la profesión, la complejidad y trascendencia vital de dicho acto y los factores relacionados con el contexto del paciente, familiares y centro médico.

c) Las instrucciones previas que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.

La ley tampoco admite que sean aplicadas aquellas IIPP que no se correspondan con los tipos de supuestos previstos por la persona otorgante al formalizar el documento de VVAA. Esto es lógico puesto que habrá que ceñirse a aquellos casos recogidos por el otorgante, no siendo posible hacer interpretaciones extensivas a supuestos parecidos pero no contemplados en el TV. En relación con esta prohibición, entendemos que es importante el nombramiento de representante, que podrá intervenir cuando sea necesario

pronuncia la *Ley 3/2005, de 23 de mayo*, de la Comunidad madrileña “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”.

³⁸⁷ Así lo señalan BERROCAL LANZAROT, A.I y ABELLÁN SALORT, J.C, *Autonomía, libertad...*, 2009, p. 25.

³⁸⁸ ATIENZA MACÍAS, E. y PAREJO GUZMÁN, M.J., “Derecho a decidir...”, 2014, (tirantonline).

³⁸⁹ MARTÍNEZ-CALCERRADA Y GÓMEZ, L., “Lex artis ad hoc” y la responsabilidad médico profesional”, *Anales de la Real Academia de Doctores*, vol. 2, nº. 1, 1998 , pp. 155-166.

interpretar el contenido del documento de VVAA velando, a su vez, porque dicha interpretación no exceda del supuesto que el interesado haya contemplado.

Teniendo en cuenta esto, el principal problema que puede plantear la redacción de las VVAA será que si se formulan con excesivo detalle se corre el riesgo de que, precisamente, el tratamiento o situación clínica que finalmente se produzca haya quedado sin contemplar, por lo que no producirían su eficacia; mientras que si son demasiado generales también pueden resultar ineficaces, al resultar difícil interpretar cuál sería la voluntad del paciente tras ponerlas en conjunción con la situación clínica concreta planteada³⁹⁰.

Vistas las prohibiciones anteriores, veamos el contenido que sí puede constar en el documento de VVAA. Según Navarro Michel puede consistir muchas veces en las instrucciones a tener en cuenta en el momento en que el propio paciente no pueda expresar su voluntad por sí mismo; otras, en el nombramiento de una especie de representante o sustituto (que interpretaría y defendería el cumplimiento de las instrucciones, o tomaría decisiones en lugar del paciente); o las dos cosas a la vez (instrucciones y nombramiento de representante), sin duda lo más recomendable; sin perjuicio de otras declaraciones que también pueden hacerse en cada hipótesis³⁹¹. Además de estas dos declaraciones, que conformarían el contenido típico del documento de VVAA, pueden hacerse las previsiones *post mortem*, como puede ser la relativa a donación de órganos. Veamos, entonces, el contenido posible del documento de VVAA, atendiendo a seis clasificaciones:

1.- La manifestación anticipada sobre los cuidados y al tratamiento de la salud. En todo caso, en el supuesto de situaciones críticas vitales e irreversibles respecto a la vida, podrá incorporar declaraciones para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o

³⁹⁰ JIMÉNEZ MUÑOZ, F. J., "Una aproximación...", 2010, (www.laley.es).

³⁹¹ NAVARRO MICHEL, M., "El documento de voluntades anticipadas (el mal llamado "testamento vital")", *La Notaría*, nº. 2, 2003, pp. 19-43.

extraordinarios. Se podrá concretar además el rechazo a tratamientos experimentales o que no hayan demostrado su eficacia para prolongar la vida³⁹².

2.- Previsiones relativas a las intervenciones médicas que se deseen recibir, aquellas que no se deseen recibir u otras cuestiones relacionadas con el final de la vida, siempre que sean conformes con la *lex artis*. Siguiendo a Moreo³⁹³, podríamos citar como tratamientos médicos sobre los que puede pronunciarse el documento de VVAA:

- El deseo de que se extremen todas las medidas terapéuticas conocidas, incluso las extraordinarias, con el fin de lograr la curación o al menos la prolongación de la vida.
- El propósito de no prolongar inútilmente la vida, pero sin llegar a rechazar los tratamientos ordinarios e incluso los soportes vitales como los fluidos intravenosos, hidratación y alimentación artificial.
- El rechazo de tratamientos, aunque no puedan considerarse como muestra de encarnizamiento terapéutico, si sólo sirven para prolongar la vida sin esperanza de curación.
- Limitarse a solicitar el tratamiento médico que evite el dolor o malestar físico y el sufrimiento psíquico, aunque tales medidas pudieran acortar la vida.
- Complementariamente, el otorgante puede eximir expresamente de cualquier responsabilidad a los facultativos que sigan las instrucciones expresadas por el paciente, así como expresar sus valores, creencias u objetivos personales, que podrían ayudar, tanto si concurre el representante como si no, a interpretar las VVAA.

Como se observa, dentro de los tratamientos a incluir en las VVAA podemos encontrar los cuidados paliativos, que son los cuidados activos totales destinados a enfermos con procesos avanzados e incurables y a sus

³⁹² AA. VV., *El marco jurídico de las profesiones sanitarias*, LARIOS RISCO, D. (Coord.), Valladolid, Editorial Lex Nova, 2007, p. 256.

³⁹³ MORENO ARIZA, J., "Regulación del documento...", 2009, pp. 2271-2272.

familiares, con especial atención al confort y a la calidad de vida³⁹⁴. El objetivo de los cuidados paliativos³⁹⁵ es mejorar los síntomas y la calidad de vida en cualquier etapa de una enfermedad recurriendo a la experiencia de un equipo interdisciplinario. Los principios de los cuidados paliativos indican que los pacientes debidamente informados o sus familiares pueden tomar la decisión de intentar el alivio intensivo de los síntomas al final de la vida incluso si, como consecuencia involuntaria impiden intervenciones curativas no deseadas.³⁹⁶

Siguiendo las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán³⁹⁷:

- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Atención individualizada y continuada.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.

³⁹⁴ AA. VV., ASCO Special article, "Cancer care during the last phase of life", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 16, nº. 5, mayo de 1998, pp. 1986-1996.

³⁹⁵ La OMS define la atención paliativa como "una conducta que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan el problema relacionado con una enfermedad que pone en riesgo la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación oportuna, la valoración implacable y el tratamiento del dolor, entre otros problemas físicos, psicosociales y espirituales". La OMS adoptó en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990 la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el "cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial". Así se dispone en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014 elaborado en 2011 por el entonces Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

³⁹⁶ RABOW, M. W y PANTILAT, S. Z., "Atención paliativa y tratamiento del dolor" en PAPADAKIS, M.A. y MCPHEE, S.J. (Coords.), *Diagnóstico y tratamiento clínico*, Madrid, McGraw Hill Education, 2013, p. 74.

³⁹⁷ AA. VV., Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), *Guía de cuidados paliativos*. Disponible en <http://www.secpal.com/guiacp/index.php> (Consultada el 20 de octubre de 2014).

- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer".
- La importancia de un "ambiente" de respeto, confort, soporte y comunicación influye de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

En definitiva, estos enfermos tienen derecho a recibir asistencia de calidad, soporte psicológico y ayuda social que contribuya a humanizar el proceso de su muerte. Sin embargo, a pesar de la importancia de unos buenos cuidados paliativos a veces existen limitaciones en la atención debido a personal insuficiente, exceso de cargas de trabajo o imposibilidad de garantizar la atención presencial.

3.- Destino del cuerpo o de sus órganos o piezas anatómicas. Es posible, por tanto, prever en el documento de VVAA la donación de órganos o su prohibición. En este sentido, es importante señalar que el artículo 5.3 de la *Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos* establece una presunción de donación en el tenor siguiente: "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. 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".

4.- Manifestar anticipadamente su voluntad de no ser informados en los supuestos de diagnóstico fatal. En este caso, el declarante podrá designar una o varias personas a las que el médico deba informar.

5.- 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 circunstancias³⁹⁸. Se podrá solicitar asistencia psicológica, emocional o religiosa para asumir la muerte y el lugar –centro hospitalario o domicilio- en el que se desea recibir los últimos cuidados³⁹⁹. Sin embargo, la Ley básica no entra a estas consideraciones.

6.- Designación de un representante. A este respecto, nos remitimos a lo recogido en el apartado de elementos personales. Además, de acuerdo con el art. 18.4 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, “los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite”. Por tanto, el paciente puede delimitar en sus VVAA el acceso a su historia clínica.

5.2. La ampliación del contenido de las voluntades anticipadas en la normativa autonómica respecto a la legislación estatal

En el art. 11.1 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, se regula el contenido de las VVAA y se indica que éstas servirán para que el paciente fije los tratamientos a los que el paciente desea o no ser sometido. Sin embargo, en algunas legislaciones autonómicas se amplía este contenido, fijándose más finalidades para este documento. Un ejemplo de esto es el art. 4.2 del *Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro*, de Canarias, en el que se establece que en ellas se podrá reflejar “las indicaciones de naturaleza ética, moral o religiosa que expresen sus objetivos vitales y valores personales”.

³⁹⁸ RIVES SEVA, J. M., “Testamento vital y objeción de conciencia”, *Diario La Ley*, nº. 6898, 6 de marzo de 2008.

³⁹⁹ A modo ilustrativo, cabe señalar que el art. 6.5 de la madrileña *Ley 3/2005, de 23 de mayo*, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular IIPP en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, dispone: “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”.

Otro ejemplo es el art. 2.f) de la *Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas*, de las Islas Baleares, que amplía el contenido de la Ley básica, indicando que en ellas también se podrá contener “la decisión sobre la incineración, la inhumación u otro destino del cuerpo después de la defunción”.

Además de en las leyes anteriores, en la *Ley de 23 de mayo de 2005, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente*, de Madrid, se incrementa lo dispuesto en la ley estatal, disponiendo su art. 6.4 que “en el documento de instrucciones previas los pacientes podrán manifestar anticipadamente su voluntad de no ser informados en los supuestos de diagnóstico fatal. En este caso el declarante podrá designar una o varias personas en las que el médico deba informar”. Pero este artículo no tiene mucho sentido ya que el médico sólo aplicará las VVAA en aquellos casos en los que el paciente no tenga la capacidad suficiente, y en los supuestos de diagnóstico fatal el paciente sí posee la capacidad suficiente, por consiguiente, no será necesario que el médico las aplique y tampoco que acuda a ellas.

Por otro lado, en el apartado siguiente de este art. 6 dispone que “*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*”, aunque, esto estaría más dentro del ámbito de los derechos del paciente que en el de instrucción previa.

Aún así todos ellos excepto el art. 2. f) de la *Ley 1/2006, de 3 de marzo*, de las Islas Baleares, podrían quedar englobados dentro de la expresión “cuidados y tratamientos de su salud” que aparece en la Ley básica estatal en el art. 11.1. El art. 2. f) de la ley balear no sólo amplía el contenido de las IIPP, sino que además permite que su contenido vaya más allá del ámbito sanitario.

Como vemos, el desarrollo normativo de la Ley básica ha sido positivo en cuanto al contenido de las VVAA se refiere, ya que las normas de las CCAA prevén supuestos no contemplados y que respetan las prohibiciones establecidas por la Ley básica. Entendemos que esto es positivo, pues supone ampliar la utilidad del documento de VVAA, haciendo posible que sirva para

recoger distintas previsiones, siempre en beneficio de garantizar la voluntad del paciente.

6. Modificación y revocación de las voluntades anticipadas

Habida cuenta del amplio contenido que puede alcanzar un documento de VVAA, es comprensible que el apartado 4 del art. 11 de la Ley básica contemple la posibilidad de que las VVAA se revoquen libremente y en cualquier momento, pero no prevé expresamente la opción de que las mismas sean modificadas. Sin embargo, cabe entender que en tanto que la revocación supone una modificación del mismo y entraña su desaparición, es factible modificar el contenido del documento respetando los requisitos formales que implica su elaboración inicial. Mucho más cuando partimos de que el fundamento de las VVAA es la garantía de la autonomía del paciente, motivo por el cual solo cabe contemplar unas VVAA que puedan ser modificadas por su autor en función de sus preferencias y valores en cada momento. Así, la ley exige que debe dejarse constancia de dicha revocación por escrito. Dicha formalidad, entendemos, se debe a la trascendencia que tiene el hecho de eliminar una voluntad expresada previamente que, además, ha sido manifestada por escrito. Así, la opción de la revocación del documento se presenta como respuesta a uno de los mayores problemas de las VVAA: los riesgos de la voluntad prospectiva.

Es notorio que una de las mayores críticas a las VVAA es el hecho de que no podamos conocer la voluntad futura, habida cuenta de que no conocemos las circunstancias ni condiciones en las que tendremos que tomar la decisión correspondiente. No nos referimos solo a las circunstancias personales, sino, incluso, al estado de la Ciencia o al marco legal que prohíba o permita distintas acciones. Resulta demasiado rotundo, entonces, realizar una afirmación a día de hoy, por escrito, sin la posibilidad de modificarla o adecuarla. Este posible desfase de la voluntad expresada en el documento de VVAA puede examinarse a partir del análisis de la identidad y matizando algunos aspectos de la ya mencionada voluntad. A continuación veremos algunos

pronunciamientos doctrinales filosóficos al respecto de la configuración de la identidad del ser humano, a fin de dar luz a la posibilidad de revocar o no las VVAA.

Ortega y Gasset define la vida en el diálogo con el mundo y las circunstancias. “Yo soy yo y mis circunstancia, y si no la salvo a ella no me salvo yo”⁴⁰⁰. Desde planteamientos fenomenológicos, el autor elabora una filosofía del ser humano, una teoría de la identidad, en la cual el ser humano se define por la necesidad de hacer su vida, pues no está hecha, y en ese hacer, que es un quehacer, necesitamos proyectar lo que vamos a hacer y eso lo hacemos desde una determinada idea de nosotros mismos, que es fruto de la imaginación y de la narración⁴⁰¹.

Para Bauman, la identidad, aunque ha seguido siendo un aspecto importante y una tarea absorbente desde la moderna transición de una sociedad de la “adscripción” a una sociedad del “logro” (es decir, desde una sociedad en la que las personas nacían con una identidad, a una sociedad en la que la construcción de una identidad es tarea y responsabilidad de cada uno) comparte ahora el destino de otras guarniciones de la vida: desprovista de una dirección determinada desde el principio y para siempre, y sin tener que dejar tras ella unas trazas sólidas e indestructibles, se espera, y se prefiere, que la identidad pueda fundirse fácilmente y adaptarse a moldes de formas distintas. Lo que antes era un proyecto para “toda la vida” hoy se ha convertido en un atributo del momento. Una vez diseñado, el futuro ya no es “para siempre”, sino que necesita ser montado y desmontado continuamente. Cada una de estas operaciones, aparentemente contradictorias, tiene una importancia equiparable y tiende a ser absorbente por igual⁴⁰².

⁴⁰⁰ Esa frase es el resumen de su filosofía raciovitalista, recogida en su obra de 1914 *Meditaciones del Quijote*. Véase ORTEGA Y GASSET, J., *Obras completas, Vol. I*, Madrid, Ed. Taurus/Fundación José Ortega y Gasset, 2004, p. 757.

⁴⁰¹ DOMINGO MORATALLA, T. y FEITO GRANDE, L., *Bioética narrativa*, Madrid, Escolar y mayo editores, 2013, p. 25.

⁴⁰² BAUMAN, Z., *El arte de la vida*, Barcelona, Paidós, 2009, pp.23-24, prosigue afirmando, en relación con la identidad, que en lugar de pedir un pago anticipado y una suscripción para toda la vida sin cláusula de rescisión, la manipulación de la identidad es hoy un servicio como el de “paga por ver” (en televisión) o “paga por hablar” (por teléfono). La identidad sigue siendo una

Para Wittgenstein⁴⁰³, la libertad de la voluntad consiste en que no podemos conocer ahora las acciones futuras. Sin embargo, él también cree que no podemos inferir los acontecimientos futuros de los presente pues la fe en el nexos causal es la superstición y las relaciones causales no son necesarias⁴⁰⁴.

Por su parte, Derek Parfit propone una teoría de la identidad personal que defiende una serie de grados o estadios a lo largo de la vida. Si esto es así, no podemos decidir en el sentido de anular nuestra capacidad de elección para un futuro, porque el yo que quedará obligado posteriormente ya no tendrá nada que ver con el yo que decide en este momento, nos encontraríamos disponiendo de la vida de un tercero distinto de nosotros mismos. En el caso de la disponibilidad de la propia vida, como es obvio, se impide el surgimiento de ese yo futuro, lo que podría conducir a la conclusión, con todos los problemas que le son inherentes, de que se produce un daño análogo al del homicidio⁴⁰⁵.

Otros autores⁴⁰⁶ declaran que la persona que redacta las VVAA no es la misma persona que, posteriormente, alcanza una situación de incapacidad. Se

preocupación constante, pero ahora se divide en una multitud de esfuerzos extremadamente cortos en el tiempo que la atención más volátil pueda absorber, una sucesión de impulsos de actividad repentinos y frenéticos que no han sido diseñados ni son predecibles pero que tienen efectos inmediatos que se suceden cómodamente y no amenazan con durar en exceso

⁴⁰³ WITTGENSTEIN, L., *Tractatus...*, 2004, pp. 35 y ss.

⁴⁰⁴ QUINTANILLA, P. "Wittgenstein y la autonomía...", 2007, pp. 67-104, analiza la cuestión de la voluntad según Wittgenstein recogida en el *Tractatus*. En un primer sentido, somos conscientes de nuestra voluntad empírica al notar que tenemos control sobre nuestro propio cuerpo. Esta voluntad es libre porque no hay un encadenamiento causal necesario y subyacente que gobierne nuestras acciones. En otro sentido, Wittgenstein considera, a la manera kantiana, la existencia de una voluntad trascendental que correspondería al ámbito ético. Ésta es trascendental tanto porque está más allá de los estados de cosas que conforman la realidad, como porque pertenece al ámbito de lo que no puede decirse sino mostrarse, al ser irrepresentable. Según el autor, de la voluntad como sujeto de la ética no se puede hablar. Y la voluntad como fenómeno solo interesa a la psicología.

⁴⁰⁵ HERRING, J., *Medical law and ethic...*, 2014, pp. 10 y ss.

⁴⁰⁶ Un problema añadido se deriva de que las preferencias pueden cambiar con las circunstancias. El estudio realizado en 1996 por DROUGHT, T. S., KOENIG B. A. Y RAFFIN, T. A., "Advance directives: Changing our expectations", *Chest Journal*, nº. 110, 1996, pp. 589-591, se concluye que el 70% de los pacientes mantiene lo afirmado previamente y el 30% lo modifica. Aunque son más cambiantes las opiniones de quienes no han completado un documento de VVAA que las de los que sí lo han hecho. Y son más estables en el tiempo las opiniones de quienes deseaban menos tratamientos que las de los deseaban más. Cuando se

dice que los seres humanos somos una colección y continuidad de recuerdos e historias de vida. Por ejemplo, en el caso de los pacientes con Alzheimer, aunque sus cuerpos permanecen en el mismo estado, la pérdida de memoria o conexión con los familiares y amigos significa que, con el comienzo de la enfermedad, una nueva personalidad se está forjando. Entonces, si este paciente ya ha redactado sus VVAA, se puede decir que las instrucciones anteriores contenidas en ellas no representan sus actuales intereses, simplemente porque fueron emitidas en el momento en el que aún era competente.

Dworkin ha respondido a éste argumento que, incluso aunque es válido considerar que la persona cambia, hay un interés crítico que permanece⁴⁰⁷. Los intereses críticos son aquellos que fundamentan tu vida, tales como las relaciones o los objetivos vitales. Es un interés crítico decidir sobre las decisiones al final de la vida en el caso de que no tengamos la capacidad en un futuro. De ahí la importancia de establecer un documento como las VVAA, cómo quieres ser tratado y qué tipo de tratamientos te gustaría recibir o no. Otra línea de respuesta al argumento del “cambio de personalidad” es que para los familiares cercanos, esa persona ahora incapacitada, sigue siendo la misma, no ha cambiado de identidad. No es una persona diferente, es solo una persona enferma.

Una segunda cuestión es la relativa a la posibilidad de predecir cómo querríamos ser tratados si llegáramos a un estado de incapacidad⁴⁰⁸. ¿Estamos seguros de que la persona que presenta sus VVAA tiene la información suficiente sobre las condiciones de la situación en la que estaría? Las reacciones de las personas ante la muerte cuando no tienen problemas de salud son muy diferentes a las que presentan cuando la muerte es una realidad

producen cambios en las preferencias, generalmente van en la dirección de desear menos tratamientos. Las decisiones más sostenidas son las que se han tomado tras deliberar con el médico. En un estudio, las preferencias sobre tratamientos de soporte vital eran sólo moderadamente estables a los 2 años, y variaban según el escenario de la enfermedad. Los participantes, sin embargo, no eran conscientes de estos cambios.

⁴⁰⁷ HERRING, J., *Medical law and ethic...*, 2014, p. 10.

⁴⁰⁸ *Ídem*.

inminente. La persona debería decidir entre morir de una manera rápida o prolongar la enfermedad, pero, ¿debería ser prolongada la vida de forma indeterminada? Además, hay dificultades en determinar si podemos confiar que una voluntad manifestada años antes representa la voluntad actual del paciente⁴⁰⁹.

Por todos los motivos anteriores, entendemos que la propia *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, ha previsto la posibilidad de revocar las VVAA y ello porque la identidad reflejada en un momento determinado ha atendido a una serie de circunstancias, pero no podemos fijarla sin dar lugar a una “cláusula de rescisión”.

En este sentido, consideramos interesante plantear la posibilidad de que el documento no solo pueda ser revocado, sino que deba ser renovado de forma periódica. Sin embargo, teniendo en cuenta que la esencia del documento de VVAA es su voluntariedad, pues no es un documento exigido ni exigible para los pacientes en el ámbito médico; parece razonable entender que una vez este documento ha sido emitido, pueda ser renovado periódicamente, pero dicha renovación no puede ser exigida por imperativo legal. Consideramos idóneo recomendar un plazo de validez del documento de 5 años. Sin embargo, entendemos que la ausencia de renovación no deberá extinguir la validez del documento.

7. El procedimiento de redacción y registro de las voluntades anticipadas

7.1. El notario, los testigos y el funcionario del Registro en el momento del otorgamiento

La Ley básica no menciona a los sujetos frente a los cuales pueden otorgarse las VVAA, quedando a cargo del desarrollo normativo autonómico tal tarea. La norma nacional se limita a especificar la exigencia de la forma escrita

⁴⁰⁹ *Ídem.*

en la que las VVA deben ser dictadas. Las distintas normativas autonómicas establecen, de forma general, que las VVAA podrán ser otorgadas ante notario, ante testigos o ante el funcionario encargado del registro correspondiente. A continuación, analizaremos los tres supuestos.

1.- Ante notario. No es necesaria la presencia de testigos. Se otorgará conforme a la legislación notarial. El papel del notario también es fundamental cuando el interesado desea confidencialidad, ya que su intervención hace que sea innecesaria la presencia de testigos. El notario deberá redactar las cláusulas conforme a la voluntad del declarante y a sus fines, ajustándose a los límites que el ordenamiento jurídico permita en cada momento. Igualmente le aconsejará sobre la conveniencia de recoger en el “TV” el nombramiento de un representante que haga valer el mismo ante el equipo médico el día de mañana⁴¹⁰. Las VVAA pueden plasmarse en escritura pública⁴¹¹ o en un acta de manifestaciones. El notario deberá velar por la capacidad del otorgante.

2.- Ante testigos mayores de edad, con plena capacidad de obrar. En esta modalidad son los testigos los que asumen la responsabilidad de garantizar la identidad, capacidad y voluntad del otorgante y de su firma del correspondiente documento⁴¹². Algunas leyes autonómicas⁴¹³ exigen que los

⁴¹⁰ MARTÍN, M. J., “Un último deseo: el “testamento vital””, *Escritura pública*, nº. 15, 2002, pp. 46-48.

⁴¹¹ En virtud del art. 144.2 del *Decreto 2 junio 1944, por el que se aprueba con carácter definitivo el Reglamento de la organización y régimen del Notariado*: “Las escrituras públicas tienen como contenido propio las declaraciones de voluntad, los actos jurídicos que impliquen prestación de consentimiento, los contratos y los negocios jurídicos de todas clases”.

⁴¹² Véase FRANCINO I BATTLE, F. X., “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, en AA. VV., *VII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, Asociación Española de Derecho Sanitario*, Madrid, Fundación Mapfre Medicina, 2002, pp. 215-233. El autor señala que en el documento privado faltan los elementos de autenticidad que el notario otorga a los documentos públicos con su intervención.

⁴¹³ Por ejemplo, el artículo 5, la *Ley 3/2005, de 23 de mayo*, de la Comunidad de Madrid, sobre los requisitos para la formalización del documento, dispone que las VVAA pueden otorgarse: “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. Para su inscripción en el Registro de Instrucciones Previas, a que se refiere el artículo 12 de la presente Ley, será necesaria la comprobación de los requisitos establecidos por el funcionario correspondiente”.

testigos no tengan relación de parentesco hasta el segundo grado ni estén vinculados por relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.

3.- Ante la persona encargada del Registro de IIPP. El documento debe contener los datos de identidad del otorgante y los del funcionario o testigos, así como, en su caso, del representante nombrado, y suplentes, mediante la consignación del nombre, apellidos, domicilio, número del DNI, u otro documento oficial con efectos legales de identificación en vigor. La manifestación del funcionario o testigos de haber identificado al otorgante por medio de su reseñado documento identificativo. Lugar, fecha y hora en que se firma. La firma de quien la otorga y la del funcionario o la de todos los testigos, y en su caso, la del representante nombrado.

La ventaja que tiene dictar las VVAA ante el funcionario del Registro con respecto a las figuras del notario o los testigos es la inmediatez con la que los profesionales sanitarios que atiendan al paciente pueden conocer su existencia; de modo que en el caso de las voluntades otorgadas ante notario o testigos su conocimiento dependerá de que sean facilitadas al equipo médico. Teniendo esto en cuenta, las normas autonómicas de Cataluña, Extremadura y Baleares establecen el deber de entregar el documento al centro sanitario donde el paciente sea atendido, bien por el mismo, sus familiares o representantes. De este modo, se facilita el conocimiento de su existencia, si no se ha inscrito en el Registro correspondiente⁴¹⁴. Además, el proceso de elaboración de las VVAA ante el Registro, conlleva la ventaja de contar con un asesoramiento por parte del funcionario, que orientará al ciudadano en virtud de la normativa vigente.

7.2. El procedimiento registral

Situándonos ya en el procedimiento de registro, debemos tener en cuenta la normativa nacional aplicable al Registro Nacional de IIPP, aunque, a

⁴¹⁴ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente...*, 2009, p. 159.

mayor abundamiento, las CCAA recogen en su normativa las particularidades de sus registros. Comenzando por la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, el art. 11.5 prevé la creación del Registro nacional de IIPP dentro del –entonces llamado- Ministerio de Sanidad y Consumo⁴¹⁵, a través de la Dirección General de Cohesión del SNS y Alta Inspección, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del SNS. La finalidad de este registro es asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las IIPP manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas CCAA.

Dicho registro se rige, tal y como prevé la Ley, por las disposiciones que reglamentariamente lo han desarrollado. En concreto, *el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de IIPP y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal*⁴¹⁶.

Tal y como disponen sus dos primeros artículos, la inscripción en el Registro nacional asegura la eficacia y posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las IIPP otorgadas por los ciudadanos que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las CCAA. El objeto de este registro es la constatación, salvo prueba en contrario, de:

“a) La existencia de IIPP 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 IIPP”.

⁴¹⁵ Actualmente el Ministerio de Sanidad y Consumo recibe el nombre de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, cuyo titular es Alfonso Alonso Aranegui (dato a fecha 21 de marzo de 2016) y cuyas competencias son la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia de salud, de planificación y asistencia sanitaria y de consumo, así como el ejercicio de las competencias de la Administración General del Estado para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud.(<https://www.msssi.gob.es/organizacion/ministerio/home.htm>).

⁴¹⁶ El *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de IIPP y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal* se publicó en el BOE nº. 40, de 15 de febrero de 2007, pp. 6591-6593.

Gallego Riestra⁴¹⁷ critica el hecho de que el Registro Nacional no es capaz de dar seguridad sobre la veracidad de su propio contenido, teniendo que reconocer que éste puede ser incorrecto y que por ello admite prueba en contrario. Ésta es la consecuencia de que la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, haya creado un doble sistema, el de la formalización de las VVAA, que se rige por la legislación autonómica, y el de su eficacia en todo el territorio nacional, que se rige por el Registro Nacional.

El RD también prevé la creación de un fichero automatizado de datos de carácter personal con arreglo a lo establecido en la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*. Su función es facilitar el conocimiento de la existencia y localización de las inscripciones de los documentos de IIPP realizadas en todo el territorio nacional. Se creó mediante *Orden SCO/2823/207, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado "Registro Nacional de Instrucciones Previas"*, por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Se precisa que este registro cumpla con las garantías de confidencialidad, seguridad e integridad de los datos comprendidas en el Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal⁴¹⁸, así como con las garantías necesarias para hacer efectivos los derechos de las personas afectadas regulados en la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre*, y disposiciones que la desarrollan⁴¹⁹.

El procedimiento registral viene regulado en el art. 3 del *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero*. Dicho RD cuenta con un anexo⁴²⁰ que contiene la

⁴¹⁷ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente...*, 2009, p. 198.

⁴¹⁸ Este reglamento fue aprobado por el *Real Decreto 994/1999, de 11 de junio, por el que se aprueba el Reglamento de Medidas de Seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal*.

⁴¹⁹ En concreto, entendemos que hace referencia a los derechos de acceso, rectificación y cancelación regulados en el título III de la *Ley Orgánica*.

⁴²⁰ Según el Anexo del *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*

información mínima que deben trasladar las CCAA al Registro nacional una vez realizada la inscripción de un documento de IIPP.

Debemos señalar que la inscripción de las VVAA en el registro no tiene carácter constitutivo sino declarativo, pues la validez del documento no depende de su inscripción en el mismo. Las VVAA que han sido otorgadas ante notario o ante testigos tienen la misma validez que aquellas que han sido registradas, de modo que debemos desechar la idea de que su inscripción en el registro fuera constitutiva. Sin embargo, las CCAA de Andalucía, Baleares⁴²¹ y Canarias⁴²² dan a la inscripción registral de las VVAA un carácter

carácter personal, la información mínima que deben trasladar las CCAA al Registro nacional una vez realizada la inscripción de un documento de IIPP es: Comunidad Autónoma, unidad responsable del registro autonómico, persona autorizada que comunica la inscripción, fecha y hora, datos del documento inscrito, denominación: declaración vital anticipada, documento de voluntades anticipadas, expresión de la voluntad con carácter previo, expresión anticipada de voluntades, documento de voluntades vitales anticipadas, documento de instrucciones previas, otras; identificación del declarante: nombre y apellidos, sexo, DNI o pasaporte, n.º tarjeta sanitaria o código de identificación personal, fecha de nacimiento, nacionalidad, domicilio (ciudad, calle, n.º), n.º de teléfono; identificación del representante: nombre y apellidos., DNI o pasaporte, domicilio (ciudad, calle, n.º), n.º de teléfono; datos de la inscripción: registro donde se ha realizado, fecha de inscripción, localización del documento; modalidad de la declaración: primer documento, modificación (alteración parcial del contenido del documento ya inscrito sin privación total de sus efectos), sustitución (privación de efectos al documento ya inscrito y otorgamiento de uno nuevo en su lugar), revocación (privación total de efectos del documento ya inscrito sin otorgar otro en su lugar). En el caso de que exista ya otra declaración, se consignarán también los datos de la inscripción primitiva. Formalización de la declaración: ante notario, ante testigos, ante la Administración; materia de la declaración: cuidados y tratamiento, destino del cuerpo del otorgante o de los órganos una vez fallecido, sobre ambos aspectos y copia del documento de instrucciones previas inscrito en el registro autonómico.

⁴²¹ Así dispone el artículo 5.1 de la *Ley 5/2003 de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada*, de Andalucía. El artículo 3.4 de la *Ley 1/2006 de 3 de marzo, de voluntades anticipadas*, de las Islas Baleares va más allá: “Este documento se inscribirá en el Registro de Voluntades Anticipadas y, en su caso, en el Registro de Donantes de Órganos, y se incorporará a la historia clínica del interesado”.

⁴²² El *Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro*, regula en su artículo 12: “1. La inscripción en el Registro es voluntaria respecto de las manifestaciones anticipadas de voluntad otorgadas ante notario. En caso de solicitarse la inscripción, ésta será inmediata en el mismo día, previa identificación del otorgante ante el funcionario del Registro y notificando al interesado y al notario, el número o clave correspondiente”. Sin embargo, *la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida*, no deja tan claro que la inscripción sea constitutiva, pues su artículo 9 está redactado en los siguientes términos: “2. Una vez inscrita en el Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario, la manifestación anticipada de voluntad se incorporará a la historia clínica, en los términos que reglamentariamente se determinen, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras CCAA 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

constitutivo, pues prevén que para que la declaración de VVAA sea considerada válidamente emitida, además de la capacidad exigida al autor, se requiere su inscripción en el Registro.

Por otra parte, hay que destacar que el procedimiento regulado está pensado exclusivamente para el caso en el que el otorgante de las VVAA lo haga ante el registro autonómico. En virtud del mismo, deben seguirse los siguientes pasos:

1.- Las VVAA se inscriben en el correspondiente registro autonómico.

2.- El encargado del registro autonómico comunicará la inscripción al Registro nacional de IIPP, 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, así como de la copia del documento de IIPP registrado que se remitirá por la citada vía telemática.

3.- La comunicación telemática de los datos e información mínima se recibe en el registro nacional y se procede a su inscripción, así como a la de la copia del documento de IIPP en el Registro nacional de IIPP.

4.- El registro nacional notifica el acto de inscripción y registro al registro autonómico, en el término de siete días, por el mismo procedimiento telemático.

En virtud de lo dispuesto en el art. 3.2 del RD, es posible la subsanación en determinados supuestos. Es decir, 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 embargo, es destacable la validez transitoria y provisional que le dan a las VVAA que han sido otorgadas de forma incompleta. Aun cuando cuenten con deficiencias, las VVAA serán eficaces y deberán ser ejecutadas.

febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. 3. De igual forma, la manifestación anticipada de voluntad inscrita en el Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario se incorporará al Registro Nacional de Instrucciones Previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007”.

En cuanto al acceso al Registro nacional, la norma legitima a acceder a los asientos correspondientes a las personas otorgantes de las VVAA inscritas en él, a los representantes legales de las personas otorgantes o los que a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por estas, a los responsables acreditados de los registros autonómicos y a las personas designadas por la autoridad sanitaria de la CA correspondiente o por el Ministerio de Sanidad y Consumo⁴²³.

En el caso de los últimos, tanto los responsables de los registros autonómicos como las personas designadas por la autoridad sanitaria de la CA y por el Ministerio de Sanidad y Consumo, podrán acceder al Registro nacional de IIPP a través de comunicación telemática, previa solicitud del facultativo que estuviese tratando al otorgante⁴²⁴. En este sentido, la casuística presenta problemas, pues una cosa es tener conocimiento de que el paciente ha elaborado sus VVAA y otra, muy distinta, es conocer su contenido. No solo el número de VVAA inscritas no es muy alto sino que, a mayor abundamiento, los profesionales sanitarios tienen dificultad para acceder a ellos dándose, incluso, en ocasiones, un conflicto entre las ventajas que conlleva el acceso a los datos de las VVAA con la salvaguarda de la protección de datos.

Como resolución a este problema, coincidimos con que una posible solución es aquella por la que han optado algunas CCAA como Cataluña, Aragón, Cantabria o Extremadura, y que consiste en la posibilidad de dotar de eficacia a las VVAA mediante el procedimiento de incorporarlas a la propia historia clínica del interesado. De este modo, los profesionales sanitarios que

⁴²³ El art. 4 del *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero*, sobre acceso al Registro nacional de instrucciones previas prosigue: “4.2. La persona otorgante de instrucciones previas o, en su caso, sus representantes legales o los designados en el documento registrado ejercerán su derecho de acceso mediante la presentación de la oportuna solicitud escrita al encargado del registro quien, previa comprobación de la identidad del peticionario, procederá a expedir la oportuna certificación acreditativa”.

⁴²⁴ El mismo artículo exige que: “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. A tal fin, se establece un sistema que garantice técnicamente la identificación de la persona destinataria de la información, la integridad de la comunicación, la disponibilidad las 24 horas del día, la conservación de la información comunicada y la confidencialidad de los datos”.

atiendan al paciente pueden tener conocimiento directo de la existencia de VVAA y de su contenido.

Gallego Riestra⁴²⁵ fundamenta la posibilidad de incorporación de las VVAA en la historia clínica en la Disposición adicional tercera de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, sobre la coordinación de las historias clínicas. Según esta Disposición, el Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las CCAA competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos, y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición. En consecuencia, si las VVAA se integraran en la historia clínica, el acceso a las mismas sería mucho más rápido.

En este sentido, y si bien no se ha dado aún en España, resulta novedosa la posibilidad de registrar las VVAA en centros de salud y hospitales y que se incorpore a la historia clínica. El pleno de la Asamblea de Madrid ha aprobado, en el mes de enero de 2016, por unanimidad, una Proposición No de Ley en la que pide al Gobierno regional que el TV se pueda registrar en centros de salud y hospitales y que se incorpore a la historia clínica⁴²⁶. Entendemos que la ampliación de supuestos de registro del documento de VVAA, como la que se da con esta propuesta, puede redundar en una gestión más eficiente de las VVAA, en beneficio del paciente.

⁴²⁵ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente...*, 2009, p. 204.

⁴²⁶ <http://www.europapress.es/madrid/noticia-asamblea-pide-testamento-vital-pueda-registrarse-centros-salud-hospitales-20160121191945.html> (Consultado el 28 de febrero de 2016).

8. La ejecución de las voluntades anticipadas

8.1. La obligación de los servicios de salud

El apartado 2 del art. 11 de la Ley básica establece la obligación de cada servicio de salud de regular el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las IIPP de cada persona, que deberán constar siempre por escrito. Para entender a qué servicio de salud se refiere el precepto debemos acudir al objeto de la ley. Según el art. 1, la ley aplicará a los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica. En este sentido, el preámbulo de la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*, refiere el establecimiento del marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias que permitirán garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el SNS, entendido éste, en los términos de la *Ley General de Sanidad*, como el conjunto de los servicios de salud de la Administración General del Estado y de las CCAA. En él se integran todas las estructuras y servicios públicos al servicio de la salud, así como las funciones y prestaciones sanitarias que son responsabilidad de los poderes públicos, en orden a satisfacer el derecho a la protección de la salud reconocido por el art. 43.1 CE.

Por lo tanto, entendemos que la obligación de garantizar el cumplimiento de las VVAA corresponde a todos y cada uno de los servicios en los que el paciente reciba directamente la atención médica, independientemente de su naturaleza pública o privada. De este modo, el documento de VVAA otorgado de acuerdo con las previsiones legales habrá de ser respetado a partir del preciso momento en que el otorgante no pueda manifestar su voluntad, no solo por el personal sanitario, y por todas las personas que tuvieran relación con el otorgante; sino también por los centros, servicios y establecimientos sanitarios. De este modo, existe un deber para la Administración de adoptar las medidas necesarias para garantizar la voluntad del paciente.

La *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, es la primera que reconoce dichas obligaciones a los servicios de salud. Sin embargo, el art. 6 de la *Ley 14/1986*,

de 25 de abril ya orientaba, de forma más genérica, las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias, entre otras, a la promoción de la salud, a promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población o a garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de la salud.

Al realizar una lectura de la *Ley 16/2003, de 28 de mayo*, en concreto, de su art. 20, sobre el desarrollo de la cartera común de servicios del SNS, resulta curiosa la exclusión de la cartera común de servicios aquellas técnicas, tecnologías y procedimientos cuya contribución eficaz a la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y curación de las enfermedades, conservación o mejora de la esperanza de vida, autonomía y eliminación o disminución del dolor y el sufrimiento no esté suficientemente probada.

Entendemos que la carga de probar la eficacia es una cuestión que depende más de los recursos económicos con los que se cuente en el momento correspondiente, que de la eficacia en sí de los medios. Resulta paradójica esta previsión, en contrario, de los medios que velen por la mejora de la esperanza de vida y la autonomía en tanto que servicios excluidos, en principio de la cartera común de servicios.

Por su parte, el último inciso del art. 11 de la Ley básica, con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las IIPP manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas CCAA, dispone la creación del Registro nacional de IIPP en el – entonces- Ministerio de Sanidad y Consumo, que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del SNS.

8.2. Los profesionales sanitarios

8.2.1. Las obligaciones de los profesionales sanitarios respecto a las VVAA

En el año 2003, la *Ley 16/2003, de 28 de mayo*, la *Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias* (en adelante, LOPS)⁴²⁷ y la *Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del Personal Estatutario de los Servicios de Salud* (en adelante, EM)⁴²⁸ dedicaron distintos preceptos a los derechos de los pacientes y, por tanto, al establecimiento de las correlativas obligaciones para los profesionales, centros y servicios sanitarios públicos y privados⁴²⁹. Ejercer con responsabilidad la profesión sanitaria en tiempos de “Medicina gestionada” requiere nuevas tareas y compromisos, porque la Medicina gestionada supone la conversión del médico también en gestor y, por tanto, la inclusión del criterio de asignación de recursos entre los objetivos de la actividad clínica del profesional sanitario⁴³⁰.

⁴²⁷ La LOPS dedica su art. 5 a enumerar una serie de principios generales de la relación entre los profesionales sanitarios y las personas atendidas por ellos. En este artículo se recogen tanto obligaciones para los profesionales (deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas, respeto a las decisiones autónomas, deber de información suficiente y adecuada, deber de dar a conocer el nombre, titulación, especialidad, categoría y función de los profesionales sanitarios), como derechos de los pacientes a la información o a la libre elección de médico.

⁴²⁸ De entre los deberes del personal estatutario de los servicios de salud recogidos en el art. 19 de la *Ley 55/2003, de 16 de diciembre*, destacamos la letra h): el deber de informar debidamente, de acuerdo con las normas y procedimientos aplicables en cada caso y dentro del ámbito de sus competencias, a los usuarios y pacientes sobre su proceso asistencial y sobre los servicios disponibles.

⁴²⁹ CONILL SANCHO, J., entiende que uno de los grandes retos actuales en materia sanitaria es la implicación de los profesionales sanitarios. Así, mantener la responsabilidad profesional en el nuevo contexto económico y empresarial de la sanidad exige optar, no por la economización (impuesta por el imperialismo económico), ni tampoco por la empresarialización, en el sentido contractualista del individualismo metodológico, sino por una profesionalización sanitaria de nuevo cuño, que incluye a las dos anteriores como dos modulaciones en el contexto de la responsabilidad profesional. Véase CONILL SANCHO, J., “Marco ético-económico de las empresas sanitarias”, en GARCÍA, M. (Ed.), *Ética y salud*, Granada, EASP, 1988, pp. 101-133

⁴³⁰ DE LA TORRE DÍAZ, J., *Salud, justicia y recursos limitados*, Madrid, Comillas, 2012, p. 35.

Dicho esto, cabe entender que la ejecución de las VVAA entra en el margen de gestión de la sanidad, sobre todo, porque la ejecución o no del contenido de las VVAA por parte del médico dependerá, en muchas ocasiones, de la gestión y política del hospital en el que se hayan informado y promovido las VVAA.

Por lo tanto, ahora que ya hemos analizado las VVAA desde la perspectiva del paciente, debemos destacar que en el fondo de éstas subyace, entre otras cuestiones, su derecho a afrontar el proceso de su muerte con dignidad, lo que conlleva poder morir en pleno uso de sus derechos y especialmente de aquel que le permite rechazar tratamientos que le prolonguen la vida con tratamientos paliativos y de alivio del dolor e incluso morir acompañado de las personas que designe como sus familiares o allegados.

De este modo, las VVAA exigen una nueva obligación moral y jurídica para los profesionales sanitarios, que les impone tomar en consideración los deseos de los pacientes para situaciones en las que ya no pueden decidir, pudiendo desglosar de la siguiente manera el conjunto de obligaciones que origina para los facultativos⁴³¹ la expresión anticipada de voluntades. Hemos efectuado una agrupación de dichas responsabilidades en siete bloques:

1.- Aceptación de los documentos que recojan la expresión anticipada de voluntad. En las CCAA donde la inscripción previa del documento es obligatoria para su validez, el facultativo debe recogerlo y entregarlo en el departamento competente del centro sanitario para su remisión al Registro de IIPP o VVAA competente a razón del territorio, salvo que ya lo hubiera registrado antes el propio paciente.

2.- Incorporación a la historia clínica de los documentos de VVAA que facilite al paciente, sus familiares, allegados o representante legal al dar a

⁴³¹ GRACIA GUILLÉN, D., "El poder médico", en AA.VV., *Ciencia y poder*, 1987, pp. 147-174 concreta que profesionalidad quiere decir responsabilidad y ésta implica aquella. La profesionalidad responsable exige dos requisitos: 1) formación ética a la vez que técnica y 2) capacidad de autorregulación. Desde su nacimiento las profesiones modernas se vivieron como vocación y misión, incluso con sentido religioso. De ahí que el buen profesional no busque el interés egoísta, sino que sienta su tarea como una misión que debe cumplir y que le trasciende. El ejercicio de una profesión como la sanitaria exige ir más allá del propio interés egoísta y emplearse en una responsabilidad social. Quienes viven una profesional saben que su actividad presta un servicio.

conocer sus preferencias. Es fundamental para que los profesionales que intervienen en el proceso del paciente puedan conocer su existencia. Al mismo tiempo, cuando el documento citado no conste en la historia clínica, el facultativo debe verificar si existe o no dicho documento a través del correspondiente Registro de la CA. En caso de que exista dicha posibilidad, deberá unirlo a la historia clínica⁴³².

3.- Respeto a lo dispuesto por el paciente en el documento, con las limitaciones legales: no pueden cumplirse las instrucciones que contraríen en ordenamiento jurídico, la *lex artis* o que se refieran a distinto supuesto de hecho del previsto por el interesado.

4.- Razonamiento por escrito en la historia clínica de la decisión final que se adopte en relación a las instrucciones que incorpore el documento. La Ley básica de autonomía del paciente subraya la negligencia de no anotar en la historia las previsiones relativas a la no aplicación de las instrucciones por contravenir alguno de los límites legales. Según el art. 19.1 del *Código de Deontología Médica*, del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, de 2011, “los actos médicos quedarán registrados en la correspondiente historia clínica. El médico tiene el deber y el derecho de redactarla”⁴³³.

Todo lo relativo a la historia clínica fue objeto de un profundo debate en el *iter* legislativo, especialmente por considerar algunos parlamentarios que debía ser una materia desarrollada por las CCAA, muchas de las cuales disponen de una normativa exhaustiva sobre la misma. Por ejemplo, la *Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de Cataluña* dispone en su art. 9 que la historia clínica recoge el conjunto de documentos relativos al proceso asistencial de

⁴³² La *Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente*, de Madrid, regula en su art. 8, sobre el destinatario del documento de IIPP: “1. Corresponde al médico encargado directamente de prestar la asistencia al paciente cumplir las IIPP, 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. 2. El documento de IIPP se incorporará a la historia clínica del paciente, haciéndose constar en lugar visible al acceder a la historia”.

⁴³³ En este sentido, entendemos que el tratamiento de la historia clínica en la Ley básica se hace fundamentalmente en interés del paciente, aunque también confluyen en ella los intereses de los profesionales sanitarios y de la propia Administración Sanitaria, siendo, sobre todo, fundamental en cuanto a la responsabilidad jurídica se refiere.

cada enfermo identificando a los médicos y demás profesionales asistenciales que han intervenido en el mismo. Muy similares son las definiciones de Aragón en el art. 16.1 de la *Ley 6/2002, de 15 de abril*; La Rioja en el art. 14.1 de la *Ley 2/2002, de 17 de abril*; Cantabria en el art. 69.1 de la *Ley 7/2002, de 10 de diciembre* y Extremadura en el art. 31.1 de la *Ley 3/2005, de 8 de julio*.

Por su parte, el art. 13 de la *Ley 3/2001, de 28 de mayo*, de Galicia, tras la modificación de la *Ley 3/2005, de 7 de marzo*, define la historia clínica como “el conjunto de documentos en el que se contienen los datos, las valoraciones y las informaciones de cualquier tipo sobre la situación y la evolución clínica de los pacientes a lo largo de su proceso asistencial, así como la identificación de los médicos y demás profesionales que intervinieron en éste”⁴³⁴.

5.- Informar a los pacientes del carácter y finalidad de las VVAA y ayudarles en la redacción e interpretación del mismo de forma expositiva, evitando la coacción sobre el interesado.

6.- Aconsejar a los pacientes la actualización o revocación del contenido del documento, cuando aparezcan posibilidades médicas que el enfermo no hubiera previsto⁴³⁵.

7.- Deber de guardar secreto⁴³⁶. El *Código de Deontología Médica*, del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, de 2011, dedica un capítulo entero al secreto profesional del médico, en tanto que se considera uno de los pilares en los que se fundamenta la relación médico-paciente, basada en la confianza mutua, cualquiera que sea la modalidad de su ejercicio profesional. Según el art. 27.2, el secreto comporta para el médico la obligación de mantener la reserva y la confidencialidad de todo aquello que el paciente le haya revelado y confiado, lo que haya visto y deducido como consecuencia de su trabajo y tenga relación con la salud y la intimidad del paciente, incluyendo

⁴³⁴ DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, Valladolid, Ed.Lex Nova, 2007, p. 181.

⁴³⁵ SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derechos del médico...*, 2006, pp. 135-146.

⁴³⁶ Por ejemplo, según el art. 9 de la *Ley 3/2005, de 23 de mayo*, de Madrid, sobre el deber de guardar secreto: “Todos los empleados públicos y profesionales, sanitarios o no sanitarios, que accedan a cualquiera de los datos de los documentos de IIPP por razón de su función, quedan sujetos al deber de guardar secreto”.

el contenido de la historia clínica. Para ello, el director médico de un centro o servicio sanitario velará por el establecimiento de los controles necesarios para que no se vulnere la intimidad y la confidencialidad de los pacientes ni la documentación referida a ellos.

En este sentido, el acceso al documento de VVAA por parte de los profesionales sanitarios debe limitarse al momento en el que se den las circunstancias del paciente para que sean aplicadas, pues entendemos que el acceso previo al documento podría condicionar la atención médica al paciente.

8.2.2. Las posibles responsabilidades de los profesionales sanitarios

Los profesionales sanitarios, además de la obligación en materia de información clínica, tiene el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes y estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa, que guarden relación con los procesos clínicos en lo que intervienen, y los que requieran los centros de salud, y autoridades sanitarias siendo que las infracciones de lo dispuesto por la ley quedan sometidas al régimen sancionador de previsto en el Capítulo VI del Título I de la *Ley General de Sanidad*, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en derecho recogidas en la Disposición adicional sexta. En este sentido, es importante que las consecuencias del incumplimiento de las VVAA estén delimitadas. Las leyes autonómicas no prevén nada, por lo que nos remitimos a la Ley básica, que a su vez se remite a la referida *Ley General de Sanidad*.

En este sentido, es importante resaltar que el médico tiene una obligación de medios, no de resultados. En caso de que se derive daño al paciente, el profesional sanitario no responde por el resultado, a menos que no haya cumplido con sus deberes de información no haya adoptado las medidas necesarias para asegurar el resultado⁴³⁷. El médico no puede hacer nada más

⁴³⁷ En la Medicina voluntaria o satisfactiva se acentúa el deber de información del profesional sanitario. Para poder calificar una actividad médica como curativa o satisfactiva, vamos a intentar obtener de la valoración de la jurisprudencia, algunos criterios informadores, pues como se afirma en la STS de 23 octubre 2008, "*sobre obligación de medios-obligación de*

ni puede exigírsele que haga nada más, porque si ninguna Ciencia puede presumir por entero de su exactitud, menos aún puede hacerlo la Medicina, en la que la eficacia de cada técnica o método terapéutico se condiciona por toda una gama de circunstancias que escapan al control de ésta y, mucho más aún, al del médico. Lo único que la ciencia puede ofrecer, y lo único que al médico se le puede exigir es que realice de forma cuidadosa todos los actos terapéuticos y ponga en práctica todo el arsenal de medios y posibilidades de que dispone en un determinado momento. Si pese a actuar agotando las mismas no consigue curar al paciente, o incluso si éste finalmente empeora, el Derecho no tiene nada que decir al respecto⁴³⁸.

En el campo de las VVAA resulta complicado valorar la responsabilidad del profesional sanitario. Además, es importante diferenciar la responsabilidad objetiva, que podría dar lugar a una reclamación de responsabilidad patrimonial, de la responsabilidad subjetiva, que podría derivar en una responsabilidad penal, administrativa o civil. La casuística jurisprudencial en materia de VVAA es limitada. Existen dos Autos que estiman los recursos de apelación interpuestos por Testigos de Jehová ante la vulneración de su documento de VVAA, en el que expresaban su negativa a la transfusión sanguínea. En el Auto de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa, Sección 2ª, de 22 de septiembre de 2004, la Sala acuerda estimar el recurso de apelación subsidiario al de reforma interpuesto contra el Auto dictado con fecha 12 de enero de 2004 y, en su virtud, declarar no ajustada a derecho la autorización de

*resultado, no se resuelven en respuestas absolutas, dado que según los casos y las circunstancias concurrentes caben ciertos matices y moderar las consecuencias". La delimitación de la Medicina curativa y satisfactiva viene determinada por la finalidad de la actividad médica que se persigue: si ésta se fundamenta en motivos de salud, de sanación, de mejora del paciente, hablaremos de Medicina curativa; si, dicha actividad, como indican numerosas sentencias, se funda en la esfera de la personalidad del sujeto, concretamente en el derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida, y en consecuencia en la propia auto-disposición sobre el propio cuerpo, sin ningún atisbo en sus fines de mejora de la salud física (al margen de los efectos psicológicos positivos que la medicina voluntaria puede producir en el paciente), estaremos ante la Medicina satisfactiva. Véase MORENO NAVARRETE, M. A., "La responsabilidad civil en la medicina natural o satisfactiva", en MORILLAS CUEVA. L. (Dir.), *Estudios jurídicos sobre responsabilidad penal, civil y administrativa del médico y otros agentes sanitarios*, Dykinson, Madrid, 2009, pp. 524 y ss.*

⁴³⁸ GÓMEZ RIVERO, M. C., "El respeto de la voluntad del paciente...", 2008, (tirantonline).

transfusión sanguínea acordada en el mismo. La intervención que se le practicó al paciente no era urgente, sino programada con el previo acuerdo del enfermo y debía practicarse en los términos expresados en el documento de VVAA. El paciente, antes de someterse a la operación, siendo conocedor de los riesgos existentes tras recibir la información adecuada, decidió libremente que en caso de necesitar una transfusión, ésta no se le practicara, decisión causada por sus creencias religiosas como miembro de la Comunidad de los Testigos de Jehová.

El segundo Auto, de la misma Audiencia, Sección y ponente, de 18 de marzo de 2005, acuerda estimar el recurso de apelación subsidiario al de reforma, interpuesto contra el Auto dictado con fecha 27 de agosto de 2004 por el Juzgado de Instrucción nº 1 de Guipúzcoa y, en su virtud, declarar no ajustada a derecho la autorización de transfusión sanguínea acordada en el mismo. El FJ 2 concluye que el consentimiento del paciente para no ser transfundido existía, y la posible necesidad de transfundir se había previsto por el propio enfermo en el documento de VVAA. Y mediante dicha manifestación libre, el paciente exoneraba a los facultativos de tomar cualquier decisión durante la operación en tal sentido porque la decisión la había tomado él mismo previamente. La comunicación que remiten al juzgado los servicios médicos del centro, resulta explicable por el interés de los facultativos en exonerarse de cualquier responsabilidad, pero la decisión del juez contravino la normativa aplicable y también la doctrina del Tribunal Constitucional, dictada en supuestos en que se produce una colisión entre el derecho a la vida y el que ampara la libertad religiosa⁴³⁹.

⁴³⁹ Y en tal sentido, la Sala se refirió a la ya mencionada STC 154/2002, en la que se efectúan repetidos pronunciamientos en cuanto al derecho que asiste a una persona a no someterse a actuaciones contrarias a sus creencias religiosas, derecho que no está sometido a más límites que los que imponen el respeto a los derechos fundamentales ajenos y otros bienes jurídicos protegidos constitucionalmente (STC 141/2000, de 29 de mayo). Y en este caso, el apelante expresó su voluntad consciente a no recibir un determinado tratamiento incompatible con su religión, decisión que no afecta a la salvaguardia de la seguridad, de la salud y de la moral pública, como elementos del orden público protegido por la ley, y que por lo tanto debía ser respetada.

8.2.2.1. Responsabilidad patrimonial.

El profesional sanitario puede incurrir en responsabilidad disciplinaria y administrativa, recayendo sobre éste únicamente la sanción correspondiente. Por su parte, en el caso de que el profesional pertenezca a una institución sanitaria pública, puede existir una responsabilidad objetiva que dé lugar a la responsabilidad patrimonial de la Administración⁴⁴⁰.

En ese aspecto, la responsabilidad patrimonial de la Administración en el ámbito sanitario presenta un desarrollo muy reciente⁴⁴¹. Los particulares tienen derecho a ser indemnizados por las Administraciones Públicas de las lesiones que sufran en sus bienes y derechos, salvo en casos de fuerza mayor, por el funcionamiento normal o anormal de los servicios públicos. El daño causado deberá ser efectivo, evaluable económicamente e individualizado con relación a la persona o grupo de personas que reclamen, y siempre que el particular no tenga el deber jurídico de soportar el daño⁴⁴². En el ámbito sanitario solo puede haberla si hay infracción de la *lex artis*.

⁴⁴⁰ Véase ALONSO MÁZ, C. L., *Resumen Técnico: Responsabilidad patrimonial*, 2013, (tirantonline). La concreción de tal responsabilidad la encontramos en dos supuestos en la propia CE. Su art. 106.2 reconoce el derecho de los particulares a ser indemnizados por el Estado, por toda lesión que sufran en cualquiera de sus bienes y derechos -exceptuando casos de fuerza mayor-, siempre que la lesión sea consecuencia del funcionamiento de los servicios públicos. Por su parte, el art.121 también reconoce el derecho a una indemnización a cargo del Estado no sólo por daños que causen los errores judiciales sino también por aquellos que sean consecuencia del funcionamiento anormal de la Administración de Justicia.

⁴⁴¹ Según CUETO PÉREZ, M., *Responsabilidad de la Administración en la asistencia sanitaria*, Tirant lo Blanch, 1997, (tirantonline), el reciente desarrollo se debe a una triple razón: en primer lugar, la tardía incorporación a nuestro ordenamiento jurídico de un sistema de responsabilidad administrativa; en segundo lugar, la carencia de un sistema sanitario público capaz de prestar una asistencia sanitaria global a todos los ciudadanos; por último, la naturaleza de las relaciones médico paciente, enmarcadas en un ámbito estrictamente privado y basadas en el principio de confianza. La superación de estos factores, a partir de la promulgación de la CE, y la configuración de la asistencia sanitaria como un servicio público, encomendado a la Administración para el desarrollo y la materialización efectiva del derecho a la protección de la salud, ha llevado inexorablemente a la consideración de la responsabilidad derivada de la asistencia sanitaria como una responsabilidad pública.

⁴⁴² También cabe responsabilidad patrimonial por la aplicación de actos legislativos de naturaleza no expropiatoria de derechos y que los particulares no tengan el deber jurídico de soportar el daño, siempre y cuando así se establezca en los propios actos legislativos. El plazo de prescripción para reclamar por responsabilidad patrimonial es de un año. Existen dos procedimientos de responsabilidad patrimonial, ambos regulados en los art. 142 y 143 de la LRJAP, así como en el RD 429/1993, de 26 de marzo, por el que se aprueba el Reglamento de los procedimientos de las Administraciones públicas en materia de responsabilidad

La jurisprudencia⁴⁴³ fija claramente que para que exista responsabilidad patrimonial de la Administración y del actuar médico profesional es preciso:

1. Que se aprecie una relación de causalidad entre la acción/omisión y el resultado lesivo.

2. Que el daño sea antijurídico, o lo que es lo mismo, que el perjudicado no tenga el deber de soportarlo y ello supone:

a) Que el daño sea la materialización de un riesgo jurídicamente relevante creado por el servicio público.

b) Que el ordenamiento no imponga al perjudicado expresamente el deber de soportar el daño.

3. Que el daño sea indemnizable:

a) Daño efectivo.

b) Evaluable económicamente

c) Individualización en relación a una persona o grupo de personas.

Pero, sobre todo, se exige una figura clave en la exigencia de la responsabilidad como es el nexo causal, una figura jurídica que es clave entre el daño causado y la actuación médica, deviniendo ésta responsable por acción y omisión⁴⁴⁴.

Entendemos que la responsabilidad patrimonial en el ámbito de las VVAA podía darse cuando la infracción de la *lex artis* tenga como consecuencia el fallecimiento del paciente. Otro resultado posible sería el alargamiento de la vida innecesariamente o la aplicación de un tratamiento que no quisiera. No obstante, habida cuenta de que el paciente no podría ejercitar las acciones pertinentes, al no sobrevivir o al no tener la capacidad para ello, los legitimados para ejercitar la acción de responsabilidad patrimonial serían los

patrimonial, que se inician, bien de oficio, bien a petición del interesado. Es la propia administración quién determinará si el procedimiento a tramitar será el ordinario, o si por el contrario, se tramita como procedimiento abreviado, lo cual se realizará cuando no exista duda en la administración respecto de la relación de causalidad entre el funcionamiento del servicio público y el daño causado, la valoración de éste y el cálculo para la indemnización.

⁴⁴³ Por ejemplo, así se establece en la STS, Sección Sexta de la Sala Tercera, de 6 de noviembre de 1998.

⁴⁴⁴ SILLERO CROVETTO, B., "La responsabilidad civil médico-sanitaria", en CAMAS JIMENA, M., *Responsabilidad médica*, Tirant lo Blanch, 2013, (tirantonline).

familiares o personas vinculadas a él por razón de hecho o de derecho. Desde la jurisprudencia, se está consolidando la tendencia a considerar que la inobservancia de las VVAA por parte del facultativo o su indebida aplicación o interpretación puede dar lugar a responsabilidad patrimonial⁴⁴⁵.

8.2.2.2. Responsabilidad penal

La responsabilidad subjetiva del profesional sanitario puede dar lugar a la responsabilidad penal⁴⁴⁶. Sin embargo, no siempre, será así, pues para que ello suceda el juez valorará una serie de extremos para llegar a la convicción en torno a la conformidad o no a las reglas de prudencia del acto médico. En su ponderación habrán de tenerse en cuenta aspectos como la relevancia del bien jurídico afectado en comparación con las posibilidades de éxito del tratamiento, la comprobación en torno a la necesidad del empleo de métodos que se alejaran de los cánones convencionales de la *lex artis*, la urgencia de la intervención, su grado de complejidad, las circunstancias de lugar y tiempo en que se realiza, los medios disponibles al alcance del profesional -dato especialmente relevante en los daños ocasionados por los retrasos en las listas de espera⁴⁴⁷-, el grado de especialización que exige el acto médico en relación con su cualificación, los conocimientos y capacidades especiales y, en definitiva, cuantos extremos pudieran venir a modular el grado de exigibilidad de una conducta diferente⁴⁴⁸.

⁴⁴⁵ Lo mismo sucede con la falta de información o de prestación del consentimiento, al formar parte la observancia de tales deberes de la obligación de medios en la que consiste la *lex artis*.

⁴⁴⁶ Para que se condene a una persona siempre se necesita culpa, pero no siempre que hay culpa se condena a alguien: depende del resultado. La imprudencia puede ser leve o grave y prima el principio de intervención mínima.

⁴⁴⁷ HAVA GARCÍA, E., *La imprudencia médica*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2001, p. 14.

⁴⁴⁸ GÓMEZ RIVERO, M. C., "La responsabilidad penal medica por la producción de un resultado lesivo", en GÓMEZ RIVERO, M. C, *La responsabilidad penal del médico*, Tirant lo Blanch, 2008, (tirantonline).

Cabe matizar en el supuesto de la responsabilidad penal la condición particular de la imprudencia. Suele ser mayoritario en la doctrina el reconocimiento de que el contenido de injusto del delito imprudente pivota sobre la infracción del deber de cuidado, y que sólo a partir de la ponderación de todas las circunstancias del caso concreto puede procederse a realizar un juicio en torno a la probabilidad objetiva de la lesión del bien jurídico como presupuesto del deber objetivo de cuidado, probabilidad que, como también suele admitirse sin dificultades, habrá de limitarse por la cognoscibilidad del autor⁴⁴⁹. No es otra variable la que está llamada a limitar la operatividad de criterios que, como el de confianza, se orientan a trazar con carácter general el marco de la discusión de la responsabilidad médica por negligencias cometidas en el marco de la realización de tareas en equipo⁴⁵⁰.

Veamos a continuación los diferentes supuestos que pueden dar lugar a la responsabilidad penal en el caso de las VVAA: la aplicación de un tratamiento sin el consentimiento del paciente, la comisión de lesiones por omisión, la denegación de asistencia sanitaria y los delitos contra la integridad moral.

a. La aplicación de un tratamiento sin el consentimiento del paciente.

Este acto puede ser constitutivo de un delito de coacciones, de un delito de lesiones o de un delito contra la libertad de conciencia y los sentimientos religiosos. La justificación de la conducta del médico que impone un tratamiento se basa en ocasiones en el estado de necesidad, lo cual resulta erróneo. Ello implicaría una concesión de poder desorbitado al profesional sanitario. La doctrina mayoritaria es coincidente en señalar que la actuación del médico que aplica un tratamiento sin el consentimiento del paciente incurre en un delito de coacciones. Sin embargo, esta consideración no es pacífica, ya que algunas

⁴⁴⁹ CORCOY BIDASOLO, M., *El delito imprudente. Criterios de imputación del resultado*, Barcelona, Ed. PPU, 1989, pp. 192 y ss.

⁴⁵⁰ GÓMEZ RIVERO, M. C., "La responsabilidad penal...", 2008, (tirantonline).

opiniones estiman que esta conducta encaja en los delitos de lesiones⁴⁵¹ y en los delitos contra la libertad de conciencia y los sentimientos religiosos⁴⁵². Esta divergencia ha llevado a algunos autores a proponer una tipificación expresa de la figura del tratamiento médico arbitrario.

De forma minoritaria se ha planteado la posibilidad de justificar la conducta del médico que impone un tratamiento médico en contra de la voluntad del paciente a través del estado de necesidad. Sin embargo, la opinión mayoritaria estima que la conducta del médico no puede estar justificada, y que, por lo tanto, no puede invocar estado de necesidad, ni colisión de deberes, ni ejercicio de un derecho. El hecho de que la conducta del médico que impone coactivamente un tratamiento no esté justificada no obsta para que algunas voces planteen una posible relevancia del conflicto en el ámbito de la culpabilidad.

La doctrina mayoritaria también es coincidente en señalar la ausencia de responsabilidad penal del facultativo que no aplica un tratamiento médico porque así se lo solicita el paciente. Este sería el caso del paciente que ha dejado constancia en su documento de VVAA de su rechazo a un determinado tratamiento. Un amplio sector doctrinal establece que la conducta del facultativo o de los parientes que respetan la decisión del paciente no incurre en el delito de omisión del deber de socorro (arts. 195 y 196 CP), ya que no se puede

⁴⁵¹ El Título III del CP, de las lesiones, regula en su art. 147 y siguientes los tipos delictivos de lesiones y sus particularidades. Destacamos los tipos del art. 147: “1. El que, por cualquier medio o procedimiento, causare a otro una lesión que menoscabe su integridad corporal o su salud física o mental, será castigado como reo del delito de lesiones con la pena de prisión de seis meses a tres años, siempre que la lesión requiera objetivamente para su sanidad, además de una primera asistencia facultativa, tratamiento médico o quirúrgico. La simple vigilancia o seguimiento facultativo del curso de la lesión no se considerará tratamiento médico” y el art. 149: “1. El que causara a otro, por cualquier medio o procedimiento, la pérdida o la inutilidad de un órgano o miembro principal, o de un sentido, la impotencia, la esterilidad, una grave deformidad, o una grave enfermedad somática o psíquica, será castigado con la pena de prisión de seis a 12 años”.

⁴⁵² Habida cuenta de la trascendencia del documento de VVAA en el colectivo de Testigos de Jehová, consideramos importante resaltar el art. 522 del CP: “Incurrirán en la pena de multa de cuatro a diez meses: 1. Los que por medio de violencia, intimidación, fuerza o cualquier otro apremio ilegítimo impidan a un miembro o miembros de una confesión religiosa practicar los actos propios de las creencias que profesen, o asistir a los mismos. 2. Los que por iguales medios fuercen a otro u otros a practicar o concurrir a actos de culto o ritos, o a realizar actos reveladores de profesar o no profesar una religión, o a mudar la que profesen”.

considerar que el paciente se halle en una situación de desamparo o que exista una obligación del médico de intervenir, sino que más bien se trata de una auto puesta en peligro. Además, se ha entendido que no existe deber de intervenir contra la voluntad de la persona no necesitada de asistencia y sí una voluntad contraria del paciente a ese socorro⁴⁵³.

Por último, es necesario destacar la posible inclusión de la conducta del médico que no presta asistencia en el delito de cooperación necesaria omisiva al suicidio⁴⁵⁴. Un amplio sector doctrinal desestima esta posibilidad. El principal problema con el que se encuentran los autores para calificar esta actuación como ayuda omisiva al suicidio es determinar si la conducta del paciente que decide no someterse a un tratamiento médico puede ser considerada suicida⁴⁵⁵.

No obstante, es difícil imaginar en la práctica la posibilidad de que el médico incurra en responsabilidad penal por el incumplimiento de las VVAA, toda vez que no puede decirse que el incumplimiento de las mismas fuera el hecho causante del resultado que se produjera, ya que si el enfermo se muere la razón no hubiera sido ningún incumplimiento de las VVAA, sino su grave enfermedad; y si es sometido a reanimación y vive, no podríamos hablar entonces de un resultado antijurídico.

b. La comisión de lesiones por omisión

Puede existir el caso en el que el médico rechace, contra la voluntad del enfermo, la administración del fármaco que mitigue su dolor, o lo suministre en

⁴⁵³ Ha habido opiniones que se cuestionan si la conducta del facultativo puede dar lugar a un delito de homicidio en comisión por omisión si el paciente, como consecuencia de la negativa, fallece. Se entiende mayoritariamente que no es posible el castigo a través de la comisión por omisión, puesto que cuando el paciente rechaza el tratamiento hace que decaiga la posición de garante y además no existe voluntad, por parte del médico, de provocar la muerte de una persona, sino una voluntad de respetar la decisión del paciente.

⁴⁵⁴ Art. 143 CP: "2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona."

⁴⁵⁵ JERICÓ OJER, L., *El conflicto de conciencia ante el derecho penal*, Madrid, Editorial La Ley, 2007, pp. 504-510.

modo insuficiente. Algún autor ha sostenido sólidamente que el dolor constituye un menoscabo de la salud y que si el médico que se encuentra en posición de garante no le aplica cuidados paliativos y permite que el enfermo, por ejemplo de cáncer, continúe con sus padecimientos será responsable de un delito de lesiones por omisión⁴⁵⁶.

El rechazo a la calificación de lesiones no equivale a sostener que no sea jurídico penalmente exigible al profesional médico proceder a impulsar el tratamiento contra el dolor en las hipótesis que nos ocupan. Dos son los cauces que, estimamos, deben analizarse. La posibilidad de apreciar un delito de denegación de asistencia sanitaria, por un lado, y, por otro, la potencial presencia de un delito contra la integridad moral. En cualquier caso, insistimos, establecer la relación de la comisión del delito con el documento de VVAA no está exento de dificultades.

c. La denegación de asistencia sanitaria

El art. 196 CP⁴⁵⁷ se refiere al profesional que denegare asistencia sanitaria o abandonare los servicios sanitarios. Centrándonos en la modalidad comitativa, la denegación de la asistencia sanitaria implica una negativa a prestar tal asistencia tras un previo requerimiento de ayuda. Esta última exigencia resulta ineludible, en cuanto no puede ser denegado lo que no se ha solicitado⁴⁵⁸. Si el presupuesto de partida que analizamos es el caso en el que

⁴⁵⁶ Véase GIMBERNAT ORDEIG, E., “El problema jurídico de la muerte y el dolor”, *El Mundo*, 19 de abril de 2005, p. 4 y DÍEZ RIPOLLÉS, J. L., *Comentarios al Código Penal. Parte especial, Títulos I a VI*, Valencia, Tirant lo Blanch, 1997, p. 108.

⁴⁵⁷ Según el art. 196 CP: “El profesional que, estando obligado a ello, denegare asistencia sanitaria o abandonare los servicios sanitarios, cuando de la denegación o abandono se derive riesgo grave para la salud de las personas, será castigado con las penas del art. precedente en su mitad superior y con la de inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio, por tiempo de seis meses a tres años”.

⁴⁵⁸ GÓMEZ TOMILLO, M., recoge en GÓMEZ TOMILLO, M., “Tratamientos paliativos e integridad moral en el contexto de la eutanasia activa indirecta”, *Revista La Ley*, nº 6300, 21 de julio de 2005, pp. 1-20, que dicha afirmación parece ser doctrina dominante; así dispone en virtud de las obras HUERTA TOCILDO, S., *Principales novedades de los delitos de omisión en el Código Penal de 1995*, Valencia, 1997, p. 89; MOLINA FERNÁNDEZ, F., en BAJO FERNÁNDEZ, M. (Dir.), *Compendio de Derecho penal. Parte especial*, vol. 2, Madrid, 1998, p. 179; GÓMEZ PAVÓN, P. *Tratamientos médicos: su responsabilidad penal y civil*, 1997, p. 305;

el enfermo solicita el tratamiento paliativo, no parece que existan obstáculos para afirmar que se produce una denegación como requiere el art. 196 CP. Tampoco es complejo estimar que el citado tratamiento debe ser configurado como auténtica asistencia sanitaria de acuerdo con el sistema vigente en España⁴⁵⁹. El CP exige para el tipo delictivo, además, que de la denegación o del abandono se derive un riesgo grave para la salud de las personas. Debe determinarse si la negativa a tratar farmacológicamente el sufrimiento determina, como requiere la ley, que concurra un grave riesgo para la salud del paciente.

En el caso de las VVAA cabe pensar en el caso de la denegación de la asistencia sanitaria por consistir la misma en una práctica que atente contra la conciencia del profesional sanitario, en cuyo caso habría que situarse en el supuesto de la objeción de conciencia.

d. Los delitos contra la integridad moral

Constituyen un delito contra la integridad moral los supuestos contemplados en los arts. 173 y siguientes del CP. Dependiendo de la condición del sujeto activo, en definitiva, de si los hechos acaecen en el seno de la sanidad privada o pública, procedería acudir al art. 173, en el primer caso, o al art. 175, en el segundo. El comportamiento consiste en infligir a otro un

GÓMEZ RIVERO, M. C., *Responsabilidad penal del médico...*, 2003, p. 605; FARALDO CABANA, P. "La omisión del profesional sanitario", *Responsabilidad penal del profesional sanitario*, 2002, p. 145. Además, resulta significativa la STS de 16 de febrero de 1996, en relación con el delito de denegación de auxilio del anterior Código, según la cual no podían incluirse situaciones en las que se tuviese conocimiento indirecto de la situación de peligro sin requerimiento expreso del particular. Otro criterio puede verse en ESCOBAR JIMÉNEZ, R., en SERRANO BUTRAGUÑO, I. (Coord.), *Código Penal de 1995, Comentarios y jurisprudencia*, Granada, 1998, p. 1094, interpretando que es suficiente con una noticia que lleve implícita una demanda de ayuda.

⁴⁵⁹ De distintas referencias legislativas que se puede inferir esta conclusión. GÓMEZ TOMILLO pone como ejemplo el art. 4 c) de la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*, dispone que los ciudadanos tienen el derecho a recibir "la asistencia sanitaria del catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud que pudiera requerir". A su vez, los arts. 12.2 g) de la misma Ley en cuanto a la atención primaria y 13.2 f), que se refiere a la especializada, disponen que tal asistencia comprenderá la atención paliativa a enfermos terminales.

trato degradante, menoscabando su integridad moral. En este contexto, el encarnizamiento terapéutico constituiría un trato humano degradante e indigno, por lo que lo podríamos encuadrar en este tipo de delitos.

En determinados delitos, concretamente en los delitos contra la integridad moral, puede afirmarse razonablemente que la dignidad constituye el objeto de protección. A pesar de ello, el sufrimiento evitable y no querido por quien lo padece no es compatible con la percepción actual de lo que constituye una existencia humana digna⁴⁶⁰. Mucho más, si se rechaza que desde la perspectiva jurídico penal la omisión de un tratamiento paliativo científicamente viable afecte a la salud. En definitiva, implicaría la cosificación del individuo, su reducción a la condición de objeto, despreciando su sensibilidad, sus sentimientos, todo aquello que lo hace específicamente humano.

En conclusión, la omisión del cuidado paliativo por parte de quien detenta una posición de garantía, y especialmente del médico responsable, puede determinar la presencia de un delito contra la integridad moral⁴⁶¹.

8.2.2.3. Responsabilidad civil

El profesional sanitario puede incurrir, además, en responsabilidad civil por daño moral derivado de la falta de respeto a la autonomía del paciente; acción esta última que deberían de ejercitar los herederos del paciente en el caso de su fallecimiento o, si siguiera con vida, en el caso de que no se encontrase en condiciones de tomar decisiones relativas a la cuestión⁴⁶².

⁴⁶⁰ Autores como PÉREZ ALONSO, E. J., "Los nuevos delitos contra la integridad moral en el Código Penal de 1995", *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada*, nº. 2, 1999, p.164, vienen afirmando que la integridad moral se identifica con el derecho a no padecer sensaciones de dolor o sufrimientos físicos o psíquicos vejatorios.

⁴⁶¹ GÓMEZ TOMILLO, M., "Tratamientos paliativos...", 2005, pp. 1-20.

⁴⁶² Por ejemplo, según el art. 3 de la *Ley 3/2005, de 23 de mayo*, de Madrid, sobre el respeto a las IIPP: "1. El médico, el equipo sanitario y cuantas personas atiendan al paciente respetarán las mencionadas IIPP dentro de los límites establecidos en esta Ley. 2. La Administración sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar que se cumpla la voluntad del paciente expresada en el documento de IIPP. 3. Sin perjuicio de lo establecido en el número

La responsabilidad civil⁴⁶³ derivada de los actos ilícitos penales sólo surge si el acto u omisión concretos de que se trate se encuentra expresamente sancionado por las normas penales. Dentro de este tipo de actos podrían encuadrarse los supuestos de desobediencia a lo dispuesto en el documento de VVAA.

Según la teoría general, la responsabilidad civil extracontractual lo puede ser por hecho propio o por hecho ajeno. En el ámbito médico, la responsabilidad civil médica por hecho propio es aquella en la que la persona obligada a reparar el daño coincide con la que lo ha producido. Del mismo modo que en la responsabilidad civil general, el médico es responsable de sus propios actos. No existe razón alguna para exigir más a un facultativo, ni tampoco razón para exigirle menos. El médico responde por sus actos y omisiones igual que cualquier otra persona de modo que si causa daño a otro ese daño le es imputable, debiendo repararlo en la medida de lo posible.

Aunque la tendencia de la doctrina y de la jurisprudencia del Tribunal Supremo ha sido la objetivización de la responsabilidad civil extracontractual, es decir, asentar el criterio a tenor del cual la obligación de resarcimiento surge de la relación de causalidad entre el acto del agente y el daño producido independientemente de todo elemento de intencionalidad o de falta de diligencia, la responsabilidad civil médica extracontractual por hecho propio es uno de los reductos donde todavía no se ha dejado sentir esa tendencia. Nos movemos dentro del ámbito de la responsabilidad por culpa también llamada responsabilidad subjetiva.

Consecuencia inmediata de esta afirmación es la no aplicación de la presunción de culpa. Por lo tanto, es el paciente quien debe probar que el médico tuvo una actuación lesiva y profesionalmente inaceptable; y la relación

anterior, los profesionales sanitarios podrán ejercer la objeción de conciencia con ocasión del cumplimiento de las IIPP”.

⁴⁶³ El art. 1089 CC hace referencia a hechos o actos que cuentan con una naturaleza jurídica muy distinta. Así cuando alude a “actos y omisiones ilícitos” se refiere a aquellas conductas penadas por la ley, mientras que por “actos u omisiones en los que intervenga cualquier género de culpa o negligencia”, se entienden aquellas que, a pesar de no estar penalmente sancionadas, ocasionan un daño. Con base en esta distinción, se denominan ilícitos penales a los primeros y actos ilícitos a los segundos.

de causalidad entre el acto médico y el daño producido⁴⁶⁴. En este sentido, en el caso de las VVAA es complejo determinar la relación de causalidad, ya que el paciente se encuentra en situación de incapacidad o, incluso, si se ha podido llegar a producir el daño, puede haber fallecido.

8.2.3 La objeción de conciencia como supuesto de exención de la responsabilidad

Como hemos mencionado anteriormente, las VVAA no son un documento aplicable exclusivamente al final de la vida, aunque así lo asociemos comúnmente en España. Sin embargo, si nos situamos en el supuesto del final de la vida del paciente, vemos que puede conllevar a veces situaciones complejas en las que los intereses de aquel o de sus familiares pueden no coincidir con las convicciones del facultativo.

Las características del médico en esta interrelación las resumió Hipócrates hace más de 2000 años cuando consideró que el médico debía reunir cuatro cualidades fundamentales: conocimientos, sabiduría, humanidad y probidad. Estas condiciones quedan bien reflejadas en los tres parámetros establecidos por Laín Entralgo⁴⁶⁵: saber ponerse en el lugar del otro, sentir como él o ella, disponerse a ayudarle cuando enfrenta dificultades. Se puede definir la relación médico-paciente como una relación interpersonal con connotaciones éticas, filosóficas y sociológicas de tipo profesional que sirve de base a la gestión de salud⁴⁶⁶.

De esta forma, la renuncia manifestada por el paciente a recibir determinados tratamientos en circunstancias de imposibilidad de recuperar su salud o su conciencia, la evitación del encarnizamiento terapéutico o, al

⁴⁶⁴ SILLERO CROVETTO, B., "La responsabilidad civil...", 2013, (tirantonline).

⁴⁶⁵ LAIN ENTRALGO, P., *La relación médico enfermo. Historia y Teoría*, Madrid, Revista de Occidente, 1964, pp. 79 y ss.

⁴⁶⁶ GONZÁLEZ MENÉNDEZ, R. *La Psicología en el campo de la salud y la enfermedad*, La Habana, Editorial Científico Técnico, 2004. (versión on line).

contrario, el deseo de que se le mantenga la vida por todos los medios posibles aunque sean considerados fútiles por el profesional, pueden dar lugar a escenarios en los que este último apele a la objeción de conciencia para no actuar conforme a la voluntad del afectado.

El médico no está obligado a cumplir la voluntad del paciente, pudiendo hacer uso de la cláusula de conciencia para negarse a suspender, en su caso, un determinado tratamiento que lo mantenga con vida artificial⁴⁶⁷. De este modo para los médicos se produce una discordancia entre su obligación de curar⁴⁶⁸ y la petición del enfermo incurable⁴⁶⁹. En consecuencia, las VVAA son, por tanto, instrumentos susceptibles de provocar un conflicto de conciencia para el facultativo que debe aplicarlas⁴⁷⁰.

Navarro-Valls y Martínez-Torrón consideran que la objeción de conciencia es la negativa del individuo, por motivos de conciencia, a someterse a una conducta que en principio sería jurídicamente exigible ya provenga la obligación directamente de la norma, ya de un contrato, ya de un mandato

⁴⁶⁷ El Tribunal Constitucional viene a pronunciarse sobre la objeción de conciencia en tres fases. La primera es en la STC 15/1982, donde expresa una fuerte conexión entre la objeción de conciencia al servicio militar y el derecho a la libertad ideológica y religiosa para resolver el recurso de amparo de un objetor llamado a filas. La libertad de conciencia es una concreción de la libertad ideológica, por lo que la objeción de conciencia es un derecho reconocido explícita e implícitamente en el ordenamiento constitucional español. En un segundo momento tiene lugar un reconocimiento intermedio generalísimo de cualquier objeción de conciencia para incluir la opuesta al aborto legal. La STC 53/1985 declara *“No obstante, cabe señalar, por lo que se refiere al derecho a la objeción de conciencia, que existe y puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación. La objeción de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa reconocido en el art. 16.1 de la Constitución y, como ha indicado este Tribunal en diversas ocasiones, la Constitución es directamente aplicable, especialmente en materia de derechos fundamentales”*. Por último, la STC 161/1987 no sigue a la 53/1985 afirmando que no existe ni puede existir un derecho general a la objeción de conciencia: *“La objeción de conciencia con carácter general, es decir, el derecho a ser eximido del cumplimiento de los deberes constitucionales o legales por resultar ese cumplimiento contrario a las propias convicciones, no está reconocido ni cabe imaginar que lo estuviera en nuestro Derecho o en Derecho alguno, pues significaría la negación misma de la idea del Estado. Lo que puede ocurrir es que sea admitida excepcionalmente respecto a un deber concreto”*.

⁴⁶⁸ En este sentido, el Juramento Hipocrático contiene la previsión siguiente: *“Jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me soliciten, ni tomaré iniciativa alguna de este tipo”*.

⁴⁶⁹ PÉREZ RUA, L. M., *“Testamento vital y eutanasia”*, *Controversia. Revista Xurídica Xeral, Ilustre Colexio de avogados de Ourense*, nº. 3, 2002, p. 49.

⁴⁷⁰ SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derechos del médico...*, 2006, p. 105.

judicial o resolución administrativa⁴⁷¹.

La objeción de conciencia es una postura individual contraria a la ley, actos de autoridad e incluso autoridades laborales. Esta postura de discrepancia normalmente es generada por creencias religiosas, ideológicas, principios éticos o morales y tiene como finalidad la no aplicación de la ley o acto en cuestión o su sanción⁴⁷². La libre formación de la conciencia tiene como marco el desarrollo de la personalidad que alude el art. 10.1 CE, por lo que podemos inferir que forma parte de la autonomía de la voluntad del profesional sanitario.

Trasladando estas ideas al ámbito sanitario, la objeción de conciencia consiste en la negativa del profesional sanitario, por motivos de conciencia, a someterse a una conducta que en principio sería jurídicamente exigible, ya provenga de la obligación directamente de la norma, ya de un contrato, un mandato judicial o de una resolución administrativa⁴⁷³. Si conforme a la *lex artis* es procedente la realización de una determinada actuación sanitaria, y ésta es contraria a las convicciones éticas, morales o religiosas del profesional, éste puede solicitar la declaración de la objeción de conciencia. La objeción debe consistir, específicamente, en la abstención de realizar tal deber y no en la realización de otra opción terapéutica que pueda perjudicar al paciente, o al menos, no cumplir las expectativas que pudieran cumplirse en otro caso.

⁴⁷¹ NAVARRO VALLS, R. y MARTÍNEZ TORRÓN, J., *Las objeciones de conciencia en el derecho español y comparado*, Madrid, McGraw Hill, 1997, p. 14.

⁴⁷² TREJO OSORNIO, L. A., *La objeción de conciencia en México. El derecho a disentir*, México, Porrúa, 2010, p. 29.

⁴⁷³ Los casos más habituales en los que los profesionales sanitarios pueden plantear la objeción de conciencia son: el aborto, la prescripción de la píldora postcoital, la aplicación de las IIPP, la del farmacéutico a la prescripción médica y la que tiene lugar frente a la objeción de conciencia del paciente a los tratamientos médicos. Se puede plantear la objeción de conciencia del personal sanitario a su participación en operaciones de esterilización o de fecundación artificial y, sin confrontación con algún otro derecho, en operaciones de fecundación artificial con fines distintos de la procreación, como la selección de raza o la clonación (art. 160.2 CP) y, por supuesto en operaciones de manipulación genética no eugenésica (art. 159 CP) o con la finalidad de fabricar armas biológicas exterminadoras de la especie humana (art. 160.1 CP).

Desde una perspectiva negativa, resulta interesante la Opinión del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en Sanidad⁴⁷⁴. La misma precisa que *“no es objeción de conciencia la que se manifiesta contra la voluntad del paciente o de sus representantes, a no ser que esta voluntad vaya en contra de lo que aconseja el conocimiento científico y la práctica profesional. El derecho a rechazar un tratamiento, y todo lo que puede derivar de tal derecho en términos de cuidados paliativos, no puede entrar en conflicto con la lex artis la cual no es argumento suficiente para solventar tales situaciones. Ni el tratamiento a los testigos de Jehová ni la intervención médica en casos de huelga de hambre son casos subsumibles bajo el supuesto de la objeción de conciencia del profesional sanitario”*. Tal afirmación no excluye, sin embargo, que no se plantee, en tales casos, un dilema ético, el cual, sin embargo, deberá tratarse desde otros parámetros distintos del de la objeción.

El *Código de Deontología Médica* trata la objeción de conciencia en su art. 32, considerándola como la negativa del médico a someterse, por convicciones éticas, morales o religiosas, a una conducta que se le exige, ya sea jurídicamente, por mandato de la autoridad o por una resolución administrativa, de tal forma que realizarla violenta seriamente su conciencia. El propio código la reconoce como presupuesto imprescindible para garantizar la libertad e independencia de su ejercicio profesional, descartando, sin embargo, una objeción de conciencia colectiva o institucional⁴⁷⁵. Los supuestos más

⁴⁷⁴ En el momento en el que fue redactado este documento, de fecha 13 de octubre de 2011, los miembros del Comité eran: Victoria Camps Cervera (Presidenta), Carlos Alonso Bedate (Vicepresidente), Carmen Ayuso García, Jordi Camí Morell, María Casado González, Yolanda Gómez Sánchez, César Loris Pablo, José Antonio Martín Pallín, César Nombela Cano, Marcelo Palacios Alonso, Carlos María Romeo Casabona, Pablo Simón Lorda y Javier Arias Díaz (Secretario del Comité).

⁴⁷⁵ DÍEZ FERNÁNDEZ, J. A. precisa en su obra “Marco jurídico actual de la objeción de conciencia sanitaria”, *Anuario de Derechos Humanos, Nueva Época*, vol. 11, 2010, pp. 79-104. que la objeción de conciencia ha sido tratada específicamente en dos documentos de la Comisión Central de Deontología de la OMC, explicitando su contenido, alcance y límites. No está de más recordar que las normas deontológicas no son simples consejos morales, sino disposiciones con capacidad de obligar a los profesionales, pues —conforme a la jurisprudencia constitucional— gozan de eficacia jurídica por las remisiones que a ellas realizan las leyes (SSTC 89/1989, de 11 de mayo y 194/1998, de 1 de octubre).

polémicos de objeción de conciencia del personal sanitario son al aborto⁴⁷⁶, a la píldora postcoital, la objeción de conciencia del farmacéutico a la prescripción médica y la objeción a la ejecución de las VVAA.

El profesional sanitario podrá hacer valer su derecho a la objeción de conciencia ante aquellas determinaciones previas que vulneren su libertad ideológica o religiosa, del mismo modo que lo haría ante una manifestación de voluntad ordinaria mediante CI⁴⁷⁷.

Como indica Triviño⁴⁷⁸, dada la necesidad de detectar situaciones de abuso, por un lado, y de fomentar los procesos de reflexión y de deliberación, es importante que los profesionales sean conscientes de la responsabilidad social que supone recurrir a la objeción de conciencia. Para ello, es imprescindible que expongan de manera explícita sus motivos, asegurando que el procedimiento aplicado cumpla con los requisitos de proporcionalidad y privacidad que se consideren necesarios. Por un lado, porque la expresión pública de las razones por parte del objetor puede constituir una forma de comprobación de la autenticidad de la propuesta. Por otro lado, porque, si bien el reconocimiento de la conciencia resulta valioso tanto desde el punto de vista individual –por la cobertura que se proporciona a las propias convicciones

⁴⁷⁶ El art. 19.2 de la *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva e interrupción voluntaria del embarazo*, en su segundo párrafo establece el derecho a la objeción de conciencia, señalando que los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo tendrán el derecho de ejercer la objeción de conciencia, sin que con ello se vea mermado el acceso o la calidad asistencial de la prestación. Esta ley ha sido objeto de un recurso de inconstitucionalidad, a través de la denuncia de ocho preceptos de la ley y la Disposición final segunda. Los recurrentes consideran contrario a la CE el régimen concreto de regulación de la objeción de conciencia plasmado en el art. 19 de la ley, al limitarse sólo a parte del personal sanitario y exigir requisitos que limitan su ejercicio, como es la implicación directa en la interrupción del embarazo. La *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo*, regula la interrupción del embarazo a petición de la mujer dentro de las primeras catorce semanas (siempre que se le haya informado sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas) y la interrupción por causas médicas dentro de las veintidós semanas de gestación (siempre que exista grave riesgo para la vida o salud de la embarazada y previo dictamen médico; o exista riesgo de anomalías para el feto). Según la Memoria del Tribunal Constitucional de 2010, el Pleno del Tribunal Constitucional dictó ese año siete autos, uno de los cuales, el ATC 90/2010, de 14 de julio, desestimó la petición de suspensión de esta norma estatal (este Auto cuenta con votos particulares).

⁴⁷⁷ LARIOS RISCO, D., *Cuadernos de Derecho de la Salud...*, 2014, p. 49.

⁴⁷⁸ TRIVIÑO CABALLERO, R., *Conflictos de conciencia: la objeción en el ejercicio de las profesiones sanitarias*, Salamanca, Universidad de Salamanca Facultad de Filosofía Departamento de Historia del Derecho y Filosofía Jurídica, Moral y Política, 2014, p. 50.

como colectivo –en la medida en la que posibilita la manifestación del disenso-, no hay que olvidar que se trata de un recurso que no puede ni debe ser admitido automáticamente. Para sostener esta postura la autora defiende dos razones fundamentales, una de índole material y otra de carácter formal: el hecho de que se trate de una manifestación cuyo alcance desborda al propio individuo y cuyas consecuencias sufren otros y la circunstancia de que contraviene a normas establecidas democráticamente.

En este escenario, Seoane plantea que la principal obligación de las instituciones es diseñar un contexto que dé cabida a la objeción. Debe establecer una regulación clara y comprensiva que defina la objeción de conciencia sanitaria y regule su ejercicio, garantizando el equilibrio entre la libertad de conciencia y la posibilidad de objetar de cada profesional, la responsabilidad de las profesiones asistenciales y los derechos de los pacientes, en particular el acceso a los cuidados sanitarios legalmente reconocidos. Para ello, antes del reconocimiento de una prestación o un derecho, debe prever la posibilidad de ejercer la objeción de conciencia por parte de los profesionales y coordinar las actuaciones y servicios para garantizar el respeto de las libertades y derechos de los profesionales asistenciales y la necesaria satisfacción de la prestación solicitada por el usuario⁴⁷⁹.

En otro orden de cosas, Marcos del Cano⁴⁸⁰ plantea los supuestos en los que puede haber objeción de conciencia en las VVAA:

- No, cuando el paciente haya incluido cláusulas contrarias al ordenamiento jurídico, o a la *lex artis*. Aquí el médico no tiene la obligación de cumplirlas.
- No, cuando hay una diferente interpretación de la *lex artis*. Se necesitaría acudir a una segunda opinión o incluso elevarlo al Comité de

⁴⁷⁹ SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “Objeción responsable”, en BLANCO MERCADÉ, A. y NÚÑEZ CUBERO, M. P. (Ed.), *La Bioética y el arte de elegir*, León, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2013, p. 107.

⁴⁸⁰ MARCOS DEL CANO, A. M., “Objeción de conciencia e instrucciones previas”, en BLANCO MERCADÉ, A. y NÚÑEZ CUBERO, M. P. (Ed.), *La Bioética y el arte de elegir*, León, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2013, pp. 113-124.

Ética Asistencial.

- No, cuando el profesional sanitario se niega a admitir el documento de VVAA.

La cuestión se plantea cuando sí son cláusulas jurídicamente válidas, incluso acordes con la *lex artis*, y, en cambio, por cuestiones de conciencia, el médico decide no aplicarlas. Especial relevancia en estos casos cobra la “reticencia moral del profesional”, explicitada en la actitud del profesional ante el rechazo del tratamiento por parte del paciente, situación en que la *lex artis* o, si se quiere, el principio de beneficencia, que inspira la conducta del profesional, choca con el principio de la autonomía del paciente, reconocido legalmente. Pero aquí no estaríamos ante una objeción de conciencia propiamente dicha, sino que se trataría, más bien, del supuesto en el que el profesional no está de acuerdo con el criterio de actuación consignado en el documento de VVAA, pero no por razones éticas, morales o religiosas, sino más bien por cuestiones de *lex artis*.

Habría, entonces, objeción de conciencia del personal sanitario para no aplicar las VVAA, siempre y cuando estemos ante un caso de objeción de conciencia comunicada al centro hospitalario, y siempre que se trate de la vulneración de un principio moral del médico⁴⁸¹. En la desatención de las VVAA, sin embargo, cuando no concurra objeción de conciencia, el profesional sanitario puede incurrir en responsabilidad disciplinaria y administrativa y en responsabilidad civil por daño moral derivado de la falta de respeto a su autonomía como paciente; acción esta última que habrían de ejercitar, en su caso, los herederos del paciente en el caso de su fallecimiento.

En cualquier caso, la Administración Sanitaria deberá proveer de los recursos suficientes para que, llegado el caso de que un profesional sanitario, ejerza su derecho a la objeción de conciencia, el derecho del paciente estipulado en su documento de VVAA sea cumplido.

En conclusión, estamos de acuerdo con Marcos del Cano en que se puede objetar al cumplimiento del documento de VVAA, cuando la aplicación

⁴⁸¹ Por ejemplo, que no se aplique un determinado tratamiento o que se le administren opiáceos.

de su contenido vulnere las creencias, principios morales o ideológicos del médico que las deba aplicar, independientemente de que esté o no recogido por la legislación específica.

9. Valoración crítica de la regulación jurídica en España de voluntades anticipadas

9.1. Desconocimiento de la figura y falta de proyección social

La legislación sobre las VVAA en España ha sido muy prolífica y, sin embargo, se ha podido observar que han sido poco utilizadas por los pacientes y, por lo tanto, poco ejecutadas por los profesionales sanitarios. Entre los motivos se barajan diferentes factores. Desde la perspectiva de los profesionales sanitarios, se evidencia un desconocimiento de la existencia de las VVAA de los pacientes, además de una cierta dificultad para interpretarlas y saber cuándo deben aplicarlas. Respecto a los pacientes, la inestabilidad de sus preferencias, dada la distancia temporal que existe desde el momento de la elaboración de las VVAA y su ejecución supone añadir mayor complejidad a la cuestión. Todo ello, además, en una sociedad que tiene como tabú hablar de la muerte y una gran reticencia dejar constancia escrita de aspectos relativos a la asistencia sanitaria en un momento en el que no van a tener capacidad de decisión⁴⁸².

Además, uno de los problemas más importantes que tienen los profesionales sanitarios es que las VVAA nunca están disponibles cuando son necesarias⁴⁸³, dada la exigencia del acceso a los medios técnicos –que

⁴⁸² ROMEO CASABONA, C. M *et al*, *La ética y el derecho...*, 2006, pp. 32 y ss.

⁴⁸³ Según un estudio americano de MORRISON, R. S. *et al*, “The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings”, *The Journal of the American Medical Association*, vol. 27, 1995, pp. 478-482, solo una cuarta parte de las VVAA ejecutadas en pacientes geriátricos estaban accesibles cuando ingresaron en el hospital por enfermedades agudas

veremos a continuación-, con los problemas que ello entraña y teniendo en cuenta que la urgencia de las situaciones dificulta su gestión.

Muchas veces las personas que realizan el documento de VVAA no lo comunican a sus familiares ni a los profesionales sanitarios⁴⁸⁴. Por otra parte, los médicos encuentran difícil adherirse a los deseos y elecciones de sus pacientes tal y como vienen expresados en sus VVAA⁴⁸⁵, pues consideran que el texto es demasiado vago y deja cierto margen de maniobra para su interpretación.

Los servicios de salud, por su parte, tienen la obligación legal –en virtud del art. 11.2 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*- de regular el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las IIPP de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

En el marco del proyecto OPTIMIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN Y GESTIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS (MICINN DER2010-20129), se realizaron una serie de encuestas⁴⁸⁶ de las que inferimos las siguientes reflexiones⁴⁸⁷:

1.- Los ciudadanos no conocen la figura de las VVAA. Aquellos que se atreven a definirlo lo asocian a decisiones de los pacientes para un momento posterior a su muerte.

⁴⁸⁴ En EEUU, los profesionales sanitarios están obligados a preguntar a los pacientes sobre el estado de sus voluntades anticipadas. Los problemas de accesibilidad podrían ser resueltos con el registro nacional, como el registro de donantes de órganos, que los médicos pueden o deberían consultar.

⁴⁸⁵ DANIS, M. *et al*, "A prospective study of advance directives for life-sustaining care", *The New England Journal of Medicine*, nº. 324, 1991, pp. 882-888.

⁴⁸⁶ La encuesta a la que nos referimos fue elaborada de manera anónima y aleatoria a 30 personas de diversas edades usuarias del sistema sanitario español en fecha 25 de octubre de 2011.

⁴⁸⁷ GUERRA VAQUERO, A. Y., "Las implicaciones de las voluntades anticipadas: los derechos del paciente y la responsabilidad del profesional sanitario", en MARCOS DEL CANO, A.M., *Voluntades anticipadas*, Dykinson, 2014, pp. 149-174.

2.- No saben qué tipo de información se necesita para presentarlo. De referirse a algún tipo de información, hacen alusión a la información de tipo médico.

3.- Los casos a los que asocian que las VVAA pudiera facilitar la labor del profesional sanitario son los relativos a decisiones del paciente que den lugar a malas interpretaciones, que susciten problemas a la hora de ser ejecutado.

4.- Las patologías a las que asocian el supuesto de presentación de VVAA son las enfermedades terminales, sin hacer referencia en ningún caso a que deban ser presentadas cuando el paciente goza de plena salud y tiene la capacidad suficiente para emitirlas.

5.- No ven ningún motivo por el que no deban presentar las VVAA, pero, aún así, no ven necesidad de hacerlo.

6.- No consideran que deban recomendar a nadie presentarlo. En el caso de las personas que consideran que sí deben recomendarlo, se refieren a todos los ciudadanos en general, en tanto en cuanto son desconocedores de su futuro.

7.- Estiman que el contenido mínimo que debe incluir debe ser relativo a aspectos legales, a la herencia y a aspectos médicos. No creen que deban incluir referencias a cuestiones religiosas, ideológicas o espirituales.

8.- De entre los medios existentes para presentar las VVAA (notario, funcionario del Registro, testigos) consideran, en su mayoría, que el notario es el más fiable. En algunos casos admiten la figura de los testigos, pero desechan la del funcionario del Registro.

9.- Coinciden de forma unánime los encuestados en que la presentación de las VVAA es beneficiosa para el funcionamiento del SNS.

La respuesta de la encuesta a los profesionales del ámbito sanitario fue más completa que la de los usuarios. Todos conocen la existencia del documento, pero son conscientes de su escasa aplicación en la práctica.

1.- Coinciden en que en el trabajo diario apenas se aporta información a los pacientes sobre las VVAA, básicamente porque los pacientes no la demandan. En caso de demandarla, la información se da superficialmente, sin

profundizar mucho en todos sus aspectos legales, dada la ausencia de formación al propio personal sanitario.

2.- Recomendarían la redacción y presentación de las VVAA a cualquier tipo de paciente adulto que lo solicite y a pacientes con patologías graves y potencialmente mortales.

3.- Ven el peligro de planteárselo a pacientes con determinadas psicopatologías, en cuyo caso habría que cuestionarse la posibilidad de un resultado negativo.

4.- No saben si los pacientes son reticentes a la presentación de las VVAA por miedo a represalias o por el mero rechazo a dejar por escrito cuestiones relacionadas con su propia muerte, pero coinciden en que si los pacientes lo presentaran se facilitaría la toma de decisiones terapéuticas ante situaciones críticas.

5.- Los profesionales sanitarios consideran que los pacientes deberían incluir dentro de las VVAA la información sobre qué hacer con su cuerpo en caso de muerte y cuestiones legales como la distribución de sus bienes.

6.- Pero no consideran *a priori* necesario incluir cuestiones ideológicas, religiosas o espirituales.

7.- Creen que el medio más fiable para la presentación de las VVAA es ante notario.

8.- Coinciden en que las VVAA constituye una herramienta útil para el correcto funcionamiento del SNS, ya que facilita la labor posterior a la muerte del paciente.

9.- Sin embargo, desconocen su procedimiento de consulta en los Registros correspondientes, por lo que son partidarios de que la existencia de VVAA del paciente se incluyera en la tarjeta sanitaria, pues esto agilizaría los trámites.

A día de hoy, son crecientes los estudios que avalan estas conclusiones. El Proyecto “Al final tú decides”, liderado por Simón Lorda, fue la primera experiencia de valoración sistemática de las VVAA, el cual se realizó en dos

áreas de gestión sanitarias andaluzas⁴⁸⁸. En sus resultados se recoge la actitud favorable de los profesionales médicos y de enfermería hacia la utilidad de las VVAA y se indica que “sería recomendable que los profesionales sanitarios mejoraran su conocimiento sobre este tema”⁴⁸⁹.

En este sentido, otro estudio del año 2013⁴⁹⁰ pone de manifiesto que el conocimiento de médicos y enfermeras sobre las VVAA es bajo, por lo que es necesario mejorar este conocimiento. Los médicos y enfermeras de ambos niveles muestran actitudes favorables hacia el uso, la utilidad y el respeto del contenido del documento de VVAA. El diseño metodológico propuesto es eficaz para aplicar en un estudio más amplio, aunque se debe mejorar el sistema de distribución y recogida de cuestionarios.

Asimismo, debemos mencionar un reciente estudio, del año 2015⁴⁹¹, que concluye que, aunque los profesionales sanitarios muestran conocimientos

⁴⁸⁸ Los resultados de este estudio están contenidos en el art. SIMÓN LORDA, P. *et al*, “Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía”, *Enfermería Clínica, Elsevier*, nº. 18, 2008, pp. 11–17. Un artículo estrechamente relacionado, pero con el personal médico como destinatario es el artículo SIMÓN LORDA, P. *et al*, “Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas”, *Atención Primaria, Elsevier*, nº. 40, 2008, pp. 61-66.

⁴⁸⁹ CONTRERAS FERNÁNDEZ, E. *et al*, “Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas”, *Atención Primaria, Elsevier-Doyma*, octubre de 2014, pp. 1-9.

⁴⁹⁰ En el art. de TORO FLORES, R. *et al*, “Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas”, *Atención Primaria*, vol. 45, nº 8, octubre de 2013, pp. 404-408, se refleja como respondieron al cuestionario un total de 192 médicos y enfermeras (tasa de respuesta = 83,4%); 72,4% eran mujeres y 27,6% hombres. La media de edad fue de 39,6 años (DE = 10,9). Para el conocimiento general sobre las IIPP la mediana fue de 5 (rango intercuartílico: 3-7). El 60,1% conocía la regulación por ley, pero solo el 22,8% había leído el documento.

⁴⁹¹ El art. de VELASCO SANZA, T. R. y RAYÓN VALPUESTA, E., “Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios”, *Medicina Intensiva*, 10 de junio de 2015, (Consultado en <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210569115001102>), recoge los resultados de un estudio en los términos siguientes. Se envió un cuestionario al que respondieron 331 profesionales (tasa de respuesta del 51%). Además de los sociodemográficos, se obtuvo que el 90,3% no conoce todas las medidas que contemplan las IP. El 82,8% opina que el documento de VVAA es un instrumento útil para los profesionales en la toma de decisiones. El 50,2% opina que los documentos de VVAA no se respetan. El 85,3% de los médicos respetaría el documento de VVAA de un paciente en caso de urgencia vital, frente al 66,2% de las enfermeras (p=0,007). Solo el 19,1% de los médicos y el 2,3% de las enfermeras conoce si los pacientes que llevan a su cargo poseen un documento de VVAA (p<0,001).

escasos sobre las IIPP, presentan una actitud favorable hacia su utilidad. Sin embargo, la mayoría no conocen si los pacientes que están a su cargo poseen un documento de VVAA e incluso algunos profesionales a pesar de conocerlo, en caso de urgencia vital no lo respetarían. Se hace necesaria una mayor formación sobre las IIPP.

Por todo lo anterior, entendemos que los obstáculos con los que se está encontrado el desarrollo de la figura las VVAA traen como causa la desinformación tanto por parte de los pacientes como de los propios profesionales sanitarios.

9.2. Falta de seguridad jurídica y dificultad de acceso a los medios técnicos

Algunos de los grandes problemas de la ausencia de éxito de las VVAA en España son la falta de seguridad jurídica y la dificultad en el acceso a los medios. En este sentido, podemos destacar, de una parte, la falta de seguridad jurídica por la constante evolución de la legislación española en materias que afecta a nuestro objeto de estudio. De otra parte, ha quedado manifiesto que tanto los ciudadanos como los profesionales sanitarios tienen aún un desconocimiento, tanto del documento, como del acceso al mismo.

En primer lugar, y en lo que respecta al desarrollo jurídico de las VVAA, es un hecho que, tal y como hemos visto a lo largo del capítulo, el desarrollo de las previsiones en materia de VVAA se encuentra no solo en normas que tienen las mismas –y su registro- como objeto, sino que se hace alusión a ellas en normas de ordenación sanitaria o de final de la vida.

El extenso desarrollo autonómico de la Ley básica y, con ello, la hipertrofia legislativa implica una existencia constante de contradicciones. Si bien consideramos que la diferencia de terminología de las VVAA no cuenta con una especial relevancia, bajo nuestro punto de vista, la gravedad reside en la existencia de normas autonómicas que admiten la redacción del documento de VVAA a los mayores de 16 años o que incurren en discordancias en cuanto

a la figura del representante. A ello se suma una constante reforma de la legislación.

Mayor motivo de preocupación es el hecho de que se pretende que las VVAA sean aplicables en todo el territorio nacional. A este fin, la Ley básica prevé que lo serán cuando hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas VVAA. Navarra permite a los menores con más de 16 años dictar VVAA. Madrid, no. La Rioja exige tener cumplidos 18 años. Asturias repite el término “mayor de edad” de la Ley básica. Entonces, ¿pueden aplicar en Madrid, La Rioja y Asturias las VVAA hechas por un menor en Navarra? Según Gallego Riestra⁴⁹², es realmente difícil responder, fruto de la anómala regulación jurídica. Si contestamos que sí, estaríamos admitiendo la ley personal. Si contestamos que no, estamos negando validez nacional a las VVAA formalizadas de acuerdo con la normativa de la CA en la que se otorgaron.

En segundo lugar, queremos referirnos a la problemática de los ciudadanos y de los propios profesionales sanitarios en torno a los medios técnicos. En lo que respecta a los ciudadanos, la presentación de las mismas se hace ante registros que los ciudadanos no conocen. Sin embargo, el desconocimiento no se debe a la falta de información suministrada por parte de las CCAA, pues -en la mayor parte de casos- tienen los datos de contacto del registro de una forma muy accesible para los ciudadanos, que pueden consultarlo desde la página web oficial del organismo del que dependen.

En este sentido, no podemos obviar que la población de personas mayores es la que presenta, principalmente, sus VVAA y aún hoy en día, sigue existiendo una “brecha digital” muy amplia, de modo que no les es fácil acceder a determinada información. Y aquí sí podemos encontrar un problema. Si bien en la mayor parte de las CCAA los registros dependen de la Consejería de Sanidad correspondiente, en algunas ocasiones dependen de la Gerencia

⁴⁹² GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente...*, 2009, pp. 40 y ss.

Regional de Salud⁴⁹³, del Departamento de Salud⁴⁹⁴, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia⁴⁹⁵.

Por la parte de los profesionales sanitarios, es cierto que su conocimiento sobre la figura de las VVAA es creciente, sin embargo, no todos los centros hospitalarios disponen de las herramientas informáticas necesarias para que los profesionales tengan conocimiento inmediato de que el paciente dispone del documento de VVAA. Incluso, en algunos casos, como ya mencionamos, aunque tengan conocimiento de su existencia, en ocasiones no pueden acceder al contenido⁴⁹⁶.

Consideramos, entonces, que tanto los servicios sanitarios como los servicios sociales deberían preocuparse de ofrecer a los pacientes no solo la información relativa a qué son las VVAA, sino el procedimiento y forma mediante los cuáles pueden elaborarlos.

Con todo ello, una dificultad añadida es la de la interacción entre los registros autonómicos y el registro nacional, de la que deviene no solo una falta de formación e información por parte del profesional sanitario a la hora de acceder y gestionar las VVAA, sino una cuestión más básica: los obstáculos durante la gestión del procedimiento informático. Mucho más, cuando es común que la urgencia sea el rasgo que caracterice la situación clínica en la que se exija la aplicación de las VVAA.

⁴⁹³ Castilla y León vincula su registro de VVAA a la Gerencia Regional de Salud, Dirección General de Planificación e Innovación, Dirección General de Planificación e Innovación.

⁴⁹⁴ Cataluña tiene su registro en el Departamento de Salud, Dirección General de Recursos Sanitarios y Navarra, en el Departamento de Salud, Dirección de Asistencia Sanitaria, Servicio de Ordenación e Inspección Sanitaria.

⁴⁹⁵ Aragón tiene su registro en el Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. País Vasco lo tiene adscrito al Departamento de Sanidad y Consumo

⁴⁹⁶ En algunas CCAA, como es el caso de Madrid, la historia clínica está relacionada telemáticamente con el Registro de IIPP. Así, en el caso de que el paciente disponga de VVAA, se señalará su existencia en la propia historia clínica.

9.3. Desfase temporal de las voluntades anticipadas: el estado de la ciencia y la voluntad

Otra cuestión problemática relacionada con las VVAA es la frecuente falta de objetividad. Ésta es intrínsecamente inevitable, porque el mismo concepto y planificación anticipada incluye la lejanía en el tiempo de la situación que se pretende prever. El contenido de este documento se aplicará en circunstancias totalmente diversas de las que existían en el momento de la firma, con lo cual difícilmente se podrá adivinar, por una parte, el desarrollo terapéutico y clínico y, por otra, la situación física y moral del enfermo.

En cuanto al desarrollo terapéutico y clínico, en el tiempo que transcurre desde la redacción y firma de las directrices anticipadas hasta el momento en que deberán ser aplicadas. Es posible que un medio que, en el momento de la confección del documento, no existe o se percibe como extraordinario o desproporcionado, en general o para una persona determinada —por su elevado coste, los riesgos o sufrimientos que comporta, etc.—, en el momento de aplicarlo sea ya — por el mismo progreso de la ciencia— ordinario o proporcionado, por ser más sencillo, barato, etc., o simplemente por haber cambiado. Avala este hecho que mucha gente opte sin más por la asignación de un representante: para los pacientes dejar las decisiones en manos de personas significativas aporta una sensación de control mayor a la que proporciona la propia autónoma toma de decisiones⁴⁹⁷.

Ello se debe, entonces, al problema del desfase de la tecnología y el estado de la ciencia: es decir, los avances médicos, técnicos y científicos que se pueden producir en el tiempo y que quizá no estén contemplados en ese documento, debido al tiempo transcurrido entre el otorgamiento de dicho documento y el momento en el que se hace efectivo.

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

⁴⁹⁷ TERRY, P. B. *et al.*, "End-of-Life Medical Decision Making: When Patients and Surrogates Disagree", *Journal of Clinical Ethics*, nº. 10, 1999, pp. 286-293; ROE, M. *et al.*, "Durable Power of Attorney for Health Care", *Archives of Internal Medicine*, nº. 152, 1992, pp. 292-296; COX, D. M. y SACHS, G. A., "Advance Directives and the Self-Determination Act", *Clinics in Geriatric Medicine*, nº. 10, 1994, pp. 431-443.

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 otorgamiento⁴⁹⁸.

Difícil de adivinar serán también las fuerzas físicas y morales del enfermo, su disposición frente a la vida, al sufrimiento y a la enfermedad en el momento en que las directrices tengan que ser aplicadas. Los pacientes, en general, prefieren no hablar de la muerte y de la discapacidad, y cuando lo hacen en un estado de salud o de lucidez aceptables no suelen predecir con claridad sus deseos de cara al futuro, siendo así que a menudo las opiniones y convicciones cambian con el tiempo⁴⁹⁹. La predicción de la apreciación futura de hechos futuros presenta, en definitiva, grandes dificultades⁵⁰⁰.

Incluso los pacientes llamados a decidir contemporáneamente a la enfermedad que los aflige se encuentran fuertemente intimidados por las dificultades que tal decisión conlleva: cuánto más costará establecer preferencias para un futuro inespecífico, relacionado con enfermedades inidentificables y con tratamientos impredecibles. Esto explica que, de hecho,

⁴⁹⁸ REQUERO IBÁÑEZ, J. L., "El testamento vital y las voluntades anticipadas. Aproximación al ordenamiento español", *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, n.º. 4, 2002, pp. 1899-1904.

⁴⁹⁹ DANIS, M. *et al.*, "Stability of Choices about Life-Sustaining Treatments", *Annals of Internal Medicine*, n.º. 120, julio, 1994, pp. 567-573, realiza un estudio cuyo objetivo es examinar la estabilidad de las decisiones de los pacientes que reciben tratamientos de soporte vital. El deseo de recibir medios de soporte vital desciende significativamente durante el primer período de tiempo que sigue a la hospitalización —debido a la caída de ánimo que causa la situación de internación—, pero pasados 3-6 meses, los pacientes agradecen que les hayan sido administrados estos medios y desean seguir adelante.

⁵⁰⁰ FERNÁNDEZ-SAVATER MARTÍN, F., realiza una interesante reflexión en este sentido en *El valor de elegir...*, 2003, p. 79-81. Fernández-Savater declara que el ser humano es evaluador permanente, pero no solo evalúa lo deseable a partir de sus deseos, sino que también valora sus deseos mismos, su pertinencia o bajeza. Hay cosas que deseamos y a la vez las consideramos indeseables (desde un punto de vista más amplio o más generoso), hay cosas que no deseamos pero deseáramos desearlas (porque las consideramos nobles). Nuestro querer a veces es capricho y a veces busca de la excelencia, a veces es apetito y otras conciencia ciudadana o afán de santidad. Esta baraja de los deseos, a pesar de que cada naipe tiene impreso su valor en términos absolutos o abstractos, se mezcla con facilidad y varía en términos relativos según a lo que estemos jugando en cada ocasión (lo mismo que el as puede ser en ciertas partidas el triunfo máximo y en otros juegos solo valer un punto, es decir, menos que en otra carta).

en los Estados en los que está vigente, muy poca gente se atreve a elaborar una planificación anticipada.

Habida cuenta de lo anterior, de la incertidumbre que rodea a la redacción y a la ejecución de las VVAA, cabe entender, al menos, que deben ser ejecutadas correctamente y atendiendo a criterios éticos. La ética del diálogo exige la responsabilidad de quienes intervienen en la elaboración de las VVAA, por las consecuencias previsibles de cumplir lo indicado en ellas.

El grado de responsabilidad de cada interlocutor es diferente. El médico, por ejemplo, tiene más poder para elaborar un diálogo con el paciente a causa de sus mayores conocimientos sobre cuestiones técnicas. En consecuencia el médico es responsable en mayor grado que el paciente o su representante de lograr que el diálogo sobre la justificación de las VVAA y los contenidos que deben incluirse siga el curso debido y triunfe el mejor argumento. Dependiendo de las condiciones en las que se realicen los diálogos reales entre pacientes, médicos, familiares y representantes sobre estas cuestiones, las indicaciones expresadas en estos documentos tendrán más o menos fuerza vinculante desde un punto de vista ético.

Asumiendo el principio ético-dialógico de la corresponsabilidad, reconocemos qué clase de condiciones deben cumplirse en las diferentes sociedades y en la relación médico-paciente para que las VVAA se realicen éticamente

Siurana⁵⁰¹ resume lo anterior en diez condiciones:

1.- Debe formarse al personal sanitario para conversar con los pacientes sobre la posibilidad de la muerte, y para comunicar malas noticias.

2.- Debe ofrecerse adecuada información al otorgante sobre estados de salud previsibles, alternativas de tratamiento y riesgos.

3.- En las conversaciones entre el médico y el otorgante que afecten a la redacción de las VVAA deben participar también el representante principal y los representantes sustitutos.

⁵⁰¹ SIURANA APARISI, J. C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Madrid, Trotta, 2005, pp. 120 y ss.

4.- El médico, el otorgante y los representantes deben comprender adecuadamente las consecuencias de firmar una voluntad anticipada.

5.- Deben establecerse protocolos para medir la capacidad del otorgante y de sus representantes para tomar decisiones sobre cuidados de la salud.

6.- El otorgante no debe solicitar nada en contra de la buena práctica médica.

7.- La voluntad anticipada debe considerarse como el mejor mecanismo para determinar en qué consiste la calidad de vida del paciente.

8.- La voluntad anticipada debe expresar los sentimientos y las emociones del paciente ante la decisión que está tomando.

9.- Una vez firmada la voluntad anticipada, el médico y el representante no deben desafiar la voluntad del paciente, sino interpretar cuál sería su decisión en las actuales circunstancias.

10.- No debe aceptarse la fuerza legal de este documento si no es posible demostrar, a su vez, que se cumplieron las condiciones éticas que lo legitiman.

En definitiva, entendemos que el desarrollo de las VVAA se encuentra inevitablemente con una serie de problemas de diversa índole: social, técnica, jurídica, ética y filosófica. No obstante, consideramos que se trata de una casuística susceptible de ser gestionada, en aras de favorecer la instauración definitiva del documento de VVAA y su proliferación.

Capítulo 5. La regulación jurídica en Europa

1. Introducción

El análisis de los documentos de VVAA no sería completo si obviáramos lo que sucede en los países de nuestro entorno, y ello por varias razones. En primer lugar, porque vivimos en un mundo cuya principal característica es la movilidad y, actualmente, lo que se legisla en otros países europeos nos afecta, incluso, en las cuestiones más básicas y los derechos de los ciudadanos. Es cierto que si realizamos un análisis en términos generales de los países europeos es posible ver un contraste de los valores, la idiosincrasia, los hábitos y las formas de garantizar la protección de la salud de la población, lo cual condiciona el tratamiento de la autonomía del paciente y, en consecuencia, la gestión de los procedimientos de toma de decisiones al final de la vida⁵⁰². Además, cada país cuenta con sus propios protagonistas –entre ellos, distintas asociaciones o comités- que han influido en la tramitación de las normas en materia de VVAA o en la ausencia de éstas. En segundo lugar, debemos presentar una visión del panorama europeo porque parte de esta tesis se gestó durante la realización de una estancia de investigación en Suecia⁵⁰³, lo cual hizo posible el acceso a una amplia bibliografía, tanto de

⁵⁰² El artículo EVANS, N. *et al*, “End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments”, *PLoS One*, nº. 8, marzo de 2013, p. 10, revela las conclusiones relativas a un estudio sobre preferencias de tratamiento y nombramiento de sustituto en Bélgica, Países Bajos, España e Italia. El estudio revela una prevalencia en los dos países del norte (Bélgica y Países Bajos) frente a los dos países del sur de Europa (España e Italia) en relación a la discusión en torno a las preferencias de tratamiento y del nombramiento de sustituto. Los factores asociados a la discusión de preferencias y al nombramiento del sustituto sugieren que el retraso en la discusión del diagnóstico impiden la planificación anticipada, mientras que una discusión temprana sobre las preferencias, en particular en pacientes con demencia y en relación con los cuidados paliativos, animan a la participación.

⁵⁰³ Esta investigación fue realizada durante el período de mayo y diciembre de 2012, en el Departamento de Derecho Médico de la Universidad de Uppsala, Suecia. El Derecho Médico es una materia académica relativamente nueva en el sistema científico sueco. En el año 2003, la Universidad de Uppsala fue la primera universidad nórdica en introducir una cátedra de esta disciplina como resultado de la unión de las Facultades de Derecho, Medicina y Farmacia. La Cátedra está asociada, asimismo, al Centro de Investigación de Ética y Bioética. El Derecho Médico trata los aspectos legales de los descubrimientos científicos emergentes, relativos, por

Suecia como de otros países europeos en lengua inglesa, al tener lugar en el “Centre for Research Ethics and Bioethics” (Centro de Investigación Ética y Bioética). En este capítulo queda recogida parte de dicha investigación. Además, por otra parte, analizaremos el caso de Italia con mayor precisión que el resto de países, habida cuenta del amplio debate en torno a las decisiones al final de la vida que ha tenido lugar en dicho país y, además, porque fue posible realizar una estancia corta en la Fondazione Lanza, en Padova -fundación expresamente dedicada a los estudios bioéticos-, donde fue consultada numerosa bibliografía⁵⁰⁴.

Si bien Italia y Suecia son los países más profundamente estudiados, analizaremos también el desarrollo de las VVAA en Dinamarca, Suiza, Países Bajos, Francia, Reino Unido y Alemania.

2. Desarrollo general de las voluntades anticipadas en la normativa europea

Sin adentrarnos aún en las características particulares de cada país, en este epígrafe expondremos el desarrollo que ha tenido la normativa y resoluciones concernientes a las VVAA en Europa. La Asamblea de Parlamentarios del Consejo de Europa, en su *Resolución 613 de 1976 sobre los derechos de los enfermos y moribundos*⁵⁰⁵, afirmaba que lo que los enfermos terminales desean sobre todo es morir en paz y dignamente, en compañía de sus familiares y amigos. Comienza a despertarse, entonces, una especial atención respecto a la toma de decisiones en el contexto del final de la vida.

Posteriormente, en 1993, fue adoptada en Cascais la *Declaración del Comité Permanente de los Médicos Europeos sobre Testamento Vital y*

ejemplo, a investigación con células madre, diagnósticos genéticos, técnicas de reproducción asistida o nuevos tratamientos.

⁵⁰⁴ La estancia en Fondazione Lanza tuvo lugar en febrero de 2014.

⁵⁰⁵ Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de enero de 1976.

*Voluntades Anticipadas*⁵⁰⁶. La Declaración⁵⁰⁷, ante la pluralidad de factores sociales, culturales y religiosos que provocan una diversidad de contextos legales y profesionales, afirmaba que era prematuro proponer un estado de la cuestión definitivo, pero consideraba, a la vez, que era necesario sentar algunos principios generales y dar algunas recomendaciones. En esencia, refería que no puede existir conexión alguna entre VVAA y la eutanasia; que los pacientes incapaces tienen los mismos derechos con respecto a la atención de salud que los capaces; que el médico ha de promover los mejores intereses de todos sus pacientes; que las VVAA, como afirmación válida de los deseos que el paciente expresa para cuando no sea capaz, han de ser cumplidas una vez que hayan sido interpretadas por el médico con lealtad y buen juicio profesional; que los médicos no pueden ser obligados a actuar contra su conciencia para dar cumplimiento a VVAA que contradicen sus profundas convicciones éticas; que compete al paciente la tarea de dar a conocer sus VVAA a quienes hayan de encargarse de que sean cumplidas; y, finalmente, que en los debates preparatorios para legislar sobre la materia debería oírse la voz de la profesión médica⁵⁰⁸.

Sin embargo, la norma más importante es el ya mencionado *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, que se constituye como uno

⁵⁰⁶ AA. VV., Standing Committee of Doctors of the EC. Statement on Living wills/Advance directives. Adopted during the Plenary Meeting held in Cascais on 12-13 November 1993. Handbook of Policy Statements 1959-1995, Athens, Hellenic Medical Association, 1995, p. 28.

⁵⁰⁷ HERRANZ RODRÍGUEZ, G., Profesor de Bioética de la Facultad de Medicina de Navarra, compareció ante el Senado el día 16 de junio de 1998 en la Comisión especial de estudio sobre la eutanasia, diciendo: "Una declaración hecha en Cascais en el año 1993 sobre los testamentos de vida, cuando Portugal tenía la Presidencia de la Secretaría General del Comité Permanente, dice que el Comité Permanente se opone a cualquier legislación que dé a las directivas anticipadas por los testamentos de vida la fuerza legal impositiva porque en ese caso se vería limitada la capacidad del médico para tratar al paciente según los criterios profesionales y éticos más elevados. Asimismo, las recomendaciones dicen que los testamentos de vida, las decisiones anticipadas, esas expresiones de deseo e intenciones de los pacientes, no pueden nunca tener como finalidad la promoción de la eutanasia activa". Así lo recoge el Diario de Sesiones del Senado, nº. 307, de 16 de junio de 1998. (<http://www.senado.es/legis6/publicaciones/pdf/senado/ds/CS0307.PDF>).

⁵⁰⁸ HERRANZ RODRÍGUEZ, G., "Voluntades anticipadas y testamento vital", *Informaciones Psiquiátricas*, nº. 179-180, 2005. (Consultado en el enlace http://www.revistahospitalarias.org/info_2005/01_179_05.htm, en fecha 30 de noviembre de 2015).

de los pilares fundamentales de la Bioética, en general, y de las VVAA, en particular. El art. 9 del *Convenio*, abría la puerta al reconocimiento normativo de los denominados “testamentos vitales”, con la siguiente referencia: “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 en relación a situaciones previsibles en las que ya no se encuentren en condiciones de manifestar su opinión sobre una intervención. Además esta norma no solo comprende 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 puede ser el ejemplo de padecer una demencia senil. El Informe subraya, además, una importante cautela terminológica⁵⁰⁹, pues -según afirma a continuación- “tener en cuenta no significa necesariamente que deban ser siempre aplicados. Por ejemplo, si los deseos se expresaron con mucha antelación respecto a la intervención y la ciencia ha progresado desde entonces, puede haber motivos para no respetar la opinión del paciente. En tal caso, el médico debe llegar a la convicción, en la medida en que sea posible, de que tales deseos se corresponden con la situación actual y son aún válidos, teniendo sobre todo en cuenta el avance técnico en la Medicina”. Además, “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 IIPP”. De este modo, como hemos visto a lo largo de este trabajo, el *Convenio Europeo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina* ha sido la base para la regulación posterior en España de las VVAA.

⁵⁰⁹ LEÓN CORREA, F. J., “Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica”, *Revista CONAMED*, vol. 13, julio–septiembre de 2008, p. 28.

Otro documento importante fue la *Recomendación nº. 1.418, de 25 de junio de 1999, relativa a la protección de los derechos humanos y la dignidad de los pacientes terminales*, en la que se afirma que, del mismo modo que nacemos en la debilidad y en la dependencia, también necesitamos ayuda y protección al morir. Recomienda a los Estados miembros que tomen medidas para que ningún enfermo terminal sea tratado contra su voluntad, para que se sienta libre para expresar sus deseos y sea respetado y tratado según su voluntad. Pero, al mismo tiempo, afirma la necesidad de definir criterios de validez de la coherencia de esos deseos y voluntades, del proceso de nominación del representante y de la autoridad de dichas decisiones⁵¹⁰.

Además, alude expresamente al TV, de modo que recomienda que se adopten las medidas necesarias para asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o TV de un enfermo terminal o persona moribunda. Prevé, asimismo, que se definan criterios de validez sobre la coherencia de tales directivas avanzadas, así como sobre la delegación en personas próximas y el alcance de su autoridad para decidir en lugar del enfermo. Menciona también al representante, del siguiente modo: “También se debe garantizar que las decisiones de las personas próximas que se subrogan en la voluntad del paciente -que habrán de estar basadas en los deseos expresados con anterioridad por el paciente o en presunciones sobre su voluntad-, se adoptan sólo si el paciente implicado en esa situación no ha formulado deseos expresamente o si no hay una voluntad reconocible”.

En este contexto, plantea lo que, desde nuestro punto de vista, resulta una de las controversias actuales de las VVAA. Según la 9ª recomendación, “el Comité de Ministros debe instar a los Estados miembros del Consejo de Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos, en concreto, protegiendo el derecho de las personas en fase terminal o moribundas a la autodeterminación; concretando que siempre debe haber una conexión clara con los deseos expresados por la

⁵¹⁰ MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “Los documentos de voluntades anticipadas...”, 2007, pp. 88 y ss.

persona en cuestión en un periodo de tiempo cercano al momento en que se adopte la decisión -deseos referidos específicamente al morir- y en condiciones adecuadas, es decir, en ausencia de presiones o incapacidad mental”. Es precisamente, como hemos visto al analizar la problemática de las VVAA, el desfase temporal del documento la fuente de controversias mayor, por lo que en las propias recomendaciones se decidió establecer la proximidad del momento temporal de elaboración de las VVAA al de la ejecución de las mismas.

Siguiendo con la normativa europea, resulta curioso ver cómo la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01)* no estableció previsión alguna sobre las VVAA. Sin embargo, su art. 3, sobre el derecho a la integridad de la persona sí recoge el CI: “2. En el marco de la Medicina y la Biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley (...)”.

Si bien carece de rango normativo, no podemos dejar de mencionar la *Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida*, elaborada por el Consejo de Europa en noviembre de 2014. En su sección dedicada al proceso de toma de decisiones, destaca la importancia de que las organizaciones sanitarias presten especial atención a las disposiciones contenidas en las IIPP, independientemente de su fuerza legal, como medio de garantizar la protección de la voluntad del paciente. Las IIPP son un modo de ejercer los derechos de los pacientes. Todos los usuarios del sistema de salud y los profesionales de la salud deben ser informados de la existencia de estas posibilidades, cuál es su procedimiento y su alcance jurídico. Según la Guía, un documento escrito formalizado parece ser la manera más segura y fiable de expresar, previamente, la voluntad propia. De esta manera, las IIPP por escrito es el medio que refleja más directamente los deseos de los pacientes. De existir, deben tener prioridad sobre cualquier otra opinión no-médica expresada durante el proceso de toma de decisiones (por una persona de confianza, un familiar, un amigo cercano, etc.). Aun así, estas instrucciones deben estar sujetas al cumplimiento de un cierto número de requisitos para asegurar su

validez (autenticación del autor, la capacidad jurídica del autor, contenido adecuado, período de validez, procedimiento para solicitar la rectificación, posibilidad que tienen de ser revocadas, etc.), y su accesibilidad (organización del registro y procedimiento para que el médico pueda acceder a ellas en el momento oportuno)⁵¹¹.

Con lo hasta aquí expuesto, queda patente que la toma de decisiones del paciente por anticipado en el ámbito de la salud ha constituido una preocupación reiterada en los textos europeos. Veamos, a continuación, cómo se ha desarrollado la cuestión en algunos países de nuestro entorno.

3. Desarrollo de las voluntades anticipadas en Derecho comparado

Si nos centramos en las particularidades de cada país, podemos afirmar que en muchos países europeos sigue siendo inusual basar las decisiones clínicas de los pacientes incapaces en sus deseos manifestados previamente. Ello explica que desde un punto de vista jurídico, y a pesar de lo dispuesto en el art. 9 del *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, la validez de las VVAA sigue sin estar clara en muchos países de Europa, muchos de los cuales han empezado a preocuparse sobre la cuestión y legislar sobre la misma.

Los autores Andorno, Biller-Andorno y Brauer⁵¹² realizaron en el año 2009 una clasificación de países⁵¹³ en atención a las características de su regulación en materia de VVAA. Una primera categoría la constituyen los países que han regulado las VVAA en leyes nacionales, otorgando al

⁵¹¹ AA. VV., *Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida*, Consejo de Europa, noviembre de 2014, pp. 18 y ss.

⁵¹² ANDORNO, R., BILLER-ANDORNO, N. y BRAUER, S., "Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy?", *European Journal of Health Law*, nº. 16, 2009, p. 212.

⁵¹³ La clasificación atiende a una revisión del estatus legal de las VVAA realizada en virtud de los países que contaron con representación en el Zurich Workshop, celebrado en junio de 2008.

documento un carácter vinculante, pero permitiendo que sea anulado cuando concurren causas justificadas. Se trata del caso de Reino Unido, Austria, España, Hungría, Bélgica, Países Bajos y Finlandia. En la segunda categoría incluyen a Francia, país que ha regulado la cuestión, pero considera las VVAA como una mera recomendación. En tercer lugar se encuentran los países que aún no cuentan con una legislación específica, pero tienen programado introducirlo próximamente. En el año 2009 los autores se referían a Alemania, Suiza e Italia que, como veremos a continuación, ya cuentan actualmente con legislación en la materia. Un cuarto grupo lo conforman los países que no cuentan con legislación específica ni tienen visos de regularlas por el momento. Era, en aquel entonces el caso de Noruega, Portugal, Grecia, Serbia, Eslovaquia, Bulgaria, Lituania y Turquía.

A continuación examinaremos el caso de los siguientes países del entorno europeo en el que las VVAA han tenido un cierto protagonismo: Dinamarca, Suiza, Países Bajos, Francia, Reino Unido y Alemania. Como ya explicamos, Italia y Suecia son los países estudiados más profundamente.

3.1. Dinamarca

Dinamarca es uno de los países pioneros en regular las VVAA. Los propios médicos fueron quienes, en 1974, guiaron al Consejo de salud danés para evidenciar que la posibilidad de cesar el tratamiento fútil a los pacientes no estaba en contra de la ley danesa⁵¹⁴. Las pautas para elaborar el formato oficial de las VVAA fueron remitidas al Parlamento por la organización “My living will” (Mi TV), que llevaba desde 1976 trabajando por el reconocimiento del mismo.

En 1992, el parlamento danés reguló las VVAA a través de la *Ley 351, de 14 de mayo*. La ley estipulaba un formato estandarizado, establecía un registro nacional de VVAA –al que los médicos tienen la obligación de contactar

⁵¹⁴ HOLM, S., “My (danish) living will”, *The Hastings Center Report*, vol. 24, enero-febrero de 1994, pp. 2-48.

por teléfono⁵¹⁵ y reconocía expresamente el derecho a rechazar un tratamiento médico. Dicha ley fue desarrollada por la *Orden n.º. 782, de 18 de septiembre de 1992*, estableciendo una regulación muy completa del TV, que actualmente es considerada como una de las mejores y más eficaces⁵¹⁶.

Las VVAA vuelven a regularse en la *Ley n.º. 482, de 1 de julio de 1998, del Paciente*⁵¹⁷. Las personas mayores de 18 años que no estén bajo tutela pueden escribir su documento. Se presume la capacidad sin que sea necesario que participe un médico o un notario. Existe un procedimiento de registro que consiste en el envío del documento a un registro central (el registro cuesta unos 7 euros). La validez del documento es ilimitada y puede incluir decisiones relativas a las condiciones del tratamiento médico y a los tratamientos de soporte vital.

Las VVAA son legalmente vinculantes en determinados supuestos y, en otros, tienen carácter de recomendación. Algunas personas expresan sus deseos en poderes notariales. Estos deseos no son legalmente vinculantes, pero sirven como guía para los representantes designados. Si las preferencias expresadas por el paciente antes de perder la capacidad difieren de aquellas contenidas en el documento de VVAA, el médico tendrá en cuenta las últimas expresadas por el paciente siendo capaz. Las VVAA pueden modificarse o cancelarse en cualquier momento informando al registro⁵¹⁸. Las VVAA solo pueden ser registradas si están presentadas con las formalidades apropiadas⁵¹⁹, no requieren testigos y se exige una pequeña tasa para

⁵¹⁵ SKOVMAND, K., "Danish register of life-wills", *The Lancet*, n.º. 343, 1994, p. 167.

⁵¹⁶ CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, pp. 29-66.

⁵¹⁷ El contenido de esta ley ha sido consultado en fecha 12 de agosto de 2015 en la web: <http://waml.haifa.ac.il/index/reference/legislation/denmark/denmark1.htm>, (DENMARK. law No. 482 of 1 July 1998 on patients' rights). El nombre original de la ley es "*The Sundhedsstyrelsensvejledning nr. 158 af 15. september 1998 om lægers forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter and the Sundhedsstyrelsenscirkulære nr. 157 af 15. september 1998 om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter set the rules on living wills*".

⁵¹⁸ AA. VV., *Advance Directives. Summary of the legal provisions relating to advance directives per country*, Alzheimer Europe, 3 de mayo de 2005, pp. 8-10.

⁵¹⁹ *Ídem*.

asegurar que la persona cuya dirección y datos de identificación constan en el documento sea la que realmente lo rellenó. Existe un registro central que recoge la información relativa a las personas que han elaborado el documento de VVAA⁵²⁰.

3.2. Suiza

Suiza, en una ley del cantón de Vallais promulgada en 1996⁵²¹, introduce las VVAA que el paciente puede dictar antes de convertirse en incapaz de discernir y que deberán ser respetadas por los médicos si la situación clínica sobrevenida coincide con las previsiones del otorgante⁵²². El documento se rige por leyes relativas a la protección de la intimidad y la libertad personal (art. 27 del *Código Civil* suizo y el art. 10 de la *Constitución*).

En el año 2009, se reguló a nivel federal *la Ley relativa a la protección de los adultos* ("*Erwachsenenschutzrecht*"), que establece que una persona puede realizar una directriz anticipada conteniendo la aceptación o denegación de tratamiento médico. También permite a un adulto competente nombrar por escrito una o más personas que, en el caso de incapacidad, puede dar su consentimiento al tratamiento médico en su nombre⁵²³. Los cantones de Aargau, Appenzell, Ausserrhoden, Genf, Lucerne, Wallis y Zúrich ya habían regulado sobre la materia⁵²⁴.

⁵²⁰ IRWIN, M., "A new kind of living will", *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 96, nº. 8, agosto de 2003, pp. 411 y ss.

⁵²¹ AA. VV., *Advance Directives. Summary...*, 2005, p. 32.

⁵²² BERROCAL LANZAROT, A. I., "Instrucciones previas o voluntades anticipadas en la normativa estatal y autonómica (I)", *Revista Práctica de Derecho de Daños*, nº. 39, junio de 2006, p.13.

⁵²³ ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Salamanca, Colección Vitor, Ediciones Universidad Salamanca, 2011, p. 89.

⁵²⁴ AA. VV., *Advance Directives. Summary...*, 2005, pp. 31-34.

Las asociaciones suizas, Instituto Interdisciplinario de Ética en la atención sanitaria (“Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen”) y Diálogo Ético (“Dialog Ethik”) publicaron en 2012 una Guía para la elaboración de las VVAA⁵²⁵, basándose en los principios de empoderamiento, respeto a los valores individuales, muerte digna y dependencia mutua y respeto.

El 1 de enero de 2013, entró en vigor la nueva *Ley suiza relativa a la protección a los adultos*⁵²⁶, sustituyendo las normas de representación que no habían sufrido modificaciones desde que el CC entrara en vigor en 1912. La ampliación de la esperanza de vida, los avances médicos, el cambio de estilos de vida y de familia y la movilidad global ha justificado comprensiblemente la reforma en la materia. Esta reforma, fundada en los principios de autonomía, subsidiariedad de las medidas oficiales y participación familiar, anima a las personas a tomar las medidas apropiadas, por anticipado de forma que se reduzca la intervención del Estado. En particular, introduce en Suiza el poder de representación y las VVAA⁵²⁷.

La ley incluye la premisa de que la aplicación de cualquier tratamiento rechazado por el paciente en un documento de VVAA constituye un ataque del que pueden derivar responsabilidades penales. Desde que las VVAA han adquirido fuerza y las sanciones asociadas a su no cumplimiento se han hecho más severas debido a los cambios de la ley, se exige que los márgenes de error por parte de los profesionales sanitarios en cuanto a su aplicación sean reducidos. Mientras que muchos aspectos de las VVAA han sido discutidos en décadas recientes, aún no se ha prestado atención suficiente a la cuestión estrictamente relacionada con los pacientes^{528,529}.

⁵²⁵ La guía puede ser consultada en la siguiente dirección web: http://dialog-ethik.ch/files/Wegleitung_e.pdf, consultada el 11 de noviembre de 2015.

⁵²⁶ *Ley de protección del adulto, derechos de las personas y de los niños (“Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht, in Kraft seit 1. Jan. 2013”)*, en vigor desde el 1 de enero de 2013.

⁵²⁷ WALLACE WILSON, D., “New Swiss Tools for Financial Planning”, *Newsletter Attorneys at Law*, mayo de 2012, pp. 1-4.

⁵²⁸ La asociación suiza EXIT, fundada en 1982, es una de las asociaciones más antiguas que luchan por la autodeterminación del ser humano y cuenta con más de 90.000 miembros. EXIT está comprometida con el derecho humano a la dignidad y a la autodeterminación en la forma

3.3. Países Bajos

El caso de los Países Bajos quizá sea uno de los más conocidos. Es el uno de los países europeos que ha contado con un mayor debate público en torno a la eutanasia, pues ello afecta a nuestro objeto de estudio. Se trata de una cuestión polémica a nivel internacional. Desde los años 80, aplican un modelo de eutanasia activa directa y, por ello, constituye un foco natural de atención de todos aquellos que pretenden implementar un régimen de este tipo en otro lugar⁵³⁰.

En 1995, algunas previsiones del *Código Civil* fueron modificadas por el *Acto de Contrato de Tratamiento Médico* (“*Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst*”), de 1994. Desde entonces, el rechazo de los tratamientos médicos se contempló como un acto legalmente vinculante, salvo que existiesen razones suficientes para no cumplirlos. El art. 450 del *Código Civil* prevé que el paciente con capacidad puede rechazar tratamientos de forma adelantada a través de un documento escrito. Sin embargo, los servicios sanitarios están autorizados a no seguir dicho documento si hay buenas razones para hacerlo. Como la ley no indica qué razones dadas por los

expresada en el TV o en el acto de autodeterminación de la muerte “a self-determined death”. La asociación ayuda a sus miembros a hacer cumplir lo dispuesto en sus VVAA. La información relativa a la asociación puede encontrarse en <https://www.exit.ch/en/engagement-of-exit/will-protect-you/> (Consultada el 16 de noviembre de 2015).

⁵²⁹ OTTE, I. A. *et al*, “Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners”, *Swiss Medical Weekly*, 2 de octubre de 2014, pp. 1-6.

⁵³⁰ El estudio publicado en VAN WIJMEN, M. P.S. *et al*, “Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives”, *Bioethics*, vol. 24, nº. 3, 2010, pp. 118-126; recoge los resultados de un cuestionario que fue enviado a 1621 holandeses. La respuesta fue del 86%. El 95% de los encuestados no tenían VVAA, y el 24% de éstos no estaban familiarizados con la idea de redactarlas. El 64% de las personas familiarizadas con las VVAA conocían las VVAA relativas a la eutanasia (the Advanced Euthanasia Directive). Tanto una baja educación como la presencia de convicciones religiosas influyen en no querer elaborar las VVAA. Además, no tener la experiencia cercana de una solicitud de eutanasia, y la inconcebible idea de solicitar la eutanasia para uno mismo, aumentan la idea de no redactar las VVAA.

médicos y expertos pueden ser consideradas legítimas, esta excepción debe ser interpretada⁵³¹.

Además del documento de directivas de tratamiento al que nos hemos referido, el ordenamiento neerlandés contempla otros dos tipos de documentos: el poder del representante y la solicitud anticipada de eutanasia⁵³². En relación con este segundo documento, la *Ley de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio*⁵³³, que entra en vigor el 1 de abril de 2002, viene a codificar una dilatada y constante jurisprudencia a favor de la despenalización, bajo ciertas condiciones, de la eutanasia⁵³⁴. Así, en el art. 293 del *Código Penal* holandés⁵³⁵ existe una eximente especial referida a la actuación del médico consistente en terminar con la vida del paciente, la cual es objeto de verificación por una Comisión Regional de Verificación. Dicha verificación se centra en el contenido de la actuación del médico y en el proceso de la toma de decisión. No se penaliza la actuación del médico que ha notificado el acto de terminación de la vida, cuando la Comisión de Verificación, tras examinar el expediente, ha llegado al

⁵³¹ RURUP, M., “The Netherlands”, en S. BRAUER, S., BILLER-ANDORNO, N y ANDORNO, R. (Ed.), *Country Reports on Advance Directives*, Zurich, ESF- Exploratory Workshop on Advance Directives, 18 a 22 de junio de 2008, p. 55.

⁵³² VEZZONI, C., *The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands*, Tesis Doctoral, Facultad de Derecho, Universidad de Groningen, 2005, pp. 69-78 (Consultada en la web [https://www.rug.nl/research/portal/publications/pub\(f0b1b979-2b0e-4416-b476-1f3a40525d6c\).html](https://www.rug.nl/research/portal/publications/pub(f0b1b979-2b0e-4416-b476-1f3a40525d6c).html), en fecha 26 de agosto de 2015).

⁵³³ Dicha ley fue aprobada el 10 de abril de 2001 y entró en vigor el 1 de abril de 2002. Se compone de cinco capítulos: Definiciones; Requisitos de cuidado y esmero profesional; Comisiones regionales de comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio; Modificaciones de otras leyes; Disposiciones finales.

⁵³⁴ REY MARTÍNEZ, F., “El debate de la eutanasia y el suicidio asistido en perspectiva comparada. Garantías de procedimiento a tener en cuenta ante su eventual despenalización en España”, *Revista de Derecho Político*, nº. 71-72, enero-agosto de 2008, p. 445.

⁵³⁵ Según el art. 293 del *Código Penal* holandés, consultado en la web: http://wetten.overheid.nl/BWBR0001854/TweedeBoek/TitelXIX/Artikel293/geldigheidsdatum_09-01-2015. “1. Cualquier persona que termina la vida de otra persona en expreso de esa persona y petición sincera, será castigado con pena de prisión no superior a doce años o una multa de la quinta categoría. 2. En el primer párrafo, el hecho no es punible si es cometido por un médico, el cumplimiento de los requisitos del debido cuidado, se hace referencia en el art. 2 de la terminación de la vida a petición propia y suicidio asistido y las comunicará al forense municipal art. 7, párrafo segundo de la Ley de entierro y la cremación”.

convencimiento de que el médico ha obrado con la debida diligencia. En ese caso, ya no se informa al Ministerio Fiscal. Cuando existan indicios de una actuación negligente por parte del médico al no haber observado los requisitos de la debida diligencia, el caso se pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal y de la Inspección de Sanidad. Ambos examinarán si el médico ha de ser perseguido judicialmente.

En cuanto a la forma que tiene el paciente de manifestar su voluntad de someterse a la eutanasia⁵³⁶, la ley acepta tanto la declaración de voluntad manifestada de forma oral, como la manifestada de forma escrita. La declaración de voluntad manifestada de cualquiera de estas dos maneras, podrá ser considerada por el médico como legítima solicitud de eutanasia⁵³⁷. El reconocimiento de la declaración de voluntad escrita, es importante, sobre todo cuando el médico tiene que decidir si accede a la solicitud de eutanasia del paciente que ya no puede manifestar su voluntad oralmente.

La declaración de voluntad escrita es considerada como una solicitud fundada y reflexionada de eutanasia. La existencia de una declaración de voluntad no exime al médico de su obligación de formarse su propio juicio, teniendo en cuenta los requisitos de diligencia de aplicación a las solicitudes de terminación de la vida. El médico debe considerar la declaración de voluntad con seriedad, salvo que se desprenda que el paciente no estuviera en condición de discernir sus propios intereses, es decir que estuviese en un estado de incapacidad en el momento de redactar la declaración; en ese caso, la declaración de voluntad no se considerará como una solicitud de eutanasia. Es importante que siempre que la situación lo permita, el médico dialogue con el paciente el contenido de la declaración de voluntad.

⁵³⁶ El punto de partida de la Ley es que no existe un derecho del paciente a la eutanasia ni la obligación del médico a practicarla.

⁵³⁷ La demencia, junto con otras enfermedades psíquicas, no representa en sí un motivo para la aplicación de la eutanasia o de ayuda al suicidio. Sin embargo, para algunas personas la idea de que en un futuro puedan sufrir demencia y de que en un proceso avanzado de la enfermedad puedan perder su personalidad o el gozo de una existencia digna es motivo suficiente para mencionarlo en su declaración de voluntad. En estos supuestos, se estudiará cada caso por separado y se tendrá en cuenta el cuadro médico para poder determinar si, a criterio médico, se puede hablar de sufrimiento insoportable y sin perspectivas de mejora.

El médico deberá tener la certeza de que se trata de una solicitud voluntaria y bien meditada del paciente, adecuadamente informado sobre su situación, de que se está en presencia de una situación clínica sin perspectivas de mejora y caracterizada por un sufrimiento insoportable y deberá consultar a otro médico independiente antes de tomar la decisión de practicar la eutanasia⁵³⁸. Se distingue entre el sufrimiento insoportable y el sufrimiento sin perspectiva de mejora, siendo el médico quién ha de determinar el tipo de sufrimiento. El médico ha de tratar a fondo con el paciente todas las alternativas de tratamiento. Mientras exista una alternativa real de tratamiento, no podrá considerarse, en términos médicos, que no hay perspectivas de mejora. En los debates parlamentarios previos a la aprobación de la ley, se aceptó que “este sufrimiento sin perspectiva de mejora”, pudiera consistir en un medio a morir sin dignidad y a un deterioro irreversible⁵³⁹.

Con la regulación legal de la declaración de voluntad escrita, se ofrece la posibilidad a los pacientes, de manifestar su deseo de terminar la vida cuando su situación ya no ofrezca perspectivas y sufran de forma insoportable y no sean capaces de expresar su intención.

3.4. Francia

Francia promulga en 2002, la *Ley 2002-303, de 4 de marzo, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario*⁵⁴⁰. Los tres objetivos principales del texto legal son: desarrollar la denominada “democracia sanitaria” con el reconocimiento de un conjunto de derechos de los usuarios a fin de incrementar más su participación, mejorar la calidad del sistema sanitario

⁵³⁸ PROVOLO, D., “Le direttive anticipate: profili e prospettiva comparatistica”, en RODOTÁ, E. y ZATTI, P. (Dir.), *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo*, Milán, Giuffrè Editore, 2011, pp. 1969-1999.

⁵³⁹ CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, pp. 29-66.

⁵⁴⁰ Publicada en el *Journal Officiel de la République Française*, de 5 de marzo de 2002.

y regular la reparación de los daños derivados de la actividad sanitaria⁵⁴¹. La ley habilita a las personas a nombrar una persona de confianza que debe ser consultada sobre las decisiones que tienen que ser tomadas en el caso de que los pacientes pierdan la capacidad de decidir por sí mismos (art. L. 1111-6 del *Código de Salud Pública*).

En el año 2005 se aprueba la *Ley 2005-370, de 22 de abril, relativa a los derechos de los enfermos y al fin de la vida* (“*Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*”)⁵⁴², que prevé la posibilidad de que los médicos se abstengan de dispensar cuidados terapéuticos inútiles a los enfermos sin esperanza de curación o en fase terminal, sin que ello suponga legalizar la eutanasia activa. Asimismo permite la sedación terminal. Respecto a los documentos de VVAA, la ley admite la validez de este tipo de instrucciones cuando el paciente no puede expresar su voluntad, debiendo haber sido otorgadas al menos tres años antes de que se alcance la situación de incapacidad⁵⁴³, obligando a que el médico las tenga en cuenta, sin que sean legalmente vinculantes⁵⁴⁴.

Esta norma pretende lograr un equilibrio entre el respeto a la vida y a la libertad, que permita reforzar los derechos de los enfermos y a los médicos asumir más serenamente su obligación de aliviar a los enfermos terminales y

⁵⁴¹ SEUBA TORREBLANCA, J. C., “Breve presentación de la Ley francesa 2002-303, de 4 de marzo, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario”, *InDret: Revista para el análisis del derecho*, nº. 2, abril de 2002, pp. 1-5.

⁵⁴² Esta ley modifica determinados aspectos del *Código de la Salud Pública*, como son los siguientes. Se refiere a lo que ella denomina “directivas anticipadas”, al decir que, toda persona mayor de edad puede redactar directivas anticipadas para el caso de que estuviera un día incapacitada para expresar su voluntad. Estas directivas anticipadas, indican los deseos de la persona, relativos a su final de vida con relación a las condiciones de la limitación o el fin de su tratamiento médico. Son revocables en cualquier momento, siempre que se hayan formalizado, al menos tres años antes de que se produjera el estado de inconsciencia de la persona. Por un decreto en Consejo de Estado, se definirán las condiciones de validez, confidencialidad y conservación de las directivas anticipadas. Se señala por lo tanto, la obligatoriedad de renovar las directivas anticipadas otorgadas cada tres años. Véase CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, pp. 29-66.

⁵⁴³ BERROCAL LANZAROT, A. I., “Instrucciones previas...”, 2006, p.13.

⁵⁴⁴ ANDORNO, R., BILLER-ANDORNO, N. y BRAUER, S., “Advance Health Care Directives...”, 2009, p. 27.

dejarles morir cuando lo pidan⁵⁴⁵. El documento de VVAA concerniente al final de la vida se conforma en esta ley como un nuevo derecho de los pacientes. La decisión de retirar o mantener el tratamiento a un paciente incapaz de expresar su voluntad debe tener en cuenta los deseos que hayan sido expresados por el paciente en el documento, a una persona de confianza o, en último término, a la familia. Antes de tomar ninguna decisión, los médicos deben respetar estos protocolos⁵⁴⁶.

La Ley 2005-370, de 22 de abril ha sido desarrollada por el *Decreto 2006-119, de 6 de febrero, sobre directivas anticipadas*⁵⁴⁷. Según el art. R1111-17 del *Código de la Salud Pública*, las VVAA⁵⁴⁸ mencionadas son un documento escrito, fechado y firmado por su autor, debidamente identificado con su nombre, apellidos, fecha y lugar de nacimiento. Sin embargo, cuando el autor de las directrices, aunque esté en situación de expresar su voluntad, no pueda escribir y firmar el documento por sí mismo, puede solicitar la colaboración de dos testigos, que deberán certificar que el documento constituye la expresión de la voluntad libre. Según la ley, el médico, a petición del paciente, puede adjuntar a estas directrices en el momento de su inclusión en el registro, un certificado que indique que el paciente se encontraba en condiciones de expresar libremente su voluntad y ha publicado toda la información apropiada. El contenido de la regulación considera que las VVAA no determinan la conducta del médico, sino que éste habrá de tomar en consideración los deseos que el paciente haya plasmado en el mismo. Además, hay que resaltar que la legislación de este país señala una diferencia

⁵⁴⁵ ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Pamplona, Ed. Thomson-Aranzadi, 2007, p. 126.

⁵⁴⁶ BAUMANN, A. et al, "Ethics review: end of life legislation--the French model. Review", *Critical Care*, vol. 13, n.º.1, 2009, p. 204.

⁵⁴⁷ El nombre francés es "*Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*", publicado el 7 de febrero de 2006, *Journal Officiel de la République Française*" (versión consolidada a fecha 16 de enero de 2015).

⁵⁴⁸ Las voces francesas para referirse al documento son "Déclaration de volontés relatives au traitement", "Déclaration anticipée", "Directives de fin de vie", "Directives anticipées (de volontés)", "Testament de vie".

de especial relevancia en su regulación del derecho a rechazar el tratamiento – CI- y del derecho a emitir las VVAA⁵⁴⁹.

En relación con lo anterior, el art. L. 1111-4 del *Código de la Salud Pública* (versión consolidada a fecha 1 de enero de 2015)⁵⁵⁰, en aplicación del art. L. 1111-6, establece los criterios a tener en cuenta en relación a la decisión de limitación del tratamiento. El médico puede decidir limitar o finalizar un tratamiento inútil, desproporcionado o que solo tiene como objeto la prolongación artificial de la vida de la persona enferma, todo ello después de haberse respetado el procedimiento colegial definido por el *Código de Deontología Médica*⁵⁵¹ (art. R4127-37 del *Código de la Salud Pública*) y una vez ha consultado a la persona de confianza, a la familia o, en su defecto, a lo que la ley denomina “uno de sus prójimos”⁵⁵² y, cuando proceda, las directivas anticipadas de la persona. La decisión del médico, debidamente justificada, se debe hacer constar en la historia clínica. En este sentido, se establece que los actos destinados al mantenimiento artificial de la vida no deben ser proseguídos por una obstinación no razonable⁵⁵³. Así, cuando sean inútiles, desproporcionados, o su único efecto sea el mero mantenimiento artificial de la vida, pueden suspenderse o no ser iniciados. En este caso, se considera que el

⁵⁴⁹ CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, pp. 29-66.

⁵⁵⁰ La versión consolidada del texto a fecha 1 de enero de 2015 puede ser consultada en la siguiente web: <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>.

⁵⁵¹ *Code de deontologie médicale*, Ordre National des medecins, Conseil National de l'Ordre, edición de noviembre de 2012. Consultado en la web <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/le-code-de-deontologie-medicale-915>

⁵⁵² Expresión que se refiere a una persona del círculo íntimo de amistades.

⁵⁵³ En relación a esta cuestión ha sido relevante en el año 2015 la resolución, de 5 de junio, del Tribunal Europeo de Derechos Humanos que dio por válido que cesen los tratamientos administrados a Vincent Lambert, un francés que desde que sufrió un accidente de coche en 2008 que vivía en estado vegetativo. Por doce votos a favor y cinco en contra, el Tribunal dictó que la ejecución de la decisión del Consejo de Estado francés autorizando que se cesara de alimentar y de hidratar a Lambert no viola el derecho a la vida de este hombre. Y añadió que en un caso como éste, las disposiciones de la norma francesa sobre el final de la vida, la llamada “Ley Leonetti”, “constituye un marco legislativo suficientemente claro para encuadrar de forma precisa la decisión del médico”. <http://www.larazon.es/strasburgo-avala-dejar-morir-a-un-tetraplejico-frances-KM9916590#.Ttt1H5QsQsbYm1x> (Consultada en fecha 6 de junio de 2015).

médico salvaguarda la dignidad de su paciente y garantiza la calidad de su vida atendiendo los cuidados contemplados en la ley. Si el médico constata que no puede aliviar el sufrimiento de una persona que sufre una enfermedad grave e incurable, en fase avanzada o terminal, cualquiera que sea la causa, al aplicarle un tratamiento que puede tener como efecto secundario abreviar su vida, debe informar a la persona de confianza contemplada en la ley, a la familia o, en su defecto, a uno de los prójimos.

3.5. Reino Unido

Desde 1994, el Reino Unido ha mantenido un criterio uniforme con respecto a las VVAA. Esta uniformidad vino determinada por el informe de la Cámara de los Lores⁵⁵⁴, a raíz del caso *Anthony Bland*⁵⁵⁵ quien, tras los incidentes acaecidos en un partido de fútbol, sufrió la destrucción de la corteza cerebral y permaneció en estado vegetativo sin posibilidad de recuperación. El médico que asistía al paciente solicitó la retirada de la alimentación artificial al juez; lo cual fue denegado en principio. Si bien el caso no guarda una relación directa con la validez de las directivas anticipadas de tratamiento, este caso fue esencial para el desarrollo sucesivo de la reflexión ético-jurídica sobre el tema⁵⁵⁶. El caso fue resuelto por la Cámara de los Lores, considerando que, a pesar de que el paciente no había manifestado anteriormente sus deseos para el caso de encontrarse en una situación terminal, el principio de mejor interés para el paciente, constituía una exigencia para suspender el tratamiento de soporte vital. Con esta decisión, no se consideraba que se estuviera legalizando la eutanasia, sino estableciendo una diferencia entre terminar la

⁵⁵⁴ La referencia del informe es: Medical Ethics: Select Committee Report, HL Paper 21-I, <http://hansard.millbanksystems.com/lords/1994/may/09/medical-ethics-select-committee-report>, (Consultado en fecha 28 de agosto de 2015).

⁵⁵⁵ SINGER, P., *Repensar la vida...*, 1997, pp. 68-70.

⁵⁵⁶ PROVOLO, D., "Le direttive anticipate...", 2011, pp. 1969-1999.

vida haciendo activamente algo, y poner fin a la misma no aportando el tratamiento necesario para sostenerla^{557,558}.

De la sentencia se infiere el principio según el cual el sujeto puede rechazar legítimamente un tratamiento, aunque se trate de uno para preservar su vida, incluso aunque el rechazo del paciente haya sido expresado en un momento anterior, antes de que sobreviniera la situación de inconsciencia o incapacidad de comunicar el propio rechazo. Todo ello aunque se precise una atención especial, a fin de verificar si el rechazo anticipado pudiera ser aplicable al caso posterior.

Centrándonos en el TV, una consolidada jurisprudencia ha delineado los requisitos esenciales para su validez⁵⁵⁹:

1.- Quien lo otorga debe ser plenamente capaz, en el sentido de entender y consentir en el momento de efectuar dicha manifestación, su voluntad de rechazar determinados tratamientos médicos.

2.- Se deberá verificar que la persona ha valorado las consecuencias del rechazo a recibir el tratamiento médico y,

3.- por último, deberá de asegurarse que su decisión ha sido tomada libremente.

El reconocimiento legal de las “advance decisions to refuse treatment” (VVAA de rechazo de tratamiento) debió esperar al año 2005 y se hizo a través

⁵⁵⁷ SINGER, P., “*Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre la Ética*”, Madrid, Ed. Cátedra, 2003, p. 332.

⁵⁵⁸ MARCOS DEL CANO, A.M., *La eutanasia...*, 1999, p. 54, aclara que la distinción entre eutanasia activa y eutanasia pasiva se hace por referencia a la modalidad de acción, entendida ésta en un sentido naturalista-ontológico. Lo más problemático de esta distinción es su repercusión directa en la valoración tanto moral como jurídica de la eutanasia. Siguiendo a Roxin, la distinción entre hacer y dejar de hacer en el plano naturalista es simple y nítida, pero en el plano normativo dicha diferenciación se complica más. La cuestión está en aclarar si la omisión constitutiva de eutanasia pasiva puede tener las mismas consecuencias jurídicas que la activa o si puede haber eutanasia en comisión por omisión. Así, la distancia entre la responsabilidad por omisión y la responsabilidad por acción, desde un punto de vista normativo, será mayor o menor dependiendo, no ya de la acción humana, sino dependiendo de la posición que ocupe el agente respecto del bien jurídico protegido, pudiendo llegar a considerarse idénticamente a la acción, con lo que nos separamos de la posición ontológico-naturalista.

⁵⁵⁹ KENNEDY, I y GRUBB, A., *Principles of Medical Law*, Oxford, Oxford University Press, 2004, pp. 257 y ss.

de la *Ley de Capacidad Mental* (“*Mental Capacity Act*” (MCA))⁵⁶⁰, en las secciones 24 a 26⁵⁶¹, que entró en vigor el 1 de octubre de 2007. El art. 24, sobre generalidades, define las VVAA como aquella decisión tomada por una persona mayor de 18 años y con capacidad para hacerlo, para los casos de que, en un periodo de tiempo posterior y en las circunstancias que haya previsto, la persona que le preste la asistencia sanitaria continúe o retire un determinado tratamiento; y para el momento en el que pierda la capacidad de consentir la continuación o retirada del tratamiento.

El art. 25 concreta la validez y aplicación de las VVAA en los siguientes términos. Cuando el objeto es el rechazo un tratamiento o su no continuación, no es exigible responsabilidad alguna, siempre y cuando las VVAA sean válidas y aplicables al tratamiento en cuestión. Las VVAA no son válidas en los siguientes supuestos:

- 1.- Si han sido revocadas válidamente.
- 2.- Si después de haberlas otorgado, quien las ha suscrito otorga un “legal power of attorney” (LPA) o poder especial a favor de una o más personas tanto para consentir, como para rechazar el tratamiento a que se refiere la voluntad anticipada, y estas personas hacen uso del poder;
- 3.- Si el otorgante ha realizado algún acto que sea claramente inconsistente, revocatorio o contradictorio con la voluntad anticipada otorgada⁵⁶².

⁵⁶⁰ El *Mental Capacity Act* fue aprobado el 7 de abril de 2005 y entró en vigor el 1 de octubre de 2007. El Acto establece, en general, un régimen estatutario para la tutela de los sujetos que se encuentran en estado de incapacidad de tomar autónomamente decisiones propias, no solo con respecto a los tratamientos sanitarios.

⁵⁶¹ Estos artículos persiguen regular y clarificar, toda la jurisprudencia anterior sobre la materia, (“Common Law rules”), integrándola en un esquema más amplio, pero dejando lagunas en cuanto a las competencias del nuevo juzgado creado al efecto, que se denomina “Court of Protection”, que es donde se tienen que resolver las disputas sobre la existencia, validez o aplicabilidad de una voluntad anticipada.

⁵⁶² Un ejemplo de ello sería, según CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, pp. 29-66, el supuesto de una testigo de Jehová que se ha convertido al Islam, se casa con un musulmán, habiendo otorgado con anterioridad a todos estos acontecimientos, una voluntad anticipada en donde no quiere que se la haga una transfusión de sangre; al convertirse al Islam y contraer matrimonio con un musulmán, se le olvida revocar la voluntad anticipada previamente otorgada; en este caso tan especial, se deberían de tener en cuenta sus actos posteriores, para entender si subsiste o no la voluntad anticipada, por lo que en el caso señalado parece que no subsiste la misma.

Otras exclusiones a la aplicación del documento de VVAA son los supuestos de que el otorgante tenga plena capacidad para decidir sobre el tratamiento; si el tratamiento que se pretende efectuar no coincide con el previsto en las VVAA, o no se dan las circunstancias especificadas en el mismo. Asimismo tampoco será aplicable, si existen argumentos razonables para creer que las circunstancias que se dan en el momento de aplicarla, no fueron previstas por el otorgante cuando la otorgó y que en el supuesto de haberlas previsto pudieran haber afectado a su decisión.

Finalmente, el art. 26, en relación a los efectos de estos documentos, dispone que si el otorgante ha suscrito unas VVAA, válidas y aplicables al tratamiento, producen el mismo efecto que produciría la declaración hecha por el paciente siendo consciente y capaz en el momento de aplicársele el tratamiento. De este modo, una persona incurre en responsabilidad si realiza un tratamiento o lo continúa aplicando cuando su actuación es contradictoria con unas VVAA válidas y aplicables al mismo. En este supuesto se podrían reclamar daños y perjuicios al médico por agresión, incurriendo incluso en responsabilidad penal; por el contrario, no incurre en responsabilidad si se suspende o paraliza un tratamiento previsto en una voluntad anticipada. En el supuesto de disputa sobre la existencia, validez o aplicación de las VVAA será el Tribunal Tutelar (“Court of Protection”) el que deberá resolver la cuestión. Se puede aplicar un tratamiento salvo que existan unan VVAA que lo rechacen, incluso se puede suspender o paralizar un tratamiento ya iniciado si existen argumentos razonables para pensar que existe una voluntad anticipada válida y aplicable que lo rechace. En el caso de duda o disputa sobre la aplicación de uno de estos documentos, se debe efectuar el test de existencia, validez y aplicación de las VVAA⁵⁶³.

Los tres problemas principales de la elaboración y aplicación de las VVAA que se han detectado en el Reino Unido⁵⁶⁴ coinciden, bajo nuestro punto

⁵⁶³ CARBONELL CRESPI, J. A., *Los documentos de voluntades anticipadas...*, 2010, pp. 29-66.

⁵⁶⁴ ANDORNO, R., BILLER-ANDORNO, N. y BRAUER, S., “Advance Health Care Directives...”, 2009, p. 100.

de vista, con los que se dan en España y son, en primer lugar, la posibilidad de garantizar que los pacientes conocen sus derechos en este ámbito, garantizar que el documento es válido. En segundo lugar, garantizar que el documento de VVAA es válido y, especialmente, que se aplica a la situación planteada según su contenido⁵⁶⁵. Y, en tercer lugar, la coherencia de las políticas y prácticas en torno a las VVAA⁵⁶⁶.

3.6. Alemania

En Alemania⁵⁶⁷ el debate sobre las decisiones al final de la vida (TV, eutanasia⁵⁶⁸...) se vio marcado por dos hechos claves: las prácticas de eutanasia realizadas por el régimen nazi y el hecho de que los países vecinos fueran pioneros en la legalización de la eutanasia y el auxilio asistido al suicidio, lo que provocaría un rechazo en el entorno alemán⁵⁶⁹.

⁵⁶⁵ Los autores THOMPSON, T., BARBOUR, R. y SCHWARTZ, L., demuestran en el artículo "Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study", *British Medical Journal*, nº. 327, 2003, p. 1011, las ambigüedades que surgen en torno a la aplicación de las VVAA en la práctica.

⁵⁶⁶ Los autores DIGGORY, P. y JUDD, M., plantean en su artículo "Advance directives: questionnaire survey of NHS trusts", *British Medical Journal*, nº. 320, 2000, pp. 24-25, las incoherencias que se dan en la aplicación de las VVAA entre los hospitales NHS.

⁵⁶⁷ El proceso para la regulación del testamento vital en Alemania ha sido complicado y discutido durante muchos años, porque la sociedad estaba politizada y dividida, en cuanto al alcance de las situaciones y el contenido de la regulación.

⁵⁶⁸ La eutanasia activa está prohibida por el Derecho penal alemán. En cambio la eutanasia pasiva está permitida siempre que el médico actúe cumpliendo la voluntad del paciente y no aplique medidas que prolonguen o salven su vida, o cesen el tratamiento. Según el art. 216 del *Código Penal*, "Si una persona es inducida a matar por la solicitud expresa y sincera de la víctima la pena de prisión será de 6 meses a 5 años. La tentativa será punible". El *Código Penal* ha sido consultado en la web del "Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz" (Ministerio Federal de Justicia y Protección del Consumidor) <http://www.gesetze-im-internet.de/index.html>, en fecha 19 de enero de 2015. Es conocido el caso del médico Hackethal, que en el año 1984, entregó cianuro potásico a una mujer que padecía un cáncer incurable; la señora se lo tomó falleciendo poco después de forma apacible. La fiscalía fundamentó su acusación en base al 216 del *Código Penal*, como un homicidio a petición, lo que fue desestimado por el Tribunal de Traunstein, así como por el Tribunal Superior de Munich.

⁵⁶⁹ GARCÍA ÁLVAREZ, P., *La puesta en peligro de la vida y/o integridad física asumida voluntariamente por su titular*, Valencia, Tirant lo Blanch, 1999, p. 217.

El principio de autodeterminación del paciente está reconocido en los arts. 1 y 2 de la *Constitución* alemana (“*Grundgesetz*”)⁵⁷⁰, que garantizan la dignidad de la persona humana y el respeto a la autonomía de la voluntad; principio que debe ser respetado aunque el paciente se encuentre en estado terminal.

Algunas sentencias, contradictorias entre ellas, han contribuido a encender el debate, no solo del carácter vinculante del TV, sino de la admisibilidad de la eutanasia pasiva en relación a los sujetos para los que el proceso de muerte irreversible no se ha iniciado aún⁵⁷¹. Destaca la sentencia del Tribunal Supremo Alemán, de 13 de septiembre de 1994, que niega la eficacia jurídica de esta figura en el Estado Alemán, aunque admite que sus disposiciones deben de ser atendidas por los facultativos correspondientes, junto con otros criterios⁵⁷².

Otro pronunciamiento importante es el del año 2003⁵⁷³, sobre el hecho de que si un paciente es incapaz de dar su consentimiento y su enfermedad tiene una trayectoria mortal irreversible, no deben llevar a cabo medidas para mantenerlo con vida si ello corresponde a su voluntad previamente manifestada, por ejemplo a través del TV (“*patientenverfügung*”).

El Consejo Nacional de Ética⁵⁷⁴ declaró en un informe emitido en 2005, bajo el título “*Las directivas anticipadas*”⁵⁷⁵, que el ordenamiento constitucional

⁵⁷⁰ Así se dispone en el capítulo primero, “De los Derechos fundamentales” (“*Die Grundrechte*”), de la *Constitución* de Alemania, *Ley fundamental para la República Federal Alemana* de 1949.

⁵⁷¹ Véase JÄHNKE, B., *StGB Leipziger Kommentar*, Berlin, de Gruyter, 2002, p. 20, citado en RODOTÁ, E. y ZATTI, P., *Trattato di Biodiritto*, Milán, Giuffrè Editore, 2011, pp. 1969 y ss.

⁵⁷² FIGUEROA, P. R., “Instrumentos legales en la toma de decisiones médicas en cuadros crónicos terminales”, *Bioética*, vol. 6, 1998, pp. 7-12.

⁵⁷³ Sentencia del Tribunal Supremo alemán, de 17 de marzo de 2003.

⁵⁷⁴ El Consejo Nacional de Ética fue creado por Decreto del Gobierno Federal, de 2 de mayo de 2001, como un foro nacional de diálogo acerca de las cuestiones éticas en las ciencias de la vida. Véase ENGELS, E. M., “La creación del Consejo de Ética en la República Federal Alemana”, en BERNALES ALVARADO, M., *Bioética: compromiso de todos*, Montevideo, Ediciones Trilce, 2003, p. 25.

alemán reconoce el derecho a la autodeterminación del paciente como aspecto esencial de la dignidad y libertad de cada ser humano, y, en consecuencia, el derecho a rechazar el tratamiento médico, añadiéndose, además, que el derecho de una persona a la autodeterminación sobre su propio cuerpo no se puede restringir a determinadas enfermedades o determinados estadios de una enfermedad. Sin embargo, a continuación se señala que resulta controvertido si esto es válido también para las VVAA, cuando con estas se excluyen determinadas medidas encaminadas a prolongar la vida, o si su vigencia no se debería limitar más bien a los casos de procesos patológicos irreversibles, que conducirían a la muerte en un periodo relativamente corto.

Según las regulaciones generales vigentes para el CI, una instrucción de este tipo deberá referirse a una situación de tratamiento descrita en términos suficientemente concretos y estar precedida por un esclarecimiento por parte del médico. Sin embargo, esto significaría que las posibilidades de tratamiento que no fueron abordadas en la conversación definitiva de esclarecimiento, no se podrían establecer de manera válida en las VVAA, pero esto estaría en contra de los intereses del paciente. Por lo tanto, teniendo en cuenta lo imprevisible de futuras situaciones debería ser posible que las VVAA se faculte al médico de plenos poderes para aplicar medidas médicas, a fin de que éste no se vea obligado a recurrir a un consentimiento presunto, con toda su incertidumbre. En definitiva, el Consejo Nacional de Ética alemán duda acerca de la aplicación de las IIPP fuera del contexto de la enfermedad irreversible o terminal y sobre su fuerza vinculante.

Fue en 2009 cuando el Parlamento federal (“Bundestag”) aprobó *la Ley sobre las Directrices Anticipadas*, que entró en vigor el 1 de septiembre de 2009⁵⁷⁶, reformando, en consecuencia, el libro IV del *Código Civil* alemán

⁵⁷⁵ AA.VV., *Patientenverfügung*, Berlín, Nationaler Ethikrat, 2005 (versión en español consultada en <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/patientenverfuegung-ein-instrument-der-selbstbestimmung.pdf>, en fecha 18 de agosto de 2015).

⁵⁷⁶ SEIFERT, A., “Legitimate advance directive in Germany”, *Journal of Public Health*, n.º. 16, 2008, pp. 439–445.

(“*Bürgerliches Gesetzbuch*” (en adelante, BGB)⁵⁷⁷, en concreto incluyendo en el art. 1901 a) el TV. El artículo prevé que el sujeto mayor de edad capaz puede declarar por escrito, en previsión de una futura incapacidad de prestar consentimiento, la aceptación o rechazo de determinados tratamientos, terapias o intervenciones quirúrgicas que no son inminentes en el momento de la redacción. Dicha manifestación puede ser modificada, renovada o cancelada, en cualquier momento y puede hacerse de forma verbal, por escrito o a través de conductas que señalen claramente la decisión, sin que sea necesario que la persona tenga plena capacidad jurídica (“*Volle Geschäftsfähigkeit*”) para hacerlo⁵⁷⁸.

El denominado representante del paciente es la persona designada por éste para decidir sobre si debe continuar o no un determinado tratamiento cuando la persona afectada no puede hacerlo por sí, siendo la persona a la que debe de consultar el médico. Los familiares no tienen poder de decisión, salvo que hayan sido nombrados representantes legales, por el tribunal tutelar, o voluntarios, por el propio paciente. Según el art. 1896 del BGB, el Tribunal Tutelar puede nombrar un representante o asistente a la persona mayor de edad que no es capaz de regular sus asuntos a causa de una enfermedad física o mental, si bien el proceso para su nombramiento es largo y difícil. Además el tribunal debe nombrar al asistente o representante sólo para aquellos asuntos en que falta la capacidad decisoria del afectado, como por ejemplo, en las decisiones relativas a su estado de salud (el art. 1904 regula el caso de la tutela en el caso de los tratamientos médicos). La persona designada puede actuar como representante legal del asistido o representado y, puede consentir las decisiones sanitarias adoptadas en lugar del paciente, dentro de un determinado margen de decisión, basado en el tratamiento que el médico decida; si un tratamiento médico no es prescrito por el facultativo, el representante no puede decidir sobre la cesación del mismo, solo puede decidir

⁵⁷⁷ El *Código Civil* alemán ha sido consultado en su versión en inglés en la web http://www.gesetze-im-internet.de/englisch_bgb/englisch_bgb.html#p6450 (Consultada en fecha 18 de agosto de 2015).

⁵⁷⁸ ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las instrucciones previas...*, 2011, p. 84.

sobre la cesación de tratamientos prescritos; siempre, respetando, en la medida de lo posible, el deseo del paciente, sobre la base de su voluntad expresa o presunta.

Existen diversos tipos de documentos en relación con la voluntad del paciente previamente expresada⁵⁷⁹:

1.- La instrucción del paciente, (“Patientenverfügung”), mediante el cual puede determinar su tratamiento médico con anticipación; normalmente tiene por objeto el evitar el mantenimiento de la vida mediante la utilización de aparatos mecánicos. Su otorgamiento no requiere formalidades especiales, si bien debe formalizarse por escrito, más que nada como medio de prueba. Son revocables y no existe un registro especial de los mismos.

2.- El poder preventivo, (“Vorsorgevollmacht”), es el negocio jurídico mediante el cual, el poderdante faculta a una persona, de forma anticipada, para que ésta pueda actuar en su lugar en caso de incapacidad, pudiendo incluir la posibilidad de consentir o rehusar un tratamiento médico, si el paciente no es capaz de manifestar su propia voluntad. Deben de otorgarse por escrito, también, como el anterior, por razones de prueba. Este poder sólo tiene eficacia en el caso de que el paciente no pueda tomar decisiones por sí mismo⁵⁸⁰.

3.- La Instrucción al asistente, (“Betreuungsverfügung”), mediante el cual, se toman precauciones para el caso de que el afectado llegue a necesitar asistencia, proponiendo a la persona asistente y manifestando la voluntad relativa a la ejecución de la asistencia. Es conveniente formalizarla por escrito, también como los dos anteriores, por razones de prueba, pero nada impide que la instrucción se dé verbalmente. El asistente debe respetar la voluntad de quien le ha nombrado⁵⁸¹. El consentimiento del asistente para que se aplique el

⁵⁷⁹ TIETZE, A., “La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán”, *Revista de derecho (Valdivia)*, vol.15, diciembre de 2003, pp. 113-130.

⁵⁸⁰ Véase KEILBACH, H., “Vorsorgeregeln zur Wahrung der Selbstbestimmung bei Krankheit, im Alter und am Lebensende”, *Zeitschrift für das gesamte Familienrecht*, 2003, p. 970, citado en TIETZE, A., “La autodeterminación...”, 2003, pp. 113-130.

⁵⁸¹ Véase BERGER, C., “Privatrechtliche Gestaltungsmöglichkeiten zur Sicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens”, *Juristenzeitung*, 2000, 802, p. 47, citado en TIETZE, A., “La autodeterminación...”, 2003, pp. 113- 130.

tratamiento médico, requiere de la autorización judicial cuando existe el peligro de que el afectado muera o sufra un daño grave a causa del tratamiento, sin que haya norma alguna que obligue a tal autorización en el supuesto de omisión de tratamiento médico al final de la vida. Es objeto de discusión entre los juristas alemanes el hecho de si cabe exigir esta autorización judicial en el supuesto de omisión de tratamiento médico al final de la vida, por aplicación analógica del 1904 del BGB⁵⁸².

Como conclusión cabe decir que, si bien ha habido un incremento del conocimiento de las VVAA en Alemania, su uso sigue siendo escaso. Además la comunicación en torno a la existencia del documento es pobre, existe miedo al abuso del contenido del documento y se dan algunas evidencias de no cumplimiento de las mismas y de contradicción en cuanto al deseo de exigir su obligatoriedad⁵⁸³.

3.7. Suecia

Un país que merece especial atención en este capítulo, tal y como ya mencionamos, por haber sido lugar de estancia de investigación durante el desarrollo de esta tesis es Suecia. Suecia es el único país nórdico que no ha introducido una ley concreta sobre derechos del paciente⁵⁸⁴, ni ha ratificado aún el *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*⁵⁸⁵. Sin embargo, cuenta con una serie de instrumentos que, como veremos a

⁵⁸² Véase BAUMANN, W. y HARTMANN, C., “Die zivilrechtliche Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens aus der Sicht der notariellen Praxis”, *Zeitschrift für deutsches Notarwesen*, 2000, pp. 594-601, citado en TIETZE, A., “La autodeterminación...”, 2003, pp. 113-130.

⁵⁸³ EVANS, N. *et al*, “A critical review of advance directives in Germany: Attitudes, use and healthcare professionals’ compliance”, *Patient Education and Counseling*, vol. 87, nº. 3, junio de 2012, pp. 277-288.

⁵⁸⁴ RYNNING, E. *et al*, “News and Views Recent Developments in Nordic Health Law”, *European Journal of Health Law*, nº. 17, 2010, p. 292.

⁵⁸⁵ RYNNING, E., “Still no Patients’ Act in Sweden –Reasons and Implications” en RYNNING, E. y HARTLEV M. (Dir.), *Nordic Health Law in a European Context- Welfare State Perspectives on Patient’s rights and Biomedicine*, Malmo, Martinus Nijhoff Publishers, 2011, p. 122.

continuación, permiten proteger al paciente. Un primer obstáculo para la no ratificación es el no cumplimiento del art. 6.3 del *Convenio*, que exige un sistema de representación para los pacientes adultos incapacitados. En el año 2004 se inició una propuesta de regulación para resolver este problema, pero no llegó a ser elaborado ningún documento por parte del Gobierno.

Entre los instrumentos de protección a los que nos referimos resulta destacable el sistema de gestión de las cuestiones de salud a nivel institucional. Si bien el Gobierno sueco implementa las decisiones del Parlamento (“Riksdag”) y propone o enmienda la legislación, está asistido por diversas oficinas y casi 300 agencias⁵⁸⁶. La tarea de estas agencias del Gobierno es la implementación de las decisiones parlamentarias. Son autónomas, pues actúan bajo su responsabilidad, de acuerdo con las leyes del Gobierno. Sin embargo, sus resultados son controlados por éste⁵⁸⁷. Las dos instituciones destacables -dada su actividad en relación con nuestro objeto de estudio- son el Comité Nacional de Salud y Bienestar y el Consejo Nacional Sueco de Ética Médica.

El Comité Nacional de Salud y Bienestar (“The National Board of Health and Welfare”) es la institución consultada por el Gobierno para asuntos cualificados relativos al ámbito sanitario. Es una agencia del Gobierno que depende jerárquicamente del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales, que supervisa el ámbito médico y de la salud, así como a su personal. Dicha supervisión incluye al personal médico, odontólogos, enfermeras, farmacéuticos y matronas que trabajan en Suecia⁵⁸⁸. Este órgano asegura que las provincias y municipios cumplen la regulación y directrices en materia sanitaria y puede ejercitar acciones para proteger a los individuos.

⁵⁸⁶ Información institucional consultada en la web oficial del Parlamento sueco <http://www.riksdagen.se/en/how-the-riksdag-works/the-riksdag-in-swedish-society/>, consultada en fecha 2 de noviembre de 2015.

⁵⁸⁷ <http://www.socialstyrelsen.se/english/howswedenisgoverned> Web oficial del National Board of Health and Welfare (“Socialstyrelsen”).

⁵⁸⁸ BOGDAN, M., *Swedish Legal System*, Estocolmo, Norstedt Juridik, 2010, p. 123.

En general, el Comité puede hacer recomendaciones relativas a la aplicación de la normativa. Pueden recomendar cuál es la mejor estrategia de acción pero no deniegan otras alternativas⁵⁸⁹. Uno de sus deberes principales es la supervisión de la asistencia a las autoridades locales y regionales. Ejemplo de ello es el desarrollo de la regulación, directrices y recomendaciones relativas a la aplicación de la legislación más relevante⁵⁹⁰.

En conexión con la estrategia multimedia de salud, el Comité es responsable del desarrollo y gestión a nivel nacional de la información, estructura y terminología interdisciplinaria de la atención médica y social. Su objetivo es asegurar el suministro de información en este ámbito, de forma eficiente. Asume la responsabilidad estratégica general para otorgar a los pacientes una información más clara y accesible. Su trabajo incluye la adecuada definición y descripción del contenido de la documentación médica y social. Los ciudadanos pueden expresar sus propuestas y quejas si no están satisfechos con el tratamiento recibido o con el funcionamiento de los servicios sociales⁵⁹¹.

Por otra parte, el Consejo Nacional Sueco de Ética Médica⁵⁹² es un cuerpo nacional con un estatuto independiente, que se encuentra entre las oficinas de Gobierno. Administrativamente, el Consejo está afiliado al Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales. Es un órgano que aconseja al Gobierno y el Parlamento suecos en asuntos éticos relacionados con los avances científicos y tecnológicos en Biomedicina. Tiene como deber fomentar el intercambio de información y promover la discusión en la investigación médica.

⁵⁸⁹ VAHLNE WESTERHÄLL, L., "Sweden", en NYS, H. (Ed), *International Encyclopaedia of Laws, Medical Law*, Kluwer Law International, vol. 41, junio de 2005, p. 19.

⁵⁹⁰ BOGDAN, M., *Swedish Legal System...*, 2010, p. 123.

⁵⁹¹ <http://www.socialstyrelsen.se/english/> En esta web se habilitan los medios para presentar las quejas formales relativas a los servicios sanitarios y sociales.

⁵⁹² Los miembros del Consejo representan los siete partidos políticos mayoritarios de Suecia, así como las agencias y los grupos de interés que trabajan sobre materias médicas. Los expertos son representantes del ámbito de la Medicina, el Derecho y la Filosofía. Los miembros prestan sus servicios por tres años y son nombrados por el Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales. Se trata de expertos de reconocido prestigio.

Una vez vistas las instituciones, pasaremos a un análisis de la normativa sueca. Cabe destacar que la legislación más relevante relativa a los servicios sanitarios tiene lugar en el marco de la normativa social sueca, que incluye legislación sobre tratamientos médicos y es parte del Derecho Administrativo especial. Sin embargo, los derechos de los pacientes no se desarrollan de forma amplia⁵⁹³. Centrándonos en la cuestión de los derechos de los pacientes, y en particular al respeto por su voluntad, podemos ver que ha sido una cuestión considerablemente obviada. No fue hasta 1996 cuando se reguló la *Ley que contempla los seguros del paciente*⁵⁹⁴. Sin embargo, las obligaciones del personal y de los operadores sanitarios están reguladas en la *Ley de las actividades profesionales en el ámbito de la salud y servicios médicos (1982:763)*, que define los mismos⁵⁹⁵, establece los objetivos y las responsabilidades de las provincias y municipios, así como las provisiones que aplican a todos los servicios médicos y de salud. Además, el Parlamento publicó la *Ley de seguridad del paciente (“Patientsäkerhetslag” (2010:659))* en el año 2010.

Por su parte, dentro del ámbito de la voluntad del paciente, las discusiones médicas sobre las decisiones al final de la vida han sido influenciadas por las Directrices de la Delegación de la Sociedad Sueca de Medicina⁵⁹⁶ relativas a la sedación paliativa de los pacientes del año 2003. La Sección de Anestesia y Cuidados Intensivos emitió unas Directrices nacionales

⁵⁹³ Si realizamos una visión general a la normativa relativa a cuestiones médicas, podemos ver que Suecia tiene una política de investigación liberal. Así lo certifican la *Ley sobre los Biobancos (2002/297)* y la *Ley que regula la investigación con seres humanos y el material biológico de las personas identificables*, de 3 de junio de 2004 (SFS nº. 2003:460). Además, Suecia contó con una pronta regulación de las tecnologías de reproducción asistida (ya en los años 80) y unas reglas del aborto considerablemente liberales. En 2006, la Ley que reguló la inseminación, la fecundación in vitro y la investigación con embriones fue incorporada a la *Ley de Integridad genética*, que también regula el uso de la información genética.

⁵⁹⁴ RYNNING, E. *et al*, “News and Views...”, 2010, p. 291.

⁵⁹⁵ El término “servicios médicos y de salud” tal y como es usado en la *Ley de Servicios Médicos y de Salud*, se refiere a las medidas de prevención, investigación y tratamiento de enfermedades y lesiones. Los servicios médicos y de salud incluyen también los servicios de ambulancia y el cuidado de los pacientes fallecidos.

⁵⁹⁶ “Svenska Läkarsällskapet” (SLS) es el término sueco para referirse a la Sociedad Sueca de Medicina.

para el mantenimiento y retiro de los tratamientos de soporte vital dentro del sistema sueco de cuidados intensivos en el año 2006⁵⁹⁷.

Hoy en día, el hecho de que los pacientes tengan el derecho y la autonomía⁵⁹⁸ para tomar sus propias decisiones, hace necesaria la colaboración de los profesionales sanitarios. La participación de los pacientes en su propio cuidado y tratamiento conforma una protección de su dignidad a través de la creación de sentimientos de confianza y comprensión que les permiten mantener el control⁵⁹⁹. Para ello, la figura del consentimiento es esencial y, en este sentido, existen requisitos generales para considerar que el consentimiento ha sido legalmente emitido⁶⁰⁰. En términos generales, la persona que consiente debe poseer:

- 1.- Autoridad formal para decidir
- 2.- Conocimiento suficiente de las circunstancias relevantes para la decisión
- 3.- Habilidad personal para entender las implicaciones de una decisión.

Además, el consentimiento debe ser voluntario y por adelantado. Sin embargo, la legislación sueca en materia sanitaria no contiene ninguna exigencia específica para el consentimiento en los tratamientos médicos. No obstante, existe el deber del profesional sanitario de designar y conducir los

⁵⁹⁷ Esta información forma parte de la introducción del Memorandum sobre consideraciones del final de la vida, de 13 de noviembre de 2008, del Consejo Nacional de Ética Médica (<http://www.smer.se/opinions/the-patients-possibility-to-decide-about-hisher-own-death/>).

⁵⁹⁸ En relación con esta cuestión, resulta interesante mencionar el artículo DEL BARRIO, E. *et al*, "La soledad de las personas mayores en España y Suecia", *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, vol. 45, nº. 4, 2010, p. 189, donde se relata la existencia de factores tanto culturales como contextuales que explican las diferencias entre los dos países. Las diferencias culturales se basan principalmente en las expectativas de una y otra población. En España, vivir en soledad a edades avanzadas todavía tiene connotaciones negativas de abandono o alejamiento de la familia. Aunque en los últimos años vivir a solas es un fenómeno en expansión y asistimos a cambios de mentalidad entre las personas mayores en la línea de preferir vivir solas para disfrutar de mayor libertad y autonomía. En Suecia, vivir solo tiene una relación explícita con la autonomía personal.

⁵⁹⁹ LINDSTRO M. I., GASTON-JOHANSSON, F. y DANIELSON, E., "Patients' participation in end-of-life care: Relations to different variables as documented in the patients' records", *Palliative and Supportive Care*, Cambridge University Press, 2010, pp. 247-253.

⁶⁰⁰ Ello de acuerdo con la proposición normativa del Gobierno 1993/94, 130, p. 39: "forutsattningarna for att ett samtycke skall vara giltigt" (Condiciones para un consentimiento válido).

cuidados en diálogo con el paciente⁶⁰¹, en la medida en que sea posible; y el deber de mostrar consideración y respeto al paciente⁶⁰².

En este sentido, resulta importante señalar la regulación sobre trasplante, en tanto en cuanto guarda relación con la manifestación de la voluntad del paciente⁶⁰³. El material biológico del paciente fallecido puede ser destinado a trasplante u otro objetivo médico en dos casos: si el paciente lo declara así o si se puede investigar que esa era su voluntad. En otros casos, el material biológico se utiliza, salvo que el paciente fallecido haya declarado lo contrario, oralmente o por escrito; o existieran razones que condujeran a pensar que sería contrario a su voluntad. Hay, por tanto, una presunción general de donación recogida en la ley. Sin embargo, si la información sobre el paciente indica que la donación es contraria a su voluntad, no puede ser llevada a cabo. Los familiares del paciente tienen un papel importante en esta decisión, pues, de acuerdo con la ley, tienen el veto. Esto implica que, aunque el destino del material biológico deba seguir las previsiones legales, no se cumplirán las mismas en el caso de que alguien cercano al paciente fallecido se oponga. Además, no es posible realizar la donación si los familiares no han sido notificados de la misma y si no han tenido un período de tiempo necesario para decidir la misma. Una vez más, nos encontramos con el conflicto entre la voluntad del paciente, la de los familiares y el deber del médico.

La legislación sueca no garantiza a los familiares y personas cercanas al paciente ningún derecho a tomar las decisiones de parte del paciente⁶⁰⁴. No obstante, existen ciertas previsiones en la legislación sanitaria que prescriben que estas personas deben ser informadas y consultadas. Su tarea es,

⁶⁰¹ Ello de acuerdo a la Sección 2 a) de la *Ley de los Servicios Médicos de Salud (1982:763)*.

⁶⁰² RYNNING, E., "Patients' Rights and Protection of Patient Autonomy in Swedish Law", ANDENAS, M. y JAREBORG, N., *Anglo-Swedish Studies in law*, Uppsala, Uppsala-King's College London Colloquium, 1999, p. 192.

⁶⁰³ Arts. 3 y 4 de la *Ley de trasplante (Lag (1995:831) om transplantation m.m.)*.

⁶⁰⁴ Los autores FRIBERG, H., ADOLFSSON, A. y LUNDBERGA, D., destacan en el artículo "Decisions not to resuscitate in a Swedish university hospital", *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, vol. 41, nº. 10, noviembre, 1997, pp. 1263-1266, la escasez de la participación tanto del paciente como de los familiares en la toma de decisiones médicas.

principalmente, suministrar información al profesional sanitario relativa a lo que el paciente pudiera desear⁶⁰⁵. Sin embargo, la toma de decisiones al final de la vida sí es un tema que ha preocupado a la sociedad sueca. El Consejo Nacional Sueco de Ética Médica y el Consejo Nacional de Salud y Bienestar, a los que nos hemos referido anteriormente, son las dos instituciones públicas que han estado trabajando en estos temas.

Otro documento importante es la Opinión del Consejo Nacional Sueco de Ética Médica sobre las VVAA (“Opinion on advance directives (living wills)”), de 2 de septiembre de 2005. Esta Opinión fue elaborada a solicitud del Ministerio de Justicia, en relación con un reporte del comité que había revisado las cuestiones legales en torno a los representantes de los adultos. El Consejo acoge la propuesta de clarificar las reglas para la representación de los adultos que cuenten con una reducción de su capacidad para tomar decisiones sobre cuestiones médicas, una cuestión importante pero abandonada. En sus comentarios, el Consejo limita las propuestas a las cuestiones de las directivas al final de la vida, manteniendo la opinión de que dichas directivas deben tener un mayor peso que el que propone el Comité. Consideran inapropiado el término “end-of-life directives” (directivas para el final de la vida) pues consideran que vincula las directivas a futuros tratamientos de soporte vital, cuando en realidad, de acuerdo con el Consejo, este tipo de documento debería ser respetado no solo cuando el paciente se encuentra en una situación irreversible de muerte o en un estado permanente de inconsciencia. Por tanto, el término “care directive” (directiva de cuidados) o más exactamente “advance directive on life sustaining treatment” (directiva anticipada sobre tratamiento de soporte vital) sería preferible⁶⁰⁶.

El mismo Consejo Nacional de Ética Médica presentó un Memorándum preparado por uno de sus grupos de trabajo sobre las consideraciones del final

⁶⁰⁵ *Ídem*, p. 198.

⁶⁰⁶ El texto de la Opinión del Consejo puede ser consultado en <http://www.smer.se/opinions/opinion-on-advance-directives-living-wills/>

de la vida el 13 de noviembre de 2008 (Reg. n^o. 14/08)⁶⁰⁷. Se trata de un texto con reflexiones en torno a distintas cuestiones estableciendo criterios que pudieran resultar de utilidad en un futuro. El Memorándum contiene referencias a los cuidados paliativos, a las decisiones al final de la vida y a la sedación paliativa. En cuanto a la asistencia activa del médico cuando el paciente decide poner final a su vida, algunos expertos del grupo de trabajo manifestaron estar a favor del suicidio asistido en determinados casos, apreciación con la que no comulgó el resto del grupo de trabajo⁶⁰⁸. El texto concluye resaltando la importancia de resolver la incertidumbre legislativa en torno a la toma de decisiones al final de la vida. Por ejemplo, delimitar los términos en los que un paciente pueda solicitar la sedación paliativa. La mayor parte del grupo de trabajo está de acuerdo con que debe investigarse si los médicos deben poder prescribir la medicación necesaria para que un paciente termine con su vida.

El Consejo Nacional de Salud y Bienestar publicó en el año 2011 un estatuto para los tratamientos de soporte vital⁶⁰⁹. La disposición está dividida en cuatro capítulos: el primero contiene una serie de definiciones⁶¹⁰, el segundo, el plan de atención al paciente y los dos últimos contienen las directrices relativas al momento en el que el suministro de tratamientos de soporte vital no es compatible con la ciencia y la experiencia y el paciente no

⁶⁰⁷ El contenido del Memorándum puede consultarse en la web: <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2008/11/Memorandum-Considerations-in-the-final-stage-of-life.pdf> (Consultada en fecha 2 de septiembre de 2015).

⁶⁰⁸ En relación con este argumento resulta interesante traer a colación el art. de los autores RICHTER, J., EISEMANN, M. y ZGONNIKOVA, E., "Doctors' authoritarianism in end-of-life treatment decisions. A comparison between Russia, Sweden and Germany", *Journal of Medical Ethics* n^o. 27, 2001, pp. 186-191, en el que recogieron los resultados de una encuesta a médicos que están en contacto con pacientes mayores e incapaces realizada en Suecia (Umeå), Alemania (Rostock and Neubrandenburg), y Rusia (Arkhangelsk). En los tres países el nivel de demencia ha aumentado, configurándose como uno de los condicionantes más fuertes que afectan a la toma de decisiones. La selección de intervenciones que prolonguen la vida realizada por médicos suecos es inferior a la realizada por médicos alemanes y rusos. Posiblemente, los médicos suecos pueden caracterizarse por tener las actitudes menos temerosas hacia la muerte.

⁶⁰⁹ La referencia de dicha norma es *Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS 2011:7)*.

⁶¹⁰ De acuerdo con el art. 2, capítulo 1 SOSFS 2011:7, se entiende como amenaza a la vida la condición de enfermedad o lesión que pone en peligro la vida de una persona; y el tratamiento de soporte vital proporcionado ante una amenaza a la vida sería el tratamiento que permite mantener la vida del paciente.

quiere recibir tratamientos de soporte vital. De acuerdo con el capítulo cuarto, si un paciente manifiesta su deseo de no iniciar o continuar con un tratamiento de soporte vital, es necesario que el equipo médico responsable asegure que el paciente y sus familiares han recibido información individualizada⁶¹¹. El equipo médico deberá evaluar el estado mental del paciente y asegurarse de que el paciente: entiende la información, reconoce e identifica las consecuencias del tratamiento que no iniciará o continuará, ha tenido el tiempo suficiente para tomar la decisión y mantiene sus previsiones. Además, hay una recomendación general relativa a las condiciones en las que debe encontrarse el paciente antes de manifestar sus deseos. Debe haber tenido acceso a la habilitación, rehabilitación y herramientas que necesite y debe haber sido asesorado en las cuestiones relativas al sistema de financiación.

Resulta destacable una Proposición de Ley del año 2014, que regula los poderes a representantes y autorizaciones futuras de los sujetos que cuenten con enfermedad mental o limitación de la capacidad que les impida hacerse cargo de determinados asuntos. El documento recibe el nombre de *Ley de representación a futuro o "Framtidsfullmakter" (Ds 2014:16)*⁶¹² y si bien no se ciñe a cuestiones de salud, sino que amplía los supuestos a decisiones económicas, entendemos que constituye una herramienta importante a la hora de determinar la capacidad del paciente y velar por el respeto a su autonomía.

Creemos, por tanto, que el sistema de salud sueco quiere proteger la autonomía del paciente, no obstante no exista previsión legal expresa sobre los derechos del paciente. Las instituciones públicas se preocupan por el tema y emiten recomendaciones a las instituciones sanitarias, aunque no sean legalmente exigibles. El modo de proteger la autonomía es, en este caso, la demanda estricta al profesional sanitario de sus obligaciones y responsabilidades, de modo que sea posible actuar en pro de las preferencias del paciente. Por lo tanto, si bien no existe norma legal que regule las VVAA, el

⁶¹¹ Ello de acuerdo con la sección 2 b) de la *Ley de los Servicios Médicos de Salud (1982:763)*.

⁶¹² El texto del documento "Framtidsfullmakter" (Ds 2014:16) puede consultarse en la dirección <http://www.regeringen.se/contentassets/0d60ddc4ffb141e7bd0e62724c8c4abb/framtidsfullmakter-ds-201416> (consultada el 11 de noviembre de 2015).

desarrollo de las cuestiones relativas a la toma de decisiones al final de la vida y a los tratamientos de soporte vital puede interpretarse como una preocupación por el respeto a la voluntad anticipada del paciente en dichos supuestos.

3.8. Italia

Con las expresiones “testamento biologico” (o “testamento di vita”), “direttive (o disposizioni) anticipate di volontà”, “dichiarazioni anticipate di trattamento”, se denomina en Italia al instrumento destinado a manifestar la elección realizada por el paciente al final de la vida. Se trata de un documento escrito que contiene las indicaciones expresadas por una persona sana y capaz de entender y querer y tienen por objeto los tratamientos sanitarios y asistenciales que la persona querrá o no recibir en el supuesto de que, a causa de una enfermedad grave, incurable o de un evento traumático, se llegara a encontrar en un estado de incapacidad de comprender y querer (“incompetenza”)⁶¹³.

El principal problema que se ha planteado en Italia en relación con la regulación de las VVAA y que ha justificado la ausencia de norma interna al respecto, viene constituido por el hecho de que la doctrina dominante niega toda relevancia a la declaración vital, a causa de su falta de actualidad en el momento en que debe aplicarse. A ello se suma que es un país con una arraigada tradición cristiana, lo cual determina la percepción de las decisiones al final de la vida⁶¹⁴.

⁶¹³ CASINI, C., CASINI, M. y DI PIETRO, M. L., *Testamento biologico...*, 2007, pp. 23 y ss.

⁶¹⁴ PIANA, G., *Testamento biologico nodi critici e prospettive*, Asís, Cittadella Editrice, 2010, p. 24, destaca que el nudo más difícil de deshacer, en el caso del “testamento bilógico”, guarda relación con el derecho de autodeterminación en los casos de conflicto con la muerte. Las posiciones de la ética laica y de aquella con inspiración cristiana no son homogéneas. Para la primera, prevalece una valoración mayormente condescendiente (aunque no unívoca); mientras que en el caso de la segunda, siendo consignada como doctrina oficial de la Iglesia, se rechaza radicalmente el derecho en juego, no faltando argumentaciones para justificar tal rechazo

El derecho a rechazar el tratamiento⁶¹⁵ solo se ejerce a través de la expresión inmediata o por la confirmación inequívoca de una voluntad libre y responsable por parte del paciente⁶¹⁶ que, a la luz de la normativa civil italiana, no tenga la calificación de disposición negativa del propio cuerpo⁶¹⁷.

No obstante no existe actualmente una ley reguladora, en la experiencia italiana en relación a las VVAA existen tentativas legislativas y directrices sin rango legal que han tenido por objeto establecerlas.

La Consulta de Bioética de Milán⁶¹⁸ promovió en 1990 la “biocard” o “carta di autodeterminazione” (carta de autodeterminación). Dicho documento debe ser elaborado por una persona mayor de edad, capaz y está dirigido a la familia, a los médicos que atienden a un paciente y a todos aquellos que estén implicados en su asistencia y presenta un contenido con una relevancia ética y jurídica diferente. En esta carta de autodeterminación están comprendidos distintos aspectos: la voluntad acerca de los tratamientos en la fase terminal, el nombre de los representantes, las disposiciones sobre la donación de órganos y conservación del cuerpo y la asistencia religiosa; incluyendo también el rechazo de tratamientos de soporte vital⁶¹⁹.

⁶¹⁵ El fundamento de la renuncia a un tratamiento médico está reconocido en el art. 32 de la *Constitución italiana*, que recoge que “nadie puede ser obligado a un tratamiento sanitario determinado, sino por disposición legal. La Ley no puede, en ningún caso, violar los límites impuestos por el respeto a la persona humana”. Cabe referir, asimismo, el art. 13 de la *Costituzione*, que dispone la inviolabilidad de la libertad persona y el art. 33 de la *Ley 833/1978 Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale*, que prevé que las investigaciones y tratamientos sanitarios son normas voluntarias.

⁶¹⁶ SEMINARA, S., “La eutanasia en Italia”, en DÍEZ RIPOLLÉS, J. L. y MUÑOZ SÁNCHEZ, J. (Coord.), “*El tratamiento jurídico de la eutanasia. Una perspectiva comparada*”, Valencia, Tirant lo Blanch-Instituto Andaluz Interuniversitario de Criminología, 1996, p. 101.

⁶¹⁷ La norma aplicable en tal caso es el art. 5 del *Código Civil* italiano, que reconoce una cierta libertad de disponer del propio cuerpo, con la prohibición de los actos que ocasionen un menoscabo permanente de la integridad física o que sean contrarios a las leyes, al orden público y a la costumbre.

⁶¹⁸ La Consulta de Bioética de Milán es una asociación fundada en 1989 por el neurólogo Renato Boeri, que tiene como objeto el desarrollo del debate laico en torno a diversas cuestiones éticas en el ámbito de la Medicina. (http://www.consultadibioetica.org/storia_della_consulta_di_bioetica.html Consulta de Bioética de Milán, consultada el 14 de octubre de 2015).

⁶¹⁹ CASINI, C., CASINI, M. y DI PIETRO, M. L., *Testamento biologico...*, 2007, pp. 27-28. Los autores aluden a los tratamientos como medidas urgentes sin las cuales el proceso de enfermedad lleva a la muerte en un período corto de tiempo. Estas medidas incluyen la

La Ley nº. 145, de 28 de marzo de 2001⁶²⁰, ratificó el *Convenio de Oviedo*⁶²¹. Para integrar sus disposiciones, el *Código de Deontología Médica*⁶²² dispuso que el médico debe tener en cuenta aquello que el paciente haya manifestado previamente, de forma cierta y documentada⁶²³ y, además, contempló el derecho, si es expresamente solicitado por el paciente, de que el juez designe un administrador⁶²⁴ para el caso de que pierda la consciencia, o sea, un fiduciario que pueda dialogar con el médico a fin de proteger la voluntad del paciente en el caso de que no vuelva a tener la capacidad de expresarse⁶²⁵.

reanimación cardiopulmonar, la respiración asistida, la diálisis, la cirugía de urgencia, las transfusiones de sangre, la terapia antibiótica y la alimentación artificial. En este sentido, se entiende que no son curables: las infecciones respiratorias y urinarias, las hemorragias, los problemas cardíacos o renales, y no se activa la alimentación e hidratación artificial en presencia de: enfermedades terminales, enfermedades o lesiones traumáticas del cerebro gravemente invalidantes e irreversibles, otras enfermedades gravemente invalidantes e irremediables como el SIDA.

⁶²⁰ En el año 2001 también tuvieron un importante desarrollo los tratamientos paliativos. Desde entonces, tanto el Estado como las regiones deben proporcionar gratuitamente un modelo asistencial en red que garantice la calidad de la vida y la dignidad de la persona aunque sea en las fases terminales de una enfermedad incurable. Con su regulación en el *Decreto del Ministro de Sanidad nº. 43, de 22 de febrero de 2007*, se han fijado 8 criterios que las regiones deben asumir para demostrar que han garantizado el suministro de esta asistencia en todo el territorio nacional. La novedad de este Decreto es la exigencia de la instauración de una unidad de cuidados paliativos en cada hospital del territorio nacional. Posteriormente, en la misma materia ha sido dictada la *Ley nº. 38, de 15 de marzo de 2010, sobre el acceso a las curas paliativas y tratamiento del dolor*.

⁶²¹ *Legge marzo 2001, n. 145, Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignita' dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonche' del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani. (GU n.95 del 24-4-2001)*. Entró en vigor el 9 de mayo de 2001.

⁶²² El *Código de Deontología Médica* fue aprobado en 2006 por la Federación Nacional de Médicos Quirúrgicos y Odontólogos.

⁶²³ Art. 38 del *Código de Deontología Médica*.

⁶²⁴ La figura de dicho administrador se contempla en el art. 406 del *Código Civil*, donde se impone la obligación de asistir a "la persona que por efecto de una enfermedad con causas físicas o psicológicas, se encuentre en la imposibilidad temporal o parcial de velar por sus propios intereses".

⁶²⁵ PIANA, G., *Testamento biológico nodi critici e prospettive*, Asís, Cittadella Editrice, pp. 54-55.

El Comité Nacional de Bioética aprobó en 2003 un documento sobre las Declaraciones anticipadas de tratamiento (“Dichiarazioni anticipate di trattamento”)⁶²⁶, que plantea una serie de críticas a las VVAA. Evidencia algunos tipos de indicaciones en lo que respecta al propio contenido⁶²⁷ y señala la distancia temporal y psicológica de las condiciones en las que son redactadas por el paciente, que normalmente goza de buena salud; y el estado de enfermedad en el que se debe proceder a la ejecución de las VVAA. También, la situación de conflicto que puede darse entre la decisión del paciente y la legítima autonomía valorativa y decisoria del médico. El documento, que tiene una orientación claramente ética, rechaza hacer una interpretación burocrática del “testamento biológico”, pues implicaría una aplicación automática de las disposiciones presentes en ellas, así como una interpretación estrechamente jurídica que impondría al médico un vínculo obligatorio. La preocupación de los defensores de las VVAA es que se llegue al conocimiento de las verdaderas intenciones del paciente y su verdadero interés, teniendo en consideración, como elemento esencial, el respeto a su voluntad.

El documento plantea la discusión en torno a la suspensión de la alimentación e hidratación artificiales⁶²⁸. A diferencia de otras legislaciones

⁶²⁶ Este documento reanuda y profundiza el documento precedente, del mismo Comité, *Questioni bioetiche sulla fine della vita*, de 14 de julio de 1995, y lo hace “a la luz de la más reciente reflexión bioética y novedades biojurídicas”. El documento del año 2003 puede consultarse en http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf (Consultado en fecha 15 de octubre de 2015).

⁶²⁷ El documento del Comité Nacional de Bioética contempla las siguientes indicaciones en relación al posible contenido de las VVAA: indicaciones sobre la asistencia religiosa, sobre la intención de donar o no los órganos para trasplante, sobre la utilización del cuerpo o de sus miembros para la investigación, indicaciones sobre la modalidad de humanización de la muerte (tratamientos paliativos, solicitud de última asistencia en casa o en el hospital, etc.); indicaciones que reflejan las preferencias del sujeto en relación al abanico de posibilidades diagnóstico-terapéuticas que pueden acontecer a lo largo de la enfermedad; indicaciones destinadas a implementar los tratamientos paliativos; indicaciones destinadas a exigir formalmente que no le sean aplicados tratamientos de soporte vital desproporcionados o injustificados; solicitudes de no inicio o suspensión de tratamiento terapéutico de soporte vital fútiles solicitud de suspensión de alimentación e hidratación artificial.

⁶²⁸ Algunos miembros sostienen, en el referido documento, que se debe reconocer al paciente la facultad de otorgar disposiciones anticipadas acerca de la voluntad de aceptar o rechazar casi cualquier tipo de tratamiento. Otros miembros del Comité Nacional de Bioética sostienen, sin embargo, que el poder dispositivo del paciente está limitado exclusivamente a los

europas, la normativa italiana prevé que, en cumplimiento de las disposiciones de la *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 13 de diciembre de 2006*, la alimentación e hidratación artificiales deben estar garantizadas hasta el final de la vida⁶²⁹.

El aspecto más interesante del documento es la reflexión dedicada a la individualización de formas de promoción social que concurren a sensibilizar a los ciudadanos sobre la importancia del “testamento biológico”, otorgándole un valor real y no puramente formal. La posibilidad de una amplia difusión del “testamento biológico” está ligada a la formación de una nueva mentalidad, signo de una evolución cultural, que ponga al centro de la actividad sanitaria el respeto de la dignidad del enfermo y alimente un mayor conocimiento tanto en los pacientes como en los médicos (y en el personal sanitario en general), de los derechos y deberes recíprocos, dando vida a un nuevo modelo de relaciones y prestaciones⁶³⁰.

Además de los documentos anteriores, para comprender el desarrollo de las VVAA en Italia debemos referir el caso de Eluana Englaro, una de las protagonistas de la polémica surgida en torno al final de la vida en el panorama italiano. Se trata de una paciente en coma vegetativo cuyo padre luchó en los tribunales por la retirada de los tratamientos de soporte vital aplicados a su hija⁶³¹. Los motivos de rechazar las pretensiones de Englaro variaban: la

tratamientos que integran, en distinta medida, formas de encarnizamiento terapéutico, desproporcionadas o fútiles. No estarían incluidos, bajo su punto de vista, las intervenciones de soporte vital de carácter extraordinario, la alimentación e hidratación artificiales, que cuando no resultan gravosas, constituirían, sin embargo, actos ética y deontológicamente debidos, en la medida en que –en proporción a las condiciones clínicas- contribuirían a eliminar el sufrimiento del enfermo terminal y cuya omisión constituiría una hipótesis de eutanasia pasiva.

⁶²⁹ Según PINTO PALACIOS, F., “El testamento vital en Europa”, en MARCOS DEL CANO, A. M. (Ed.), *Voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2014, p. 197, se trata de una limitación relevante a la autonomía de la voluntad del paciente que solo se exceptúa en aquellos supuestos en los que tales medidas extraordinarias no sean eficaces para proporcionar al paciente la nutrición básica a fin de mantener las funciones fisiológicas esenciales del cuerpo humano.

⁶³⁰ PIANA, G., *Testamento biológico nodi critici e prospettive*, Asís, Cittadella Editrice, pp. 55-57.

⁶³¹ A consecuencia de un accidente de circulación sufrido el día 18 de enero de 1992 en la localidad de Lecco, sufrió graves lesiones cerebrales que le provocaron un coma vegetativo. Después de cinco años sin mejora clínica, su padre, Beppe Englaro, solicitó al Tribunal de

decisión del Tribunal de Primera Instancia se basó en el hecho de que el rechazo al tratamiento médico entra en la categoría de los “actos legales estrictamente personales”, que no pueden ser presentados por un representante. La Corte de Apelación de Milán las rechazó, sin embargo, porque Eluana había expresado sus deseos de no ser mantenida con vida artificialmente cuando experimentaba una profunda aflicción después de haber visto a un amigo suyo en coma irreversible. La Corte afirmó que la vida es un bien supremo, que prevalece sobre el derecho a rechazar el tratamiento⁶³².

Finalmente, la Corte de Casación dictó Sentencia el día 17 de octubre de 2007 por la que estimaba el recurso planteado por el padre de la paciente y devolvía las actuaciones a la Corte de Apelaciones de Milán para que dicho órgano valorara si procedía o no la suspensión del tratamiento de soporte vital. Esta Sentencia estableció las bases del régimen jurídico del TV en Italia. A tal efecto, señaló que la voluntad expresada por el paciente, con anterioridad a la pérdida de la capacidad, acerca de la continuidad o no del tratamiento de soporte vital, debe ser atendida a la hora de tomar la correspondiente decisión asistencial. Sin embargo, la sentencia establece que, dado que la alimentación por sonda nasogástrica constituye una forma agresiva de tratamiento médico, la decisión de interrumpirlo debe ser adoptada por un órgano judicial atendiendo a dos elementos: el primero, la condición de estado vegetativo, que debe valorarse siempre desde un punto de vista clínico y según los estándares internacionales; el segundo, la voluntad presunta del paciente de rechazo de la

Lecco que autorizara la retirada de las medidas de soporte vital. Dicha petición fue denegada al considerarla incompatible con el art. 2 de la *Constitución italiana* que establece la obligación de la República de "garantizar los derechos inviolables del hombre" entre los que se incluye el derecho a la vida. El padre de Eluana recurrió la Sentencia ante la Corte de Apelación de Milán, que falló en su contra en Sentencia de 31 de diciembre de 1999 argumentando que la legislación vigente no permitía adoptar decisiones que implicasen la retirada de medidas de alimentación o hidratación artificial. En los años siguientes, la petición del padre fue sucesivamente denegada: por la Corte de Apelación de Milán en julio de 2002, por la Corte suprema de Casación en abril de 2005, por el Tribunal de Primera Instancia en 2006, y, de nuevo, por la Corte de Apelación de Milán en diciembre de 2006. Véase LATRONICO, N. *et al*, "Quality of reporting on the vegetative state in Italian Newspapers. The case of Eluana Englaro", *Plos One*, vol. 6, nº. 4, abril de 2011, p. 2.

⁶³² BIONDI, S., "Can good law make up for bad politics? The case of Eluana Englaro", *Medical Law Review*, nº. 17, 2009, pp. 457-456.

continuidad del tratamiento de soporte vital que puede ser reconstruida a través de su personalidad y de sus convicciones éticas, religiosas y filosóficas⁶³³.

Posteriormente, en julio de 2008, la Corte de Apelación de Milán dictó una orden para proceder al cese de la administración de los tratamientos de soporte vital a Eluana. La resolución judicial provocó que el Gobierno presidido por Silvio Berlusconi aprobara un Decreto-Ley, en enero de 2009, cuyo fin era paralizar la ejecución de la Sentencia de la Corte de Apelaciones de Milán. Sin embargo, el entonces Presidente de la República de Italia, Giorgio Napolitano, se negó a firmar el decreto del Gobierno que, a su vez, remitió al Senado para su tramitación parlamentaria. El día 9 de febrero de 2009, Eluana falleció en el Hospital privado de Udine, mientras el Senado italiano seguía con las controversias en torno a la cuestión. En enero de 2010, el señor Englaro y las 12 personas que asistieron a Eluana fueron absueltos de los cargos de asesinato de los que habían sido acusados en 2009⁶³⁴⁶³⁵.

En cuanto a la tramitación de la propuestas legislativa relativa a las VVAA, en el año 2011 se continuaron los trabajos preparatorios del Proyecto de Ley “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento” (Disposiciones en materia de alianza terapéutica, de CI y de declaraciones anticipadas de tratamiento). El texto fue aprobado el 12 de julio de 2011 en el Congreso de los Diputados y remitido al Senado⁶³⁶.

⁶³³ DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna...*, 2009, p. 663.

⁶³⁴ MORATTI, S., “The Englaro case: withdrawal of treatment from a patient in a permanent vegetative state in Italy”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, n.º. 19, 2010, pp. 372-380.

⁶³⁵ CAMPIONE, R. hace una reflexión sobre el caso Englaro en CAMPIONE, R. “Razonamiento judicial y razonamiento legislativo a partir del caso Englaro”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, n.º. 29, 2013, pp. 291-318. Concluye que en Italia no solo no se admite como vinculante para el médico un juicio por subrogación, sino que ni tan siquiera el paciente perfectamente capacitado para tomar decisiones puede tutelarse mediante el testamento biológico. La llamada alianza terapéutica es en realidad una especie de investidura del médico como *dominus* de la vida del paciente y bajo cuyo poder se desplaza el centro de las decisiones. De este modo, al adueñarse del cuerpo del ciudadano eliminando el derecho a la autodeterminación, degradando el consentimiento informado al nivel de orientación sin valor vinculante y trasladando la decisión al médico, el estado se convierte en científico y dicta preceptos éticos.

⁶³⁶ El estado de la tramitación parlamentaria ha sido consultado en las páginas oficiales del Congreso y el Senado italiano, respectivamente:
<http://nuovo.camera.it/126?tab=1&leg=16&idDocumento=2350&sede=&tipo=>

Una iniciativa legislativa de fecha 20 de febrero de 2015 (“Iniziativa legislative del Parlamento nelle materie di competenza”) ha previsto la regulación de las Disposiciones en materia de CI y de declaraciones de VVAA en los tratamientos sanitarios a fin de evitar el encarnizamiento terapéutico, aunque su examen no se ha iniciado aún⁶³⁷.

En virtud del examen realizado por países, podemos establecer una nueva clasificación en atención a la que hiciera Andorno en el año 2009, pero atendiendo a la coyuntura actual. De este modo, podemos concluir que los países que cuentan con una normativa que otorga a las VVAA carácter vinculante son Dinamarca, Suiza y Reino Unido. Dinamarca se encuentra, a su vez, en la segunda clasificación, donde están los países que conceden a las VVAA el carácter de recomendación, categoría en la que estarían asimismo Países Bajos, Francia y Alemania. Una tercera categoría la puede conformar Italia, en la que el debate en torno a las VVAA está vivo, pero donde, sin embargo, no ha terminado de fraguarse la normativa. Finalmente, Suecia no cuenta con una regulación normativa pero el debate y las opiniones y dictámenes de los distintos organismos ponen de manifiesto que no es una cuestión olvidada.

De todo ello podemos concluir que los países europeos tienden a legislar en materia de VVAA y, por lo tanto, es necesario plantear la gestión de las VVAA no solo a nivel particular por parte de los Estados, sino realizando un planteamiento global.

<http://www.senato.it>

⁶³⁷ El contenido del documento de la iniciativa puede verse en: <http://www.governo.it/Presidenza/USRI/confessioni/doc/Tabelle20150223.pdf> (Consultado en fecha 14 de septiembre de 2015).

4. Una propuesta de gestión a nivel europeo

Para finalizar el capítulo y una vez visto el panorama europeo, consideramos necesaria la siguiente reflexión. Actualmente no es posible saber si un ciudadano de la Unión Europea, residente en España, ha presentado VVAA en su país de origen. En el caso de que necesitara asistencia sanitaria en España y en los supuestos en los que las VVAA pudieran servir de ayuda, se le privaría de ejecutar su voluntad que, a mayor abundamiento, ya consta manifestada en su país de origen. Consideramos interesante, por tanto, plantear en el marco de esta tesis doctoral una opción de gestión de las VVAA a nivel europeo.

Conscientes de que ya es complicada de por sí la gestión de las VVAA en un país como España, con tanta diversidad legislativa en función de las CCAA, parece demasiado aventurado proponer un modelo a nivel europeo. Sin embargo, es cierto que hay cuestiones con un grado de controversia igual o mayor y, aún así, ha sido posible establecer un modelo europeo⁶³⁸. De este modo, entendemos, en primer lugar, que es esencial realizar una armonización legislativa a nivel europeo y, en segundo lugar, que sería útil la creación de un portal europeo.

En relación a la cuestión de la armonización legislativa, aún siendo conocedores de la dificultad que ello supone, dada la diferencia de regulaciones tanto del marco de las decisiones al final de la vida como de la protección de datos, creemos que es viable establecer una norma genérica. En este sentido, Marcos del Cano y Díez Rodríguez⁶³⁹ expusieron en el Congreso

⁶³⁸ Sirva como ejemplo el caso de los ensayos clínicos, que han sido regulados por el *Reglamento (UE) nº. 536/2014 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de abril de 2014, sobre los ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, y por el que se deroga la Directiva 2001/20/CE*, publicado el 27 de mayo de 2014 en el Diario Oficial de la Unión Europea. Otro ejemplo lo constituye la *Directiva 2010/45/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 7 de julio de 2010, sobre normas de calidad y seguridad de los órganos humanos destinados al trasplante*.

⁶³⁹ MARCOS DEL CANO, A. M. y DÍEZ RODRÍGUEZ, J. R., "Bioethics and Health Law; the living will. Proposal to create a Living Will Record in Europe", World Congress of Philosophy of

Internacional de Profesores e Investigadores de Filosofía del Derecho, *Law, Science, Technology*, celebrado en Frankfurt en 2011, la conveniencia de la creación de una Directiva comunitaria que armonizara legislaciones. Consideramos, sin embargo, que la norma idónea para regular la cuestión debería tener el carácter de Reglamento, de modo que fuera aplicable directamente a los Estados Miembros, sin que requiera un complemento normativo de los Estados para su implementación, pero que, sin embargo, deje espacio a cada uno para el desarrollo de determinadas cuestiones al amparo de su regulación propia, en función de lo dispuesto en sus ordenamientos internos. Es decir, establecer un marco general que respete la diversidad de las regulaciones nacionales, de modo que no entre en contradicción con las mismas.

En este sentido, se hace patente la necesidad de un acuerdo supramédico, un acuerdo social más general, exteriorizado con vocación de compromiso y percibido, por ello como normativo y vinculante, idóneo para ofrecer pautas acerca de lo que está o debe estar exigido, permitido y prohibido a todos los potenciales implicados en las relaciones médico paciente. De este modo, entendemos que los extremos mínimos que debería contemplar este reglamento son:

1.- La titularidad del derecho a elaborar el documento de VVAA, esto es, la edad mínima para poder presentar el documento y el requisito y condiciones de la capacidad.

2.- El contenido posible del documento. Es decir, la posibilidad de referir cuestiones relativas a tratamientos médicos, la posibilidad de nombrar representante y de incluir previsiones sobre el destino del cuerpo. No obstante, dicha descripción deberá respetar la regulación interna de cada Estado, en particular en lo que se refiere a la eutanasia y a la donación de órganos.

3.- El grado mínimo de vinculación que debe tener el documento de VVAA. Es decir, una cosa es que en determinados países sea legalmente exigible la responsabilidad al profesional sanitario por haber incumplido lo

dispuesto en el documento y, cosa distinta será que los profesionales puedan obviar los deseos del paciente manifestados previamente. Es lícito respetar las normativas de los Estados miembro en relación con esta cuestión, pero nos parece un requisito mínimo que el profesional sanitario tenga en cuenta lo previsto en el documento. No obstante, deberá preverse, asimismo, la posibilidad de la objeción de conciencia de los profesionales sanitarios, cuyo desarrollo corresponderá a cada Estado en función de su normativa interna.

4.- La vigencia del documento de VVAA y la posibilidad o exigibilidad de renovación del mismo, así como de su modificación o derogación.

5.- La exigencia a los Estados de la creación de un registro nacional de VVAA que cumpla los requisitos técnicos necesarios para establecer una comunicación fluida con el portal europeo, respetando la garantía de confidencialidad a los ciudadanos.

En segundo lugar, proponemos la creación de un portal europeo en el que se registren las VVAA, previamente registradas en cada Estado. Al igual que con la cuestión de la diversidad legislativa, la coordinación de los registros autonómicos y el registro nacional en España no está exenta de dificultades. De este modo, parece que el planteamiento de un portal europeo debería contar con este factor, por lo que la comunicación debería partir del registro nacional, que deberá tener centralizados los datos que consten en los registros autonómicos correspondientes. En este sentido, Marcos del Cano y Díez Rodríguez⁶⁴⁰ ya plantearon la necesidad de la creación de un registro europeo de VVAA. La acogida de la idea fue buena, y ya hubo quien desde estancias de otros países apuntó que ello favorecería el intercambio y la donación de órganos. Sin embargo, las diferencias normativas entre los Estados, al considerar unos la voluntad del paciente como mera recomendación frente a otros Estados que le establecen como criterio vinculante para el personal sanitario, unido a la distorsión que produce la normativa de algunos países y la falta de adaptación de otros a la normativa comunitaria de protección de datos

⁶⁴⁰ *Ídem.*

sanitarios, implicaban obstáculos por el momento insalvables en esa creación del Registro europeo de VVAA⁶⁴¹.

Pues bien, en línea con la propuesta de los autores, entendemos que la creación de un portal europeo es viable. Una opción a plantear sería la de atribuir competencias a un órgano coordinador a nivel europeo que fiscalizara el portal, gestionando la información de los Estados Miembros, y centralizándola. De este modo, siempre que una persona tenga registradas unas VVAA, el médico que deba asistirlo en cualquier Estado podrá conocer si existen las mismas, de modo que pueda cumplirse la voluntad del paciente. Cosa distinta, entendemos, es la posibilidad de que el contenido de las VVAA sea ejecutado, lo cual dependería, en todo caso, de la legislación vigente en el territorio nacional en el que deban ser ejecutadas.

En cuanto al idioma del documento de VVAA, entendemos que es complejo exigir su presentación en inglés o francés, por lo que sería necesario contar con la adscripción de una agencia o un departamento de traducción.

⁶⁴¹ DÍEZ RODRÍGUEZ, J. R., "Legislación estatal y autonómica...., 2014, p. 141.

Conclusiones

1.- El paternalismo tradicional característico de la relación médico paciente ha sido superado, pero la gestión de la ausencia de capacidad y del final de la vida de los pacientes reviste ahora de una complejidad mayor. La voz del paciente tiene que pugnar con la de sus familiares y allegados, con la *lex artis* de los profesionales sanitarios y con el ordenamiento jurídico vigente para ser oída cuando carezca de capacidad. En el año 2002, España regula a través de una Ley básica la opción de que los pacientes expresen su voluntad en un documento, por anticipado y por escrito, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla 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. Nace, entonces, un nuevo derecho subjetivo acorde con la legislación internacional.

2.- La regulación legal del documento de VVAA en España ha tenido lugar a través 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*. La cuestión es si su origen fue realmente proteger la autonomía del paciente frente a, por ejemplo, el temido encarnizamiento terapéutico o, por el contrario, se debió al interés de la comunidad médica en tener a su favor un instrumento de defensa ante las reclamaciones por mala praxis derivada de la limitación del esfuerzo terapéutico. Yendo más allá, cabe cuestionarse si la ley del año 2002 respondía a una demanda social o se adelantó a las circunstancias, estableciendo un marco más complejo que útil. Pues bien, bajo nuestra perspectiva, la regulación de las VVAA en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, respondió a una necesidad social de regular el conflicto generado en la toma de decisiones del paciente incapaz, que ha causado –y sigue causando– controversias entre familiares del paciente y profesionales sanitarios. Con la Ley básica se ha establecido un marco susceptible de desarrollo autonómico. Sin embargo, la actual hipertrofia

legislativa debida a ese extenso y disperso desarrollo autonómico ha creado un escenario con una regulación más amplia que la actual demanda social.

3.- Consideramos que las VVAA deben ser valoradas a partir de los siguientes criterios: la autonomía, la vida, la integridad personal, la dignidad y la intimidad. La autonomía, porque en tanto a capacidad de autodeterminación del actuar que asiste al ser humano para tomar decisiones, entendemos que es el fundamento esencial de las VVAA, que no solo plasman la voluntad del paciente y sus deseos expresados libremente en un momento en el que cuenta con la capacidad necesaria, sino que aseguran su cumplimiento. La vida, por cuanto la expresión de las VVAA es reflejo del nivel de calidad de vida del que desea gozar el paciente o el nivel a partir del cual preferiría cesar los tratamientos fútiles. Además, el paciente puede prever el destino de sus órganos y su cuerpo con posterioridad al fallecimiento. En este sentido, y habida cuenta de que el documento puede contener extremos como el rechazo a los tratamientos médicos no deseados u otros que tienen en cuenta el cuerpo humano como realidad biológica en su doble dimensión, física y psicológica, la integridad personal en sus vertientes integridad física e integridad moral constituye otro criterio de valoración. En consecuencia, y dado que el ser humano debe ser tratado con respeto a su plan de vida y de acuerdo a sus voliciones, la dignidad, fundamento de reconocimiento de otros derechos debe ser preservada. Finalmente, la intimidad del paciente debe ser tenida en cuenta como criterio de valoración en dos vertientes concretas. Por un lado, los datos de salud del paciente deberán ser tratados bajo un estricto nivel de confidencialidad que, sin embargo, debe permitir a los profesionales sanitarios responsables de su asistencia el conocer sus preferencias. Por otro lado, habida cuenta de que parte de las instrucciones contenidas en el documento de VVAA están relacionadas con la intimidad del paciente, como pueden ser las circunstancias en las que desea pasar sus últimos momentos, esa esfera de intimidad deberá ser, asimismo, respetada.

4.- El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha publicado dos tablas con los datos del Registro Nacional de IIPP, a fecha de enero de 2016,

relativos a los declarantes con IP activa por CA y sexo⁶⁴²; y los mismos datos clasificados por CA y grupo de edad⁶⁴³. En la primera tabla se observa que las mujeres presentan más VVAA que los hombres. Entendemos que ello tiene relación con el papel tradicional de la mujer en la sociedad, caracterizado por su función de protección, cuidado y planificación. En la segunda tabla destaca el número de VVAA de personas menores de 65 años, lo que explica que cada vez las personas se hacen cargo antes del ejercicio de la autonomía. Las CCAA con más VVAA son Cataluña y Andalucía que, curiosamente son las pioneras en la regulación de estas cuestiones, siendo Extremadura y La Rioja aquellas que cuentan con menos VVAA. Por otra parte y, si bien es un dato que no se refleja en las tablas, tras la investigación realizada durante el desarrollo de la tesis podemos concluir que un gran número de los documentos presentados pertenecen a la comunidad de Testigos de Jehová, cuya limitación en los tratamientos que no desean recibir por motivos religiosos condiciona notablemente la asistencia médica.

5.- No obstante las VVAA llevan más de una década reguladas por ley, han sido poco utilizadas en España por los pacientes y, en consecuencia, por los profesionales sanitarios. Entre los motivos de los pacientes encontramos la confusión con respecto a la finalidad del documento, por ejemplo, con la del testamento civil. Además, influye la inestabilidad de sus preferencias y el hecho de que los pacientes no quieren hablar y, menos aún, dejar constancia escrita de aspectos relativos a la asistencia sanitaria en un momento en el que no vayan a tener capacidad de decisión y que, en ocasiones, tiene una conexión notable con la muerte. En este sentido, muchas personas se conforman con la idea de que las decisiones relativas a su salud y a su vida sean tomadas por sus familiares o por los profesionales sanitarios. En cuanto a estos últimos, la

642

http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero_2016/Declarantes_con_instruccion_previa_activa_por_comunidad_autonoma_ysexo_Enero_2016.pdf

643

http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero_2016/Declarantes_con_instruccion_previa_activa_por_comunidad_autonoma_ygrupos_de_edad_Enero_2016.pdf

ausencia de éxito de las VVAA tiene su razón de ser en el desconocimiento no solo de la existencia de las VVAA del paciente, sino la dificultad, en el caso de que existan, de conocer el contenido de las mismas. A mayor abundamiento, en ocasiones se encuentran con dificultades para interpretarlas y saber cuándo deben aplicarlas, puesto que el propio estado de salud del paciente evoluciona y fluctúa de forma inesperada e imprevisible.

6.- Partiendo de las circunstancias anteriores y conscientes de que la regulación de las VVAA no ha sido todo lo eficaz que podría haber sido, recogemos a continuación las dos críticas principales que consideramos que deben hacerse al documento de VVAA. La primera, las implicaciones que tiene el hecho de que constituya una voluntad prospectiva. La segunda, la dificultad que entraña el documento para los profesionales sanitarios. En cuanto a la primera crítica, las VVAA constituyen una voluntad prospectiva, por cuanto contienen directrices a aplicar en el caso de que el paciente sea incapaz. El paciente podría haber cambiado de opinión, por ejemplo, a causa de haber reinterpretado la información recibida pues, en ocasiones, las VVAA son elaboradas sin tener la información suficiente y pueden estar basadas en juicios precipitados. Sin embargo, este argumento sólo cobraría sentido si el paciente no tiene la capacidad suficiente cuando ha cambiado de opinión porque, si no es así, siempre podrá revocarlas. La actualidad de las propias declaraciones y la descripción exacta de parte del paciente de la situación futura clínica concreta dificulta la posibilidad de realizar una previsión de la situación futura personal, tanto a nivel de salud física como de situación emocional. Por su parte, el paciente no siempre tiene una postura clara y continuada en cuanto a la recepción o rechazo de determinados tratamientos. La inestabilidad de las preferencias de los pacientes y los cambios de opinión cuando se acerca el momento de la muerte, acrecentado ello por la presión de sus familiares, constituyen un motivo más por los que los pacientes no quieren dictar VVAA que puedan vincularles en un momento posterior. A pesar de la revocabilidad este documento, existe un miedo evidente a quedar sometidos a la voluntad expresada en un momento anterior.

En segundo lugar, los profesionales sanitarios tienen verdaderas dificultades en la práctica diaria, tanto para tener conocimiento de la existencia de las VVAA, como para acceder al contenido del mismo. Además, la eficacia de las VVAA se ve comprometida cuando presentan problemas de interpretación, pues muchas veces las indicaciones contenidas en el documento son imprecisas o ambiguas. Ello supone una carga y una responsabilidad para los profesionales sanitarios responsables del paciente e incluso, en ocasiones, para la persona designada como representante.

7.- No obstante lo anterior, defendemos que las VVAA son un instrumento útil y de gran valor en el ámbito de la asistencia sanitaria, basándonos en dos argumentos principales. El primero es la garantía de la autonomía del paciente. El segundo es la cantidad de conflictos que pueden evitar o, llegado el caso, resolver. En cuanto a la primera cuestión, las VVAA posibilitan que el paciente pueda jugar un papel más activo en el cuidado de su salud, garantizando, en consecuencia, su autonomía. Facilitan que el paciente exprese su voluntad en un momento en el que es capaz de hacerlo y le aportan la seguridad de que su voluntad va a ser tenida en cuenta. Mejoran la relación de confianza entre el paciente y el médico, pues puede planificar sus cuidados en función de los deseos personales del enfermo, sus valores y preferencias. Las VVAA garantizan el respeto a las creencias de los pacientes, por lo que son útiles, por ejemplo, para los Testigos de Jehová. La decisión de una persona no debe ser respetada porque sea una buena elección, sino porque es su elección y siempre que entre dentro del ámbito de la legalidad. En segundo lugar, las VVAA evitan conflictos entre los familiares y personas allegadas al paciente y entre éstos últimos y los profesionales sanitarios. Además, pautan la asistencia de los profesionales sanitarios, de modo que se libera, por ejemplo, a los médicos de tomar decisiones que podrían confrontar la voluntad del paciente. En el caso de que las directrices del el paciente pudieran ser demasiado generales para resolver un conflicto puntual, la designación de un representante resulta útil, de forma que los profesionales sanitarios puedan contar con un interlocutor único en el núcleo familiar para interpretar la voluntad del paciente y tomar una decisión unívoca. Además, las VVAA pueden

constituir una garantía para los profesionales frente a posibles reclamaciones por parte de los familiares o, llegado el caso, del propio paciente. De este modo, se evita, incluso, la posibilidad de tener que acudir a instancias judiciales para tomar decisiones con respecto a un paciente que se encuentra en una situación delicada.

8. Partiendo de las premisas anteriores, consideramos necesario un nuevo planteamiento de la gestión de las VVAA, con el objetivo de consolidar su utilidad y el respeto a las mismas, en aras del beneficio del paciente. Por ello, concluimos lo siguiente.

a) Es necesaria una armonización legislativa en España de la normativa relativa a las VVAA. Es claro que la exigencia de certeza de las VVAA no debe ser confundida con la reclamación de una regulación legislativa absoluta, especialmente en el caso de fenómenos en continua y rápida evolución y objetivamente controvertidos, como aquellos contemplados en las VVAA. Para ello sería preciso unificar el término para referirnos al documento, de forma que un vocablo único sustituya la diversidad terminológica. Nuestra propuesta, tal y como hemos visto en el capítulo 4, es la de “voluntades anticipadas”. En el mismo sentido, se hace necesaria la publicación de un reglamento de desarrollo de la Ley básica que ponga fin a las disparidades que ha generado el desarrollo autonómico de las VVAA. En concreto, debería llegarse a un consenso en dos cuestiones: el menor y el representante. En cuanto a la posibilidad de que el menor de edad dicte VVAA, entendemos que la opción de la Ley básica de dar validez a las VVAA presentadas solo por personas mayores de edad capaces es la correcta, rechazando, de este modo, la opción de que el menor maduro las elabore aunque teniendo en cuenta, sin duda, que debe ser oído por los profesionales sanitarios. Las decisiones expresadas en el documento de VVAA revisten de entidad suficiente para que sea exigido un plus y la mayoría de edad es una forma de hacerlo. De este modo, entendemos que la normativa autonómica que ofrece posibilidades distintas a la de la Ley básica incurre en un vicio de inconstitucionalidad. Por otra parte, en relación al representante, coincidimos con que el representante designado en el

documento de VVAA no debe confundirse con el representante legal, en el caso de que el paciente cuente con éste. El representante nombrado en las VVAA debe ser el 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 documento. Por tanto, no debe concedérsele la facultad de sustitución de la voluntad del otorgante y debe precisarse el régimen de su acceso al contenido de las VVAA. Además, consideramos conveniente que el representante haya tomado parte del proceso de planificación de la atención, conozca las VVAA y esté de acuerdo con el ejercicio de la representación del otorgante del documento.

b) En relación al contenido, entendemos que las VVAA deben incluir los tratamientos a los que el paciente desea someterse o bien rechazar, así como el destino de su cuerpo o de sus órganos, pero también deben incluirse otro tipo de decisiones de carácter más personal, como pueden ser el deseo de estar acompañado, de recibir la atención médica en casa o de otros aspectos espirituales. Además, hemos asociado las VVAA al final de la vida, sin embargo su aplicación es más amplia. El contenido no debe ceñirse a las decisiones relativas al final de la vida del paciente, sino a las situaciones en las que no tenga la capacidad de decidir. Por lo tanto, en el caso de que, por ejemplo, un paciente tenga diagnosticado Alzheimer pero mantenga aún su capacidad, resulta importante contemplar como contenido del documento los tratamientos que desea o no recibir en un futuro próximo o, por ejemplo, la participación en un ensayo clínico. Son importantes dichas previsiones, asimismo, en el caso de los pacientes con trastornos mentales, a fin de que su voluntad se respete, también, en los momentos en los que sufra una crisis transitoria.

c) En cuanto a los requisitos formales, las leyes autonómicas otorgan la misma validez a las VVAA ya sean elaboradas ante testigos, presentadas en el registro correspondiente o ante notario. Consideramos que la redacción de las VVAA ante el personal al servicio del registro correspondiente es la opción más segura de que el personal sanitario tenga constancia de la existencia de las

VVAA del paciente y de su contenido, además de que el diálogo con el funcionario permite realizar una valoración inicial de la capacidad del paciente y orientarle de modo que la redacción del documento sea útil a futuro. En este sentido, aunque las VVAA no hayan sido dictadas en el propio Registro, recomendamos la inscripción de los documentos en el mismo, para redoblar su eficacia y garantizar mejor el cumplimiento de su finalidad. Lo ideal, en este sentido, sería que dicha inscripción sea notificada a los servicios de salud, de modo que se tenga un aviso en la historia clínica electrónica de que ese paciente dispone de VVAA, tal y como ya funciona en algunos hospitales,. Asimismo, proponemos la introducción en el documento de VVAA de una cláusula de ratificación o revisión periódica, que reforzaría la fiabilidad y la actualidad de las voluntades manifestadas, y facilitaría su interpretación y aplicación. En el caso de que las VVAA estén presentadas ante un registro, se podría proceder a la renovación del documento, como si se tratara del DNI u otro documento personal. Para todo ello, además, es aconsejable que haya una buena coordinación entre los registros autonómicos y el Registro Nacional de IIPP.

d) Proponemos la exigencia de una mayor implicación de las Administraciones y centros sanitarios en materia de VVAA. Primeramente, desarrollando un programa de información, tanto a usuarios como a profesionales, para la difusión y concienciación de los documentos de VVAA. Las Administraciones autonómicas cuentan con guías orientativas de la función de las VVAA, de su forma de elaboración, contenido y procedimiento de registro. Pero el éxito de las VVAA dependerá en gran medida de la difusión que demos a la ciudadanía, y no solo a los profesionales que trabajan en el ámbito sanitario (médicos, enfermeros, psicólogos, asistentes sociales), sino a los docentes, abogados, notarios, y cualquier persona que participe en el proceso de planificación de la asistencia sanitaria del paciente. En este sentido, consideramos la posibilidad de registrar las VVAA en centros de salud y hospitales y que estos las incorporen a la historia clínica del paciente es una opción viable y útil para la presentación del documento. Entendemos, además, que se debe promover la elaboración de las VVAA por parte de determinados colectivos, entre los que

puede resultar especialmente útil. Pensamos en centros geriátricos, asociaciones de personas con enfermedades degenerativas y, muy especialmente, entre pacientes con Alzheimer. En el caso de estos últimos, si los médicos son capaces de establecer el diagnóstico de forma temprana, consideramos importante que promuevan la elaboración de VVAA de estos pacientes. El médico debería anticipar la evolución clínica del enfermo para garantizar que su voluntad real quede reflejada y prever así las medidas terapéuticas que puedan reflejarse en el documento de VVAA. Por otra parte, entendemos que los medios deben ponerse en un nivel previo, conjurando al Estado a un compromiso para que el SNS garantice servicios adecuados, cuidados paliativos y asistencia domiciliar a los pacientes que así lo demanden.

9.- En relación al contexto europeo de las VVAA, podemos afirmar que ha existido y existe una preocupación en los países de nuestro entorno por regular la toma de decisiones anticipada del paciente en relación a cuestiones médicas. Sin embargo, el grado de importancia, en términos de vinculación al documento para los profesionales sanitarios, no es el mismo en todos ellos. Dinamarca, Suiza y Reino Unido coinciden con España en que las VVAA son un documento vinculante. Países Bajos, Francia y Alemania le conceden un carácter de recomendación. Italia mantiene vivo el debate, pero no termina de regular la cuestión. Suecia tampoco cuenta con una ley, pero sus organismos se han hecho eco de la cuestión a través de diversos informes y dictámenes. Habida cuenta de lo anterior, afirmamos la necesidad de una reglamentación europea en materia de VVAA y proponemos la elaboración de un portal europeo que permita coordinar la asistencia sanitaria entre los Estados, de modo que los profesionales sanitarios conozcan las preferencias de los ciudadanos que han perdido la capacidad de tomar decisiones a través de su documento de VVAA.

10.- No obstante nos hemos referido durante la tesis doctoral al documento de VVAA, consideramos que el documento pierde sentido si carece de una planificación anticipada. Para la redacción del documento es necesario que el

ciudadano conozca su estado de salud, sus patologías y sus diagnósticos y también que refleje en el documento sus valores personales y objetivos vitales pues son el principal criterio orientador para la interpretación de su voluntad. La labor del profesional sanitario se hace imprescindible, de modo que debe mantener un diálogo con el paciente para que éste sea capaz de elaborar un documento fiel a sus valores y a sus hipotéticos escenarios. Es preciso anotar en la historia clínica todo el proceso de planificación, y en particular todos los episodios relevantes relacionados con la formación anticipada de la voluntad del otorgante. Estas previsiones referidas a la 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; asimismo, facilitan la accesibilidad y el conocimiento de las VVAA y contribuyen a la mejora de la calidad de la asistencia.

En definitiva, entendemos que, a pesar de ser conscientes de las dificultades e inconvenientes que presenta un documento como el de VVAA, las ventajas que hemos analizado hacen patente que la correcta ejecución del mismo solo puede redundar en beneficio del respeto de la voluntad del paciente y de la mejora de la asistencia sanitaria. A ello sumamos el hecho de que una praxis idónea por parte de los profesionales sanitarios en relación a su ejecución puede eximirlos de situaciones incómodas e, incluso, de responsabilidades penales. Además, la familia y personas cercanas al paciente pueden encontrar en las VVAA la solución a posibles conflictos. Por todo ello, defendemos que la información relativa a las VVAA debe ser difundida, en aras de que un mayor número de ciudadanos presenten VVAA y de que los profesionales sanitarios no solo tengan conocimiento de su existencia, sino que las ejecuten correctamente. Solo de este modo será posible consolidar el respeto de la autonomía y los derechos de los pacientes, orientar la labor de los profesionales sanitarios y mejorar la asistencia sanitaria y la calidad del sistema salud.

Riassunto e conclusioni

Riassunto

Negli ultimi decenni si è superato il modello del paternalismo tradizionale che caratterizzava la Medicina in favore dell'autonomia del paziente, il quale adesso prende parte maggiormente alle decisioni relative alla sua salute. Di conseguenza, al giorno d'oggi si offre una serie di alternative al personale medico al fine di preservare il diritto autonomo del paziente che non può esprimere la sua volontà. Da una parte si può domandare a famigliari, tutori o rappresentanti legali del paziente, e dall'altra ci si può rivolgere a un comitato di professionisti. Inoltre, esiste una terza opzione, più rispettosa della volontà del paziente, ovvero la considerazione della volontà manifestata anteriormente alla perdita della capacità di intendere e volere, attraverso delle sue Disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Secondo questo documento o testamento biologico, come indica la *Legge 41/2002, del 14 Novembre - regolamentazione di base dell'autonomia del paziente e dei diritti e doveri in materia di informazione e documentazione clinica* - una persona maggiorenne, libera e capace di intendere e volere, può manifestare anticipatamente le proprie volontà riguardanti al trattamento della sua salute o, una volta deceduta, all'uso del suo corpo o dei suoi organi, con il fine che esse si compiano in circostanze nelle quali la persona stessa non sia in grado di esprimerle personalmente. Il paziente può nominare anche un rappresentante in modo che, in caso di necessità, faccia da suo interlocutore con il medico o il personale medico affinché si compiano le istruzioni indicate nella dichiarazione anticipata di volontà.

In questo senso, questa tesi di dottorato si pone come obiettivo quello di esaminare la dichiarazione anticipata di volontà al fine di elaborare una proposta che permetta di ottimizzare la gestione della sua informazione in Spagna e nell'Unione Europea. Parte dal punto di vista filosofico-giuridico, che richiede lo studio della normativa vigente, della Giurisprudenza e della Dottrina degli autori, focalizzandosi sui valori in gioco.

Nell'introduzione si menzionano le motivazioni e le cause della realizzazione di questa tesi e della sua importanza; inoltre si descrivono gli aspetti circostanziali e la metodologia utilizzata.

Il secondo capitolo analizza il concetto e l'origine delle volontà anticipate: per comprendere questo concetto bisogna far riferimento sia alla legislazione che alla dottrina. Nel caso dell'origine storica, prima di far riferimento al momento in cui iniziò a esistere tale istituzione in Spagna, si è considerato necessario fare riferimento al caso degli Stati Uniti, culla dell'istituzione. Al fine di chiarire il concetto, in questo capitolo vengono distinte due figure affini alle volontà anticipate: il CI e la pianificazione anticipata.

Il terzo capitolo tratta dei criteri per valutare le volontà anticipate. Si parte da un'analisi filosofica-giuridica dell'autonomia, per poi continuare con uno studio della vita umana e dell'integrità personale, teorizzando il diritto del paziente a rifiutare il trattamento medico che può esprimersi nelle volontà anticipate. A continuazione, vengono studiate la dignità e il diritto all'intimità. La parte teorica viene completata con una relazione più distaccata di giurisprudenza costituzionale su questo tema.

Il quarto capitolo essenzialmente analizza la figura delle volontà anticipate dal punto di vista dei suoi elementi personali, reali e formali, dei suoi limiti, dei cambiamenti e revoche degli stessi e del procedimento di registrazione. L'analisi è fatta dal punto di vista del diritto positivo e termina con temi relativi alle problematiche che circondano le volontà anticipate.

Nel quinto capitolo vengono trattati temi relativi alle volontà anticipate dal punto di vista del Diritto comparato. In un primo momento si tratterà dello sviluppo globale della normativa europea in riferimento a questioni relative alle volontà anticipate; in un secondo momento verranno esaminati casi di stati europei, concentrando l'analisi soprattutto sul caso svedese e quello italiano.

Nelle conclusioni finali vengono sintetizzate le questioni più rilevanti riguardo alle volontà anticipate, analizzando i pro e i contro del suddetto documento e proponendo una serie di misure con l'obiettivo di risolvere i problemi emersi durante la tesi.

Conclusioni

1.-Il tradizionale paternalismo caratteristico del rapporto tra medico e paziente ormai si considera superato, però la gestione dell'assenza di capacità e del fine della vita dei pazienti al giorno d'oggi riveste un ruolo più complesso. L'opinione del paziente si scontra con quella dei familiari, con la deontologia professionale dei professionisti medici e con l'ordinamento giuridico in vigore nel momento in cui viene meno le sue capacità di esprimere la propria volontà. Nell'anno 2002 in Spagna si inizia a regolare, attraverso una Legge di base, la possibilità del paziente di esprimere la sua volontà in un documento, anticipatamente e per scritto, al fine che essa sia rispettata nel momento in cui giungesse a una situazione in cui egli o essa non fosse in grado di esprimerla personalmente (circa il trattamento della sua salute o, una volta morto, circa il destino del suo corpo e dei suoi organi). Nasce, quindi, un nuovo diritto soggettivo in accordo con la legislazione internazionale.

2.- Il regolamento legale del documento de DAT in Spagna si è concretizzato nella Legge 41/2002, del 14 Novembre, regolamentazione di base dell'autonomia del paziente e dei diritti, obbligazioni in materia di informazione e documentazione clinica. La domanda principale è se questa legge è stata inizialmente pensata per proteggere l'autonomia del paziente da, per esempio, il tanto temuto accanimento terapeutico o se, al contrario, è stata creata per interesse della comunità medica ad avere a suo favore uno strumento di difesa contro i reclami di cattiva pratica derivanti dalla limitazione dello sforzo terapeutico. Andando più in là con l'analisi, bisogna domandarsi se la Legge dell'anno 2002 rispondesse alla domanda sociale o se avesse precorso i tempi, venendo a creare quindi uno scenario più complesso che utile. Dal nostro punto di vista, la regolamentazione delle DAT nella Legge 41/2002, del 14 Novembre, rispondeva alle necessità sociali di regolare il conflitto generato al momento della decisione del paziente incapace di esprimerla, che ha causato – e continua a causare – controversia tra familiari del paziente e professionisti medici. Con la Legge di base si è stabilito un confine suscettibile di sviluppo autonomo. D'altra parte, l'attuale ipertrofia legislativa dovuta a questo esteso e

scarsamente coordinato sviluppo autonomo ha creato uno scenario di regolazione piú ampia di quella richiesta dall'attuale domanda sociale.

3.- Pensiamo che le DAT dovrebbero essere valutate sulla base dei seguenti criteri: l'autonomia, la vita, l'integrità personale, la dignità e la privacy. L'autonomia, perché, consistendo nella capacità di autodeterminazione del proprio agire che rende l'essere umano capace di prendere decisioni, rappresenta il fondamento essenziale delle Volontà Anticipate, perché non solo riflette la volontà del paziente e i suoi desideri espressi liberamente in un momento in cui ha la capacità necessaria, ma garantisce che questi siano rispettati. DAT rilefette il livello di qualità della vita di cui il paziente desidera beneficiare o il livello a partire dal quale preferirebbe smettere di ricevere trattamenti inutili. Inoltre, il paziente può decidere anticipatamente il destino dei propri organi e del proprio corpo dopo la morte. A questo proposito, e dato che il documento può contenere decisioni estreme come il rifiuto di trattamenti medici indesiderati o altre che si riferiscano al corpo umano come realtà biologica nelle sue due dimensioni, fisiche e psicologiche. Un altro punto decisivo è rappresentato dalla integrità personale nei suoi aspetti di integrità fisica e integrità morale. Deve quindi essere riconosciuto il diritto degli esseri umani a essere trattati nel rispetto del loro progetto di vita e secondo la loro volontà, cioè la loro dignità che è la base per il riconoscimento di ogni altro diritto. Infine, la privacy del paziente deve essere tutelata in due modi. Da una parte, i dati sanitari del paziente devono essere trattati sotto un rigoroso vincolo di riservatezza, anche se deve essere consentito agli operatori sanitari responsabili della cura di conoscere le preferenze del paziente. D'altra parte, dato che una parte delle istruzioni contenute nel documento di DA sono legate alla privacy del paziente, come ad esempio le circostanze in cui si desidera trascorrere i propri ultimi momenti, anche quella sfera di privacy deve essere rispettata.

4.- Il Ministero di Sanità, dei Servizi Sociali e Uguaglianza ha pubblicato due tabelle con i dati del Registro Nazionale delle DAT, in gennaio del 2016, relativi ai dichiaranti che hanno depositato le proprio DAT, classificati per Comunità

Autonoma e sesso⁶⁴⁴; inoltre gli stessi dati sono stati classificati per Comunità Autonoma e grupo d'età⁶⁴⁵; nella prima tabella si evince che le donne presentano piú DAT degli uomini. Pensiamo che questo possa avere una relazione con il ruolo tradizionale della donna nella società, caratterizzato dalla funzione di protezione, attenzione e pianificazione. Nella seconda tabella risalta il numero di DAT di persone con meno di 65 anni, da cui si evince che sempre piú persone si fanno carico di esercitare la proprio autonomía in anticipo. Le Comunità Autonome con piú casi di DAT sono Catalogna e Andalusia che, curiosamente, sono le pioniere in tema di regolarizzazione di queste questioni, essendo Estremadura e La Rioja quelle che contano con meno casi di DAT. D'altro canto, anche non essendo un dato che riflette quello che si osserva dalle tabelle, a seguito dello studio realizzato durante lo sviluppo della tesi possiamo concludere che la maggior parte dei documenti presentati appartengono alla comunità dei Testimoni di Geova, la cui limitazione in tema di trattamenti che non desiderano ricevere per motivi religiosi condiziona notevolmente l'assistenza medica.

5.- Nonostante le DAT sono già regolarizzate per Legge da una decina d'anni, sono state poco utilizzate dai pazienti in Spagna e, di conseguenza, dai professionisti sanitari. Uno dei motivi che scoraggiano i pazienti a usarle é la confusione rispetto al fine del documento, per esempio, con il Testamento Civile. Altri aspetti che influiscono sono l'instabilità delle decisioni e il fatto che i pazienti no vogliono parlare e, ancora meno, lasciare traccia per iscritto, di aspetti relativi all'assistenza sanitaria in un momento in cui non abbiamo la capacità di decisione e che abbiamo una connessione diretta con la morte. In questo senso, molte persone si rassegnano all'idea che le decisioni relative alla propria salute e alla vita vengano prese dai suoi famigliari o dai professionisti sanitari. In quanto a quest'ultimi, l'insuccesso delle DAT é dovuto non solo

644

http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero_2016/Declarantes_con_instruccion_previa_activa_por_comunidad_autonoma_ysexo_Enero_2016.pdf

645

http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Enero_2016/Declarantes_con_instruccion_previa_activa_por_comunidad_autonoma_ygrupos_de_edad_Enero_2016.pdf

inconsapevolezza dell'esistenza delle DAT del paziente, ma anche, in caso esistano, alla difficoltà del conoscerne il suo contenuto. Molto spesso, è molto difficile interpretarle e sapere quando bisogna applicarle, visto che lo stato di salute del paziente cambia e fluttua a volte in modo inaspettato e imprevedibile.

6.- A partire dalle circostanze anteriori e coscienti di che la regolarizzazione delle DAT non è stata del tutto efficace come potrebbe essere stata, presentiamo a continuazione le due principali critiche che consideriamo che si debbano fare al documento delle DAT. La prima, l'implicazione che possiede il fatto di che costituisca una volontà in prospettiva. La seconda, la difficoltà che il documento comporta al personale sanitario. In rispetto alla prima critica, le volontà anticipate costituiscono una volontà in prospettiva perché contengono direttrici che si applicano nel caso il paziente sia incapace di esprimerle. Il paziente potrebbe aver cambiato di opinione, per esempio, a causa di aver reinterpretato le informazioni ricevute, quindi, a volte, le DAT sono elaborate senza possedere tutte le informazioni sufficienti e possono essere su giudizi precipitati. D'altra parte, questo argomento avrebbe senso solo se il paziente non ha la capacità sufficiente quando ha cambiato d'opinione perché, se non fosse così, potrebbe revocarle in qualunque momento. L'aggiornamento delle proprie dichiarazioni e la descrizione esatta da parte del paziente sulla situazione clinica concreta futura rende difficile la possibilità di realizzare una previsione sulla situazione personale futura, tanto a livello di salute fisica quanto di situazione emotiva. Non sempre il paziente mantiene una posizione chiara e duratura in quanto all'accettazione o rifiuto di determinati trattamenti. L'instabilità delle preferenze dei pazienti e i cambi di opinione quando si avvicina il momento della morte, accentuati dalla pressione dei famigliari, costituiscono un motivo ulteriore per cui i pazienti non vogliono dettare quelle DAT che possano vincolarli in un momento successivo. Nonostante il documento non sia revocabile, esiste un'evidente paura nel seguire delle volontà espresse in un momento anteriore.

In seconda istanza, i professionisti sanitari incontrano molte difficoltà nella pratica giornaliera, tanto nell'essere a conoscenza dell'esistenza delle DAT quanto nell'accedere ai suoi contenuti. Inoltre, l'efficacia delle DAT viene

compromessa quando si presentano problematiche di interpretazione dato che le indicazioni in esse contenute sono spesso imprecise o ambigue. Questo suppone un elevato carico di responsabilità per i professionisti sanitari responsabili del paziente e, a volte, addirittura per la persona designata come rappresentante legale.

7.- Nonostante ciò che si è detto nel paragrafo anteriore, difendiamo le DAT e pensiamo che siano uno strumento utile e di gran valore nell'ambito dell'assistenza sanitaria, per due motivi principali. Il primo è la garanzia dell'autonomia del paziente. Il secondo è la quantità di conflitti che si possono evitare o risolvere. In quanto alla prima questione, le DAT danno la possibilità al paziente di giocare un ruolo più attivo nell'attenzione alla propria salute, garantendo, di conseguenza, la sua autonomia. Le DAT agevolano il paziente nell'esprimere la sua volontà in un momento in cui è capace di farlo e gli danno la sicurezza che la sua volontà si terrà in considerazione. Migliorano la relazione di confidenza tra paziente e medico, che può pianificare le cure in funzione dei desideri personali, dei valori e delle preferenze dell'ammalato. Le DAT garantiscono il rispetto delle credenze del paziente, per cui si rendono utili, per esempio, per i Testimoni di Geova. La decisione di una persona non deve essere rispettata perché essa sia una buona scelta, se non perché è la sua scelta, ammesso che rientri nell'ambito della legalità. In secondo aspetto, le DAT evitano conflitti tra familiari e persone vicine al paziente o tra quest'ultime e i professionisti sanitari. Inoltre, regolano l'assistenza dei professionisti sanitari, in modo da sgravare, per esempio, i medici nel prendere decisioni che potrebbero andare contro la volontà del paziente. Nel caso in cui le direttive del paziente fossero troppo generiche per risolvere un conflitto puntuale, può essere utile designare un rappresentante, in modo che i professionisti sanitari possano contare su un interlocutore unico all'interno del nucleo familiare che possa interpretare la volontà del paziente e prendere una decisione univoca. Le DAT possono anche costituire una garanzia per i professionisti davanti a possibili reclami da parte dei familiari o, in alcuni casi, del paziente stesso. In questo modo si evita la possibilità di arrivare a un processo giudiziario per

prendere decisioni rispetto a un paziente che si incontri in una situazione delicata.

8.- Partendo dalle precedenti premesse, consideriamo necessario un nuovo metodo di gestione delle DAT, con l'obiettivo di consolidarne l'utilità e il rispetto delle stesse, nell'interesse del paziente. Per questo, giungiamo alle seguenti conclusioni:

a) É necessaria un'ammortizzazione legislativa della normativa relativa alle DAT in Spagna. Risulta chiaro che l'esigenza di certezza delle DAT no deve essere confusa con la necessità di una regolazione legislativa assoluta, specialmente nel caso di fenomeni in continua e rapida evoluzione e obiettivamente controversi, come quelli contemplati nelle DAT. Per essi sarebbe corretto unificare i termini per riferirsi al documento, in modo che un solo vocabolo sostituisca la diversità terminologica. La nostra proposta, come abbiamo visto nel capitolo 4, é quella delle "DAT". Nello stesso senso, se rende necessaria la pubblicazione di un regolamento di sviluppo della Legge di base che metta fine alle discrepanze che ha generato lo sviluppo autonomo delle Volontá Anticipate. In concreto, bisognerebbe raggiungere un consenso su due tematiche: il minorene e il rappresentante. In quanto alla possibilità che il minore di età posso scrivere le sue DAT, pensiamo che l'opzione corretta é quella della Legge di base di dare validità alle sue DAT presentate solo da persone maggiorenni nel pieno delle proprio capacità, rigettando quindi l'opzione che il minorene maturo le elabori anche se, senza ombra di dubbio, egli deve essere ascoltato dai professionisti sanitari. Le decisioni espresse nel documento delle DAT rivestono un ruolo sufficientemente importante per cui si esiga un plus e la maggioranza di età é un modo di realizzarlo. In questo modo pensiamo che la normativa autonoma che offre possibilità distinte a quelle della Legge di base incorre in un vizio di incostituzionalità. D'altra parte, in relazione al rappresentante, siamo d'accordo sul fatto che la persona designata nelle DAT non debba essere confusa con il rappresentante legale, nel caso in cui il paziente ne faccia uso. Il rappresentante nominato nelle DAT deve essere un interlocutore con il personale sanitario e con tutte le altre persone implicate

nella relazione assistenziale, interprete qualificato della volontà del dichiarante, e garante del rispetto della volontà manifestata dal dichiarante nel documento. Per tanto, non gli si può concedere la facoltà di sostituzione delle volontà del dichiarante ed egli deve esprimere il regime del suo accesso ai contenuti delle DAT. Inoltre, pensiamo che sia utile che il rappresentante abbia preso parte al processo di pianificazione dell'assistenza, che conosca le Volontà Anticipate e che sia d'accordo nell'esercitare il ruolo di rappresentante del dichiarante del documento.

b) Per quanto riguarda il contenuto, pensiamo che le DAT debbano includere i trattamenti ai quali il paziente desidera scommettersi o rifiutare, così come la destinazione del suo corpo e dei suoi organi; altro a questo, dovrebbero includere altri tipi di decisioni di carattere più personale, come per esempio il desiderio di stare in compagnia, di ricevere le cure mediche in casa o di altri aspetti spirituali. Inoltre, abbiamo associato le DAT alla fine della vita, anche se il loro campo di applicazione è più ampio. Il contenuto non deve limitarsi alle decisioni relative alla fine della vita del paziente, se non anche alle situazioni in cui egli non possieda la facoltà di decidere. Per tanto, nel caso in cui, per esempio, a un paziente venga diagnosticato l' Alzheimer però mantenga ancora attive le sue capacità decisionali, risulta importante contemplare all'interno del documento i trattamenti che desidera ricevere o no in un futuro prossimo o, per esempio, la partecipazioni a programmi di sperimentazione medica. Le suddette previsioni sono importanti, soprattutto, in casi in cui il paziente sia affetto da malattie mentali, al fine che le sue volontà si rispettino anche nei momenti in cui egli soffra di crisi transitorie.

c) Per quanto riguarda i requisiti formali, le leggi autonome danno la stessa validità che le DAT in quanto siano elaborate in presenza di un testimone, e presentate nel corrisponde registro o ad un notaio. Consideriamo che la redazione delle DAT in presenza del personale del corrispettivo registro è un'opzione più sicura rispetto a quella in cui il personale sanitario possieda una prova dell'esistenza delle DAT del paziente e del suo contenuto; inoltre il dialogo con il funzionario permette di realizzare una valutazione iniziale della

capacità del paziente ed orientarlo in modo tale che la redazione del documento sia utile in futuro. Da questo punto di vista, anche se le DAT non siano state dettate nel Registro stesso, raccomandiamo che l'iscrizione dei documenti in esso, in modo da rafforzare la sua efficacia e garantire un miglior complemento della sua finalità. L'ideale, in questo senso, sarebbe notificare questa iscrizione ai servizi sanitari, in modo tale che rimanga una traccia nella storia clinica elettronica che menziona il fatto che il paziente dispone delle DAT, proprio come funziona in alcuni ospedali. Inoltre proponiamo che si introduca nel documento delle DAT una clausola di ratificazione o revisione periodica, la quale rafforzerebbe la validità e lo stato di aggiornamento delle volontà manifestate, e faciliterebbe la sua interpretazione e applicazione. Nel caso in cui le DAT vengano presentate ad un registro, si potrebbe procedere all'aggiornamento del documento, come se si trattasse di una Carta d'Identità o di un altro documento personale. Infine, è raccomandabile che ci sia una buona coordinazione tra i registri autonomi e il Registro Nazionale delle DAT.

d) Proponiamo inoltre che le Amministrazioni e in centri sanitari siano maggiormente implicati in materia di DAT. Prima di tutto, sviluppando un programma informativo, tanto agli utenti quanto ai professionisti, al fine di diffondere e rendere nota la documentazione delle DAT. Le Amministrazioni autonome fanno affidamento su guide orientative che spiegano la funzione delle DAT, come elaborarle e come registrarne i contenuti. Il successo delle DAT però dipenderà in gran parte dalla diffusione che si darà alla popolazione, non solo ai professionisti che lavorano nel settore sanitario (medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali), ma anche a docenti, avvocati, notai e qualunque persona che possa partecipare al processo di pianificazione dell'assistenza sanitaria del paziente. In questo senso, consideriamo possibile ed utile l'opzione di registrare le DAT nel proprio centro di salute e ospedale, in modo che quest'ultimi le includano nell'archivio clinico del paziente. Pensiamo inoltre che si deve promuovere l'elaborazione delle DAT da parte di determinati collettivi, tra i quali i centri geriatrici, le associazioni di persone con malattie degenerative e, più precisamente, tra pazienti malati di Alzheimer. In quest'ultimo caso, se i medici riescono a diagnosticare la malattia con

sufficiente anticipo, consideriamo importante che promuovano l'elaborazione delle DAT di questi pazienti. Il medico dovrebbe anticipare l'evoluzione clinica del malato in modo da garantire che le sue reali volontà siano rispettate e da prevedere che misure terapeutiche possano essere inserite nel documento delle DAT. D'altra parte, pensiamo che i medici debbano mettersi in un livello anteriore, promettendo allo Stato un compromesso tale per cui il Servizio Nazionale di Salute garantisce servizi adeguati, cure palliative e assistenza a domicilio ai pazienti con lo richiedono.

9.- Per quanto riguarda il contesto europeo delle DAT, possiamo affermare che è esistita o tuttora esiste una certa preoccupazione nei paesi confinanti a riguardo della regolazione delle decisioni anticipate del paziente in relazione a questioni medica. D'altra parte il grado di importanza, in termini di vincolo al documento per i professionisti sanitari, non è lo stesso tra i vari paesi europei. Danimarca, Svizzera e Regno Unito seguono le stesse linee della Spagna, dove le DAT sono un documento vincolante. Olanda, Francia e Germania invece le concedono un carattere di raccomandazione. L'Italia mantiene ancora acceso il dibattito, anche se non si è ancora terminato di regolarizzare la questione. Nemmeno la Svezia può usufruire di una legge anche se i suoi organismi hanno fatto eco della questione attraverso diversi documenti informativi e direttive. Visto quanto appena detto, affermiamo che c'è bisogno di una regolamentazione europea in materia di DAT e proponiamo che si sviluppi un portale europeo che permetta di coordinare l'assistenza sanitaria tra i vari Stati, in modo tale che i professionisti sanitari conoscano, attraverso le DAT, le preferenze dei cittadini che hanno perso la capacità di prendere decisioni.

10.- Nonostante non si abbia fatto riferimento durante la tesi di dottorato al documento delle DAT, consideriamo che il documento perde di significato se manca una pianificazione anticipate. Per generare il documento è necessario che il cittadino conosca il suo stato di salute, le sue patologie e diagnosi e che il documento riporti anche i suoi valori personali e obiettivi vitali; queste sono i principali criteri orientativi per l'interpretazione della sua volontà. Il lavoro del

professionista sanitario é imprescindibile, visto che deve mantenere un dialogo con il paziente in modo tale che costui sia capace di elaborare un documento fedele ai suoi valori e ai suoi ipotetici futuri scenari. É importante annotare nello storico clinico tutto il processo di pianificazione ed in particolare tutti gli episodi rilevanti relazionati alla formazione anticipate della volontà del soggetto. Queste previsioni relative alla documentazione del processo di pianificazione di decisione anticipata garantiscono il rispetto dell'autonomia e dei diritti del paziente, e del compimento del diritto di qualità dei professionisti sanitari; inoltre, facilitano l'accessibilità e il conoscenza delle DAT e contribuiscono al miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria.

In definitiva, pensiamo che, nonostante siamo coscienti delle difficoltà ed inconvenienti che presenta un documento come quello delle DAT, i vantaggi che abbiamo analizzato fanno sí che una corretta esecuzione del documento stesso possono solo generare benefici relativi al rispetto della volontà del paziente e del miglioramento dell'assistenza sanitaria. Se a quest'ultimi aspetto sommiamo il fatto che una passi idonea da parte dei professionisti sanitari in relazione all'esecuzione possa esimerli da situazioni scomode e, addirittura, da responsabilità penali. Inoltre la famiglia e le persone vicine al paziente possono trovare nelle DAT la soluzione a possibili conflitti. Per tutto quanto detto, difendiamo la tesi che l'informazione relativa alle DAT debba essere diffusa, in modo che un sempre maggior numero di cittadino presenti DAT e che i professionisti sanitari non solo ne vengano a conoscenza, ma anche che le eseguano correttamente. Solo in questo modo sarà possibile consolidare il rispetto per l'autonomia ed i diritti dei pazienti, orientare il lavoro dei professionisti sanitari e migliorare la qualità del sistema salute.

Bibliografía

- AA. VV., Grupo de trabajo “Atención médica al final de la vida”, *Declaración Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones*, Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos, septiembre de 2015 (<http://static.diariomedico.com/docs/2015/09/19/atencion-medica-final-vida.pdf>).
- AA. VV., *Guía para el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones del final de la vida*, Consejo de Europa, noviembre de 2014.
- AA. VV., Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), *Guía de cuidados paliativos*. Disponible en <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>.
- AA. VV., *The Annual Report 2013*, New York, The Hastings Center, 2013.
- AA.VV., “El bienestar, nueva prioridad para la política de salud de Europa 2020”, *Infocop*, abril de 2013 (http://www.infocop.es/view_article.asp?id=4489).
- AA. VV., Asociación Federal pro Derecho a Morir Dignamente (AFDMD), “Eutanasia en Bélgica ¿un modelo para España?”, *Revista Española Salud Pública*, nº. 86, 2012.
- AA. VV., *Position Statement: Advance Care Planning Should be Incorporated into Routine General Practice*, Melbourne, Royal Australian College of General Practitioners, 2012.

- AA. VV. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011.
- AA.VV. "The Clinical, Technical and Ethical Principal Committee of the Australian Health Minister's Advisory Council", *A National Framework for Advance Care Directives*, Canberra, The Clinical, Technical and Ethical Principal Committee of the Australian Health Minister's Advisory Council, 2011.
- AA. VV., *Cerrando la brecha: la política de acción sobre los determinantes sociales de la salud*, Documento de trabajo, Conferencia mundial sobre los determinantes sociales de la salud, Rio de Janeiro, Octubre 2011.
- AA. VV., *Opinión del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad*, Comité de Bioética de España, 13 de octubre de 2011.
- AA. VV., "Atención médica al final de la vida", *Revista de la Organización Médica Colegial*, nº 10, abril, 2009.
- AA. VV., Milestones in Health Promotion. *Statements from Global Conferences*, World Health Organization, 2009.
- AA. VV., *Reglamento Sanitario Internacional*, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 2008.
- AA. VV., *El marco jurídico de las profesiones sanitarias*, LARIOS RISCO, D. (coord.), Valladolid, Editorial Lex Nova, 2007.

- AA. VV., *¿Qué es la salud mental? Preguntas y respuestas en línea*, Organización Mundial de la Salud, 2007. (<http://www.who.int/features/qa/62/es/>).
- AA. VV., *Health Cast 2020: Creando un futuro sostenible*, Health Research Institute de PricewaterhouseCoopers, 2006.
- AA. VV., Editorial “La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la UNESCO”, *Revista de Bioética y Derecho*, nº. 6, marzo de 2006.
- AA. VV., *Advance Directives. Summary of the legal provisions relating to advance directives per country*, Alzheimer Europe, 3 de mayo de 2005.
- AA. VV., *Patientenverfügung*, Berlín, Nationaler Ethikrat, 2005. (<http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/patientenverfuegung-ein-instrument-der-selbstbestimmung.pdf>).
- AA. VV., “Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas, Documento elaborado por el Comité de Bioética de Cataluña (otoño 2001)”, *Bioética & Debat*, nº. 26, octubre de 2001.
- AA. VV., *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, Congreso de los Diputados, Serie B, nº. 134-14, de 27 de septiembre de 2001.
- AA. VV., *Decisiones al final de la vida: (Actas de la jornada conjunta sobre decisiones al final de la vida celebrada en Madrid el día 1 de octubre de 1998)*, Estudios de Derecho judicial, 15, Madrid, Consejo General del Poder Judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.

- AA. VV., “Comisión especial de estudio sobre la eutanasia”, *Diario de Sesiones del Senado*, nº 307, de 16 de junio de 1998.
- AA. VV., ASCO Special article, “Cancer care during the last phase or life”, *Journal of Clinical Oncology*, vol. 16, nº. 5, mayo de 1998.
- AA. VV., “American Psychiatric Association Resource. Document on Principles of Informed Consent in Psychiatry”, *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, vol. 25, nº 1, 1997.
- AA. VV., Standing Committee of Doctors of the EC. Statement on Living wills/Advance directives. Athens, Handbook of Policy Statements, Hellenic Medical Association, 1959-1995, 1995.
- AA. VV., Note “In re Quinlan Revisited: The Judicial Role in Protecting the Privacy Right of Dying Incompetents”, *Hastings Constitutional Law Quarterly*, vol. 15, 1988.
- AA. VV., Declaración “lura et bona” sobre la eutanasia, de la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, Roma, 1980. (http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html).
- ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., “Diagnóstico genético embrionario y eugenesia: un reto para el derecho sanitario”, *Derecho y Salud*, vol. 15, nº. 1, enero – junio de 2007.
- ACOSTA LÓPEZ, J.I. y DUQUE VALLEJO, A.M., “Declaración Universal de Derechos Humanos, ¿norma de ius cogens?”, *International Law: Revista Colombiana de derecho Internacional*, nº. 12, 2008.

- AGUILAR PALACIOS, J. A., “De Nuremberg a la Haya Reflexiones jurídicas e históricas”, *La Toga*, septiembre-octubre, 2004.
- AGULLÉS SIMÓ, P., “Revisando el llamado “testamento vital””, *Cuadernos de Bioética*, vol. 21, nº. 2, mayo-agosto de 2010.
- ALBALADEJO GARCÍA, M., *Derecho Civil I, Introducción y Parte General, Decimoquinta edición*, Barcelona, Bosch Editores, 2002.
- ALEGRE MARTÍNEZ, M.A., *La dignidad de la persona como fundamento del ordenamiento constitucional español*, León, Universidad de León, 1996.
- ALONSO MÁZ, C. L., *Resumen Técnico: Responsabilidad patrimonial*, Doctrina Tirant on line, 2013.
- ÁLVAREZ, P., “Testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas”, *Panace@*, vol. 23, nº. 36, segundo semestre de 2012.
- ALVAREZ CIENFUEGOS, J., “Implicaciones éticas de las tecnologías de la vida”, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo. http://dieumsnh.qfb.umich.mx/implicaciones_eticas.htm. Consultado el 16 de mayo de 2014.
- ÁLVAREZ MEDINA, A., “Los testigos de Jehová y la cuestión de la sangre el aspecto religioso implicado”, *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal*, nº. 1, 2009.
- AMENEIROS LAGO, E., CARBALLADA RICO, C. y GARRIDO SANJUÁN, J.A., “Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitaria”, *Galicia Clínica-Sociedade Galega de Medicina Interna*, vol. 72, nº. 3, 2011.

- ANDORNO, R., BILLER-ANDORNO, N. y BRAUER, S., “Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy?”, *European Journal of Health Law*, nº. 16, 2009.
- ANDORNO, R., *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, Tecnos, 1998.
- APPELBAUM, P. S. y ROTH, L. H., “Competency to consent to research: a psychiatric overview”, *Archives of General Psychiatry*, nº. 39, 1982.
- ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Salamanca, Colección Vitor, Ediciones Universidad Salamanca, 2011.
- ARBELÁEZ RUDAS, M. ARBELÁEZ RUDAS, M. y GARCÍA VÁZQUEZ, S. “El derecho a la protección de la salud de los inmigrantes en España”, en AJA, E. (coord.), *Los derechos de los inmigrantes en España*, Valencia, Institut de Dret Public, Tirant lo Blanch, 2009.
- ARRUEGO, G. “La naturaleza constitucional de la asistencia sanitaria no consentida y los denominados supuestos de urgencia vital”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, nº. 82, enero-abril de 2008.
- ATIENZA MACÍAS, E. y PAREJO GUZMÁN, M. J., “Derecho a decidir sobre la propia salud ante el final de la vida humana. Testamento vital y eutanasia”, en FERNÁNDEZ CORONADO, A. y PÉREZ ÁLVAREZ, S. (Dir.), *La protección de la salud en tiempos de crisis. Nuevos retos del bioderecho en una sociedad plural*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2014.
- ATKINSON, J. M., *Advance Directives in Mental Health: Theory, Practice and Ethics*, London, Jessica Kingsley Publishers, 2007.

- BARREDA CABANILLAS, I., “La medicina defensiva: Tendencias y experiencias en el ámbito internacional”, *Revista CONAMED*, vol. 4, 13, 1999.
- BARRIO CANTALEJO, I. M., “De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones”, *Nure Investigación*, nº. 5, mayo de 2004.
- BARRIO, I. M. y SIMÓN LORDA, P., “Medición de la legibilidad de textos escritos. Correlación entre método manual de Flesch y métodos informáticos”, *Atención Primaria*, nº. 31, 2003.
- BARRIO CANTALEJO, I., M., SIMÓN LORDA, P. y JÚDEZ GUTIÉRREZ, J., “De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones”, *Nure Investigación*, nº. 5, mayo de 2004.
- BAUMAN, Z., *El arte de la vida*, Barcelona, Paidós, 2009.
- BAUMANN, A. *et al*, “Ethics review: end of lifelegislation--the French model. Review”, *Critical Care*, vol. 13, nº. 1, 2009.
- BAUMANN, W. y HARTMANN, C., “Die zivilrechtliche Absicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens aus der Sicht der notariellen Praxis”, *Zeitschrift für deutsches Notarwesen*, 2000, citado en TIETZE, A., “La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán”, *Revista de derecho (Valdivia)*, vol.15, diciembre de 2003.
- BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999.
- BEAUCHAMP, T. L. y MCCULLOUGH, L. B., *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, Barcelona, Labor, 1987.

- BERGER, C., “Privatrechtliche Gestaltungsmöglichkeiten zur Sicherung der Patientenautonomie am Ende des Lebens”, *Juristenzeitung*, 2000, citado en TIETZE, A., “La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán”, *Revista de derecho (Valdivia)*, vol. 15, diciembre de 2003.
- BERROCAL LANZAROT, A. I., “Instrucciones previas o voluntades anticipadas en la normativa estatal y autonómica (I)”, *Revista Práctica de Derecho de Daños*, nº. 39, junio de 2006.
- BERROCAL LANZAROT, A. I., “Análisis de los criterios jurídicos en la normativa estatal y autonómica sobre cuidados paliativos e instrucciones previas. El papel del médico en su aplicación”, Comunicación en el XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, 2005.
- BERROCAL LANZAROT, A. I. “El consentimiento informado y capacidad del paciente para prestarlo válidamente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre”, *Anuario de Derechos Humanos, Nueva Época*, vol. 5, 2004.
- BERROCAL LANZAROT, A. I. y ABELLÁN SALORT, J.C., *Autonomía, Libertad y Testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Madrid, Colección Monografías de Derecho Civil, Dykinson, 2009.
- BETANCOR, J. T., “La eficacia del testamento vital”, *Actas del V Congreso de Derecho Sanitario*, Madrid, Asociación Española de Derecho Sanitario, 1998.
- BETANCOR, J. T., “El testamento vital”, *Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología San Sebastián*, nº 9, 1995.

- BIONDI, S., “Can good law make up for bad politics? The case of Eluana Englaro”, *Medical Law Review*, nº 17, 2009.
- BIRD, S., “Advance care planning”, *Australian family physician*, vol. 43, nº. 8, agosto de 2014.
- BLASCO LAHOZ, J. F., *Seguridad social. Régimen General, Regímenes Especiales y prestaciones no contributivas*, Tirant lo Blanch, (tirantonline), 2014.
- BLASCO LAHOZ, J.F., *Régimen Especial de Funcionarios Civiles del Estado. Acción protectora. Prestaciones. Asistencia sanitaria. Contenido. Asistencia sanitaria fuera de territorio nacional (actualización Resolución de 26 de junio de 2014, de MUFACE)*, Tirant lo Blanch, (tirantonline), 2014.
- BLASCO LAHOZ, J.F., “Modificaciones en materia de asistencia sanitaria consecuencia del RD-L 26/2012, de 20 de abril”, *Revista de Información Laboral* num. 11/2012, Valladolid, Editorial Lex Nova SAU, 2012.
- BODKER MADSEN, H., “Halth Law as a legal discipline”, in RYNNING, E.AND HARTLEV M. (Dir.), *Nordic Health Law in a European Context- Welfare State Perspectives on Patient’s rights and Biomedicine*, Martinus Nijhoff Publishers, Malmo, 2011.
- BOGDAN, M., *Swedish Legal System*, Estocolmo, Norstedst Juridik, 2010.
- BOLADERAS CUCURELLA, M., *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia*, Barcelona, Los libros del lince, 2009.
- BOLADERAS CUCURELLA, M., *Bioética*, Madrid, Editorial Síntesis, 1998.

- BONILLA SÁNCHEZ, J. J., “El derecho a morir dignamente en Andalucía”, *Espacio y Tiempo, Revista de Ciencias Humanas*, nº. 25, 2011.
- BRAVO ESCUDERO, E., “La objeción de conciencia en el sistema sanitario público” en ALARCOS MARTÍNEZ, F.J, *Objeción de conciencia y sanidad*, Filosofía hoy, Granada, Comares, 2011.
- BUTTS, J. B. y RICH, K. L., *Nursing Ethics: Across the Curriculum and into Practice*, Massachussetts, Jones & Bartlett Learning, 2008.
- CABEZUELO ARENAS, A.L., *Derecho a la Intimidad*, Tirant lo Blanch, 1998. (tirantonline).
- CAMPIONE, R., “Obstinación terapéutica y tratamientos fútiles: cuestiones interpretativas”, ALENZA GARCÍA, J. F. y ARCOS VIEIRA, M. L. (Dir.), *Nuevas Perspectivas Jurídico-Éticas en Derecho Sanitario*, Aranzadi, Cizur Menor, 2013.
- CAMPIONE, R. “Razonamiento judicial y razonamiento legislativo a partir del caso Englaro”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, nº. 29, 2013.
- CANESTRARI, S., “Delitti contro la vita”, *Diritto penale. Lineamenti di parte speciale*, Bologna, Monduzzi, 1998.
- CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, Lex Nova, Valladolid, 2006.
- CANTERO MARTINEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Albacete, Ed. Bomarzo, 2005.

- CAPILLA RONCERO, F., “Autonomía de la voluntad y Derecho de la persona; o la autonomía personal en el Derecho privado”, *Diario La Ley*, Nº 7675, Sección Tribuna, 2011.
- CARBONELL CRESPI, J.A., *Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2010.
- CARRASCO, D., “Instrucciones previas: un marco legal confuso”, *Diario Médico.com*, 6 de julio de 2015 (<http://www.diariomedico.com/2015/07/06/area-profesional/normativa/instrucciones-previas-marco-legal-confuso>).
- CASADO CASADO, B., “El testamento vital como instrumento jurídico de protección de derechos”, en RUIZ-RICO RUIZ, G., MORENTE-TORRES HERRERA, M.L. y PÉREZ SOLA, N. (Coord.), *Principios y derechos constitucionales de la personalidad. Su proyección en la legislación civil*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2010.
- CASADO GONZÁLEZ, M., “La bioética como soporte del derecho para regular la biotecnología”, *Revista catalana de dret públic*, núm. 36, 2008.
- CASINI, C., CASINI, M. y DI PIETRO, M. L., *Testamento biologico, quale autodeterminazione?*, Florencia, Società Editrice Fiorentina, 2007.
- CHUECA RODRÍGUEZ, R., *Dignidad humana y derecho fundamental*, Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2015.
- CLARK, D. y TEN HAVE, H., *The ethics of palliative care. European Perspectives*, Philadelphia, Open University Press, 2002.

- COLLAZO, E., “Consentimiento informado en la práctica médica. Fundamentos bioéticos y aspectos prácticos”, *Cirugía Española*, vol. 71, nº. 6, 2002.
- CONILL SANCHO, J., “Marco ético-económico de las empresas sanitarias”, en GARCÍA, M. (Ed.), *Ética y salud*, Granada, EASP, 1988.
- CONTRERAS FERNÁNDEZ, E. *et al*, “Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas”, *Atención Primaria, Elsevier-Doyma*, octubre de 2014.
- CORCOY BIDASOLO, M., *El delito imprudente. Criterios de imputación del resultado*, Barcelona, Edt. PPU, 1989.
- COX, D. M. y SACHS, G. A., “Advance Directives and the Self-Determination Act”, *Clinics in Geriatric Medicine*, nº. 10, 1994.
- CUETO PÉREZ, M., *Responsabilidad de la Administración en la asistencia sanitaria*, Tirant lo Blanch, 1997. (tirantonline).
- CURBELO PÉREZ, D., *Principio de autonomía, menores y práctica clínica*, tesis doctoral, Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2013.
- DALLA TORRE, G., “Derechos Humanos y Bioética” en FLECHA ANDRÉS, J.R. (Coord), *Los Derechos Humanos en Europa*, Instituto Superior de Estudios Europeos, Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca, 2009.
- DANIS, M. *et al.*, “Stability of Choices about Life-Sustaining Treatments”, *Annals of Internal Medicine*, nº. 120, julio, 1994.

- DANIS, M. *et al*, “A prospective study of advance directives for life-sustaining care”, *The New England Journal of Medicine*, nº. 324, 1991.
- DAVIS, J. J., “BROPHY vs. NEW ENGLAND SINAI HOSPITAL: Ethical Dilemmas in Discontinuing Artificial Nutrition and Hydration for Comatose Patients”, *Journal of Biblical Ethics in Medicine*, vol. 1, nº. 3, 2003.
- DE BARTOLOMÉ CENZANO, J. C., *Derechos fundamentales y libertades públicas*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2002, (consultado en línea www.tirantonline.com).
- DE BURGOS, J. M., “La Libertad”, en DE BURGOS, J.M., *Antropología;: una guía para la existencia*, Madrid, Palabra, 2005.
- DE CASTRO CID, B. “Biotecnología y derechos humanos: presente y futuro”, En MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.) *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Granada, Comares, 2003.
- DE CASTRO CID, B., *Introducción al Estudio de los Derechos Humanos*, Editorial Universitas, S.A, Madrid, 2003.
- DE LA GRANGE, B. “Aminatu Haidar. Un grito en el desierto”, *Letras libres*, Nº. 103, 2010.
- DE LA TORRE DÍAZ, J., *Salud, justicia y recursos limitados*, Madrid, Comillas, 2012.
- DE LECUONA RAMÍREZ, I., *Los Comités de Ética como mecanismos de protección en investigación biomédica. Análisis del régimen jurídico español*, Pamplona, Observatori de bioètica i Dret, Thomson Reuters, 2011.

- DE MIGUEL BERIAIN, I., *La dignidad humana más allá del antropocentrismo*, Tesis doctoral del Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social, Universidad del País Vasco, 2014.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución: los límites del testamento vital*, Madrid, Universidad Pontificia de Comilla, 2009.
- DEL BARRIO, E. *et al*, “La soledad de las personas mayores en España y Suecia”, *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, vol. 45, nº. 4, 2010.
- DELGADO ECHEVERRÍA, J., “El fundamento constitucional de la facultad de disponer para después de la muerte”, *Diario La Ley*, nº 7675, 2011.
- DÍAZ REVORIO, F. J., *Los Derechos Humanos ante los nuevos avances Científicos y Tecnológicos. Genética e Internet ante la Constitución*, Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México, Tirant lo Blanch, Valencia, 2009.
- DÍAZ REVORIO, F. J., “La constitución ante los avances científicos y tecnológicos: breves reflexiones al hilo de los recientes desarrollos en materia genética y en tecnologías de la información y la comunicación”, *UNED, Revista de Derecho Político*, núm. 71-72, enero-agosto 2008.
- DÍAZ REVORIO, F.J., “La intimidad corporal en la jurisprudencia constitucional”, *Cuadernos Constitucionales de la Cátedra Fadrique Furió Ceriol*, nº 20-21, 1997.
- DÍEZ FERNÁNDEZ, J. A., “Marco jurídico actual de la objeción de conciencia sanitaria”, *Anuario de Derechos Humanos, Nueva Época*, vol. 11, 2010.

- DÍEZ RIPOLLÉS, J. L., *Comentarios al Código Penal. Parte especial, Títulos I a VI*, Valencia, Tirant lo Blanch, 1997.
- DÍEZ RODRÍGUEZ, J. R., “Legislación estatal y autonómica sobre Voluntades Anticipadas”, en MARCOS DEL CANO, A. M. (Ed.), *Voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2014.
- DÍEZ-PICAZO, L.M., *Sistema de Derechos Fundamentales*, Serie Derechos Fundamentales y Libertades Públicas, Thomson, Civitas, Navarra, 2008.
- DIGGORY, P. y JUDD, M., “Advance directives: questionnaire survey of NHS trusts”, *British Medical Journal*, nº. 320, 2000.
- DOLLEY, M, “Public uses Denmark’s living will”, *British Medical Journal*, 306, 1993.
- DOMINGO MORATALLA, T. y FEITO GRANDE, L., *Bioética narrativa*, Madrid, Escolar y mayo editores, 2013.
- DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, Valladolid, Ed. Lex Nova, 2007.
- DRESSER, R., “Advance Directives : Implications for Policy”, *Hasting Center Report*, vol. 24, nº. 6, noviembre-diciembre de 1994.
- DROUGHT, T. S., KOENIG B. A. y RAFFIN, T. A., “Advance directives: Changing our expectations”, *Chest Journal*, nº. 110, 1996.

- DWORKIN, G., *The theory and practice of Autonomy*, Cambridge University Press, 1988.
- ECHEZARRETA FERRER, M., “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: Las voluntades anticipadas”, *Geriatrianet.com, Revista electrónica de Geriatría y Gerontología*, vol. 4, nº 1, 2002.
- EMANUEL, E. J. y EMANUEL L. L., “Living Wills: Past, present, and the future”, *The Journal of Clinical Ethics*, nº 1, 1990.
- EMANUEL, L. L. *et al.*, “Advance directives for medical care: A case for greater use”, *New England Journal of Medicine*, vol. 324, nº 13, 1991.
- ENGELS, E. M., “La creación del Consejo de Ética en la República Federal Alemana”, en BERNALES ALVARADO, M., *Bioética: compromiso de todos*, Montevideo, Ediciones Trilce, 2003.
- ESCRIBANO TORTAJADA, P., “La anulabilidad de los actos de los incapaces. Especial referencia a las personas discapacitadas”, *Principal, (Especial Coloquio) NUL. Estudios sobre invalidez e ineficacia. Nulidad de los actos jurídicos*, 2006.
- ESER, A., *Entre la sanidad y la calidad de la vida. Sobre las transformaciones en la protección jurídico-penal de la vida*, Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales, 1984.
- EVANS, N. *et al.*, “A critical review of advance directives in Germany: Attitudes, use and healthcare professionals’ compliance”, *Patient Education and Counseling*, vol. 87, nº. 3, junio de 2012.

- EVANS, N. *et al*, “End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments”, *PLoS On*, nº. 8, marzo de 2013.
- FAGERLIN, A. *et al*, “The use of Advance Directives in End-of-life decision making. Problems and possibilities”, *The American Behavioral Scientist*; vol. 46, nº. 2, octubre de 2002.
- FARSIDES, CC., “Autonomy and its implications for palliative care: A northern European perspective”, *Palliat Med*, April 1998, 12.
- FERNÁNDEZ DE BUJÁN, A., “Capacidad. Discapacidad. Incapacitación. Modificación judicial de la capacidad”, *Revista jurídica de la Universidad Autónoma de Madrid*, nº. 23, 2011.
- FLECHA ANDRÉS, J.R., “Derecho a morir y derecho a vivir”, en FLECHA ANDRÉS, J.R. (Coord.), *Los Derechos Humanos en Europa*, Instituto Superior de Estudios Europeos, Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca, 2009.
- FERNÁNDEZ-SAVATER MARTÍN, F., *El valor de elegir*, Barcelona, Editorial Ariel, 2003.
- FERNÁNDEZ-SAVATER MARTÍN, F., *Ética de urgencia*, Barcelona, Editorial Ariel, 2012.
- FIGUEROA, P. R., “Instrumentos legales en la toma de decisiones médicas en cuadros crónicos terminales”, *Bioética*, vol. 6, 1998.
- FRANCINO I BATTLE, F. X., “El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, en AA. VV., *VII Congreso*

Nacional de Derecho Sanitario, Asociación Española de Derecho Sanitario, Madrid, Fundación Mapfre Medicina, 2002.

- FRIBERG, H., ADOLFSSON, A. y LUNDBERGA, D., "Decisions not to resuscitate in a Swedish university hospital", *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, vol. 41, nº. 10, noviembre, 1997.
- GALÁN CORTES, J. C., "Consentimiento informado: situación actual e incidencia en las especialidades médicas", *Actualidad del Derecho sanitario*, nº. 91, febrero 2003.
- GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Navarra, Aranzadi-Thomson Reuters, 2009.
- GAMBINO, G., "L' eutanasia in Italia. Dichiarazioni anticipate di trattamento o eutanasia?", en GAMBINO, G., *L' eutanasia. Diritto e prassi in Italia, Europa e Stati Uniti*, Roma, Sapere 2000, 2005.
- GANNON, W., *Biomedical Ethics, Fundamentals of Philosophy series*, Oxford, Oxford University Press, 2005.
- GARCÍA ÁLVAREZ, P., *La puesta en peligro de la vida y/o integridad física asumida voluntariamente por su titular*, Valencia, Tirant lo Blanch, 1999.
- GARCÍA, J. J., "Bioética", en FERNÁNDEZ LABASTIDA, F. y MERCADO, J. A. (Eds.), *Philosophica: Enciclopedia filosófica on line*, 2010. <http://www.philosophica.info/voces/bioetica/Bioetica.html>. Entrada revisada el 19 de mayo de 2014.

- GARCÍA LLERENA, V. M., *De la bioética a la biojurídica: el principialismo y sus alternativas*, Granada, Comares, 2012.
- GARCÍA PRESAS, I., “El testamento vital y el derecho a la vida en España”, *Revista de Derechos Fundamentales*, nº 6, 2011.
- GARRIDO MAYOL, V., *Responsabilidad patrimonial del Estado*, Tirant lo Blanch, 2004.(tirantonline)
- GASCÓN ABELLÁN, M., “El derecho a la vida”, en GARCÍA GUERRERO, J. L. (Coord.), *Los derechos fundamentales. La vida, la igualdad y los derechos de libertad*, Tirant lo Blanch, 2013.
- GEYMONAT, L., *La libertad*, Barcelona, Crítica, 1991.
- GIL, C., “Panorama internacional de las voluntades anticipadas”, conferencia en el Colegio de Médicos de Zaragoza, en fecha 14 de mayo de 2002.
http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamento_vital/cgil.pdf
- GIMBERNAT ORDEIG, E., “El problema jurídico de la muerte y el dolor”, *El Mundo*, 19 de abril de 2005.
- GLANNON. W., *Biomedical Ethics*, Fundamentals of Philosophy series, Oxford, Oxford University Press, 2005.
- GÓMEZ ABEJA, L., *El derecho a rechazar el tratamiento médico*, Tirant lo Blanch, 2014.
- GÓMEZ RIVERO, M. C., “La actividad médica en las fases iniciales y finales de la vida. La actividad médica en las fases iniciales de la

vida: el comienzo de su protección penal. La protección de los momentos previos a la vida humana independiente”, en *La responsabilidad penal del médico*, Tirant lo Blanch, 2008. (tirantonline).

- GÓMEZ RIVERO, M. C., “La responsabilidad penal medica por la producción de un resultado lesivo”, en GÓMEZ RIVERO, M. C, *La responsabilidad penal del médico*, Tirant lo Blanch, 2008. (tirantonline).

- GÓMEZ RIVERO, M. C., “El respeto de la voluntad del paciente. Posibles tipos delictivos. I. El presupuesto de la actividad medica: el consentimiento del paciente”, en GÓMEZ RIVERO, M. C, *La responsabilidad penal del médico*, Tirant lo Blanch, 2008. (tirantonline).

- GÓMEZ RIVERO, M. C., *Responsabilidad penal del médico*, 2003.

- GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. y REBOLLO DELGADO, L., *Biomedicina y protección de datos*, Dykinson, Madrid, 2008.

- GÓMEZ TOMILLO, M., “Tratamientos paliativos e integridad moral en el contexto de la eutanasia activa indirecta”, *Revista La Ley*, nº 6300, 21 de julio de 2005.

- GONZÁLEZ MENÉNDEZ, R., *La Psicología en el campo de la salud y la enfermedad*, La Habana, Editorial Científico Técnico, 2004.

- GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, Dykinson, 2006.

- GRACIA GUILLÉN, D., “¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica?”, *GRACIA GUILLÉN, D., “¿Privilegio terapéutico o excepción*

terapéutica?”, en AA. VV., *I Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*, Madrid, 1996.

- GRACIA GUILLÉN, D., “Dilemas actuales de la ética médica ante opciones vida-muerte”, *Cuadernos de Sección. Ciencias Médicas*, nº. 3, 1994.

- GRACIA GUILLÉN, D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema Universidad, 1991.

- GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de bioética*, Madrid, Editorial Eudema, 1989.

- GRACIA GUILLÉN, D., “El poder médico”, en AA.VV., *Ciencia y poder*, Sant Cugat del Vallés, Universidad Pontificia Comillas, 1987.

- GRANJA CASTRO, D. M., *Lecciones de Kant para hoy*, Barcelona, Anthropos, 2010.

- GRÖN, A., “El concepto de angustia en la obra de Kierkegaard”, *Thémata. Revista de Filosofía*, nº. 15, 1995.

- GUERRA VAQUERO, A. Y., “Las implicaciones de las voluntades anticipadas: los derechos del paciente y la responsabilidad del profesional sanitario”, en MARCOS DEL CANO, A.M., *Voluntades anticipadas*, Dykinson, 2014.

- GUERRERO ZAPLANA, J., *El consentimiento informado. Su valoración en la jurisprudencia. Ley básica 41/2002 y leyes autonómicas*, Editorial Lex Nova, Valladolid, 2004.

- GUILLEM-TATAY PÉREZ, D., “El documento de voluntades anticipadas. Problemas de eficacia social de la norma y propuestas de solución”, *Revista Jurídica de la Comunidad Valenciana*, nº. 38, 2011.
- GUTIÉRREZ GUTIÉRREZ, I., *Dignidad de la persona y derechos fundamentales*, Madrid, Marcial Pons, 2005.
- HABERMAS, J., *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Biblioteca del presente, Paidós, Barcelona, 2002.
- HABERMAS, J., “El concepto de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos”, *Dianoia*, vol. 55, nº. 64, mayo de 2010.
- HARRIS, D. M., *Ethics in health services and policy. A global approach*, San Francisco, Jossey Bass, 2011.
- HAVA GARCÍA, E., *La imprudencia médica*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2001.
- HEATH, I., *Ayudar a morir*, Madrid, Katz difusión, 2008.
- HERNÁNDEZ BEJARANO, M., *La Ordenación Sanitaria en España*, Thompson, Aranzadi, Navarra, 2004.
- HERRANZ RODRÍGUEZ, G., “Las instrucciones previas”, en LEÓN SANZ, P., *La implantación de los derechos del paciente*, Navarra, Eunsa, 2004.
- HERRANZ RODRÍGUEZ, G., “Voluntades anticipadas y testamento vital”, *Informaciones Psiquiátricas*, Primer y segundo trimestres, nº. 179-180, 2005.

- HERRING, J., *Medical law and ethic*, Oxford, Oxford University Press, 2014.
- HOLM, S., "My (danish) living will", *The Hastings Center Report*, vol. 24, enero-febrero de 1994.
- HUHLE, R., "Hacia una comprensión de los "crímenes contra la humanidad" a partir de Nuremberg", *Estudios socio-jurídicos*, vol. 13, nº. 2, julio de 2011.
- IRWIN, M., "A new kind of living will", *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 96, nº. 8, agosto de 2003.
- JÄHNKE, B., *StGB Leipziger Kommentar*, Berlin, de Gruyter, 2002, citado en RODOTÁ, E. y ZATTI, P., *Trattato di Biodiritto*, Milán, Giuffrè Editore, 2011.
- JACOB, D. A., "Family Members' Experiences with Decision Making for Incompetent Patients in the ICU, A Qualitative Study", *American Journal of Critical Care*, nº. 7, 1998.
- JERICÓ OJER, L., *El conflicto de conciencia ante el derecho penal*, Editorial La Ley, Madrid, 2007.
- JIMÉNEZ MUÑOZ, F. J., "Una aproximación a la regulación española del documento de voluntades anticipadas o «testamento vital»", *Diario La Ley*, nº. 7334, 3 de febrero de 2010.
- JOVELL, A. J. y NAVARRO RUBIO, M. D., *Profesión médica en la encrucijada: hacia un nuevo modelo de gobierno corporativo y de contrato social*, Documento de trabajo 98/2006, Barcelona, Fundación Alternativas, 2006.

- JUNQUERA ESTEFANI, R. “Los Derechos Humanos: criterios referenciales para la Bioética”, *Moralia* 28, 2005.
- JUNQUERA ESTEFANI, R. *Reproducción asistida, Filosofía ética y Filosofía jurídica*, Tecnos, Madrid, 1998.
- KAHALE CARRILLO, D. T., “La prestación de asistencia sanitaria a los extranjeros en España”, *Revista Derecho y Salud*, vol. 15, núm. 1, enero-junio, 2007.
- KANT, I., *Crítica de la razón práctica*, Buenos Aires, Editorial La Página S.A, 2003.
- KANT, I., *El conflicto de las Facultades*, Madrid, Filosofía Alianza Editorial, 2003.
- KANT, I., *Principios Metafísicos del Derecho*, Madrid, Librería de Victoriano Suárez, 1873.
- KANT, I., *Teoría y Práctica*, Madrid, Editorial tecnos, 2006.
- KEILBACH, H., “Vorsorgeregungen zur Wahrung der Selbstbestimmung bei Krankheit, im Alter und am Lebensende”, *Zeitschrift für das gesamte Familienrecht*, 2003, citado en TIETZE, A., “La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán”, *Revista de derecho (Valdivia)*, vol.15, diciembre de 2003.
- KENNEDY, I y GRUBB, A., *Principles of Medical Law*, Oxford, Oxford University Press, 2004.

- KUTNER, L., “Due process of euthanasia: the living will with a proposal”, *Indiana Law Journal*, vol. 44, 1969.
- LAÍN ENTRALGO, P., *La relación médico enfermo. Historia y Teoría*, Madrid, Revista de Occidente, 1964.
- LAUFS, A. y UHLENBRUCK, W., *Handbuch des Arztrechts*, Munich, C.H. Beck Verlag, 2002.
- LARIOS RISCO, D., *Cuadernos de Derecho de la Salud*, Toledo, LCR e-diciones, 2014.
- LARIOS RISCO, D., “Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios”, *Revista CESCO de Derecho de Consumo*, nº. 8, 2013.
- LATRONICO, N. *et al*, “Quality of reporting on the vegetative state in Italian Newspapers. The case of Eluana Englaro”, *Plos One*, vol. 6, nº. 4, abril de 2011.
- LEÓN CORREA, F. J., en *Bioética. La promoción de la dignidad de la persona en el ámbito biomédico*, Madrid, Ediciones Palabra, 2011.
- LEÓN CORREA, F. J., “Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica”, *Revista CONAMED*, vol. 13, julio–septiembre de 2008.
- LEMA AÑÓN, C., *Salud, justicia, derechos. El derecho a la salud como derecho social*, Dykinson, 2010.
- LEMING, M. R. y DICKINSON, G.E., *Understanding Dying, Death and Bereavment*, Belmont, Wadsworth Cengage Learning, International Edition, 2011.

- LIND, A.S., “The right to health from a constitutional perspective”, in RYNNING, E. AND HARTLEV M. (dir.), *Nordic Health Law in a European Context- Welfare State Perspectives on Patient’s rights and Biomedicine*, Martinus Nijhoff Publishers, Malmo, 2011.
- LINDSTRO M. I., GASTON-JOHANSSON, F. y DANIELSON, E., “Patients’ participation in end-of-life care: Relations to different variables as documented in the patients’ records”, *Palliative and Supportive Care*, Cambridge University Press, 2010.
- LLEDÓ YAGÜE, F., MORILLAS CUEVA, L. y MONJE BALMASEDA, Ó., *Responsabilidad médica civil y penal por presunta mala práctica profesional: el contenido reparador del consentimiento informado*, Madrid, Dykinson, 2012.
- LOBATO FRAILE, C., “El estudio y el trabajo autónomo del estudiante”, en DE MIGUEL, M., (Dir.). *Métodos y Modalidades de enseñanza centradas en el desarrollo de competencias*, Madrid, Alianza Universidad, 2006.
- LÓPEZ ABADÍA, I., “Memoria de actividad de un Comité de Ética de la Investigación Universitario. El CEISH de la Universidad del País Vasco /EHU”, en *Congreso ANCEI. Libro de ponencias y comunicaciones*, Madrid, Asociación Nacional de Comités de Ética de la Investigación, 2014.
- LÓPEZ PENA, I., “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, en AA. VV., *X Congreso Nacional de la Asociación Española de Derecho Sanitario*, Madrid, Fundación Mapfre Medicina, 2003.

- LORA DELTORO, P., “Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces”, *Enrahonar: Quaderns de filosofia*, nº. 40-41, 2008, pp. 123-140.
- LORA DELTORO, P. *et al.*, “Bioética, reanimación cardiopulmonar y donación de órganos en asistolia”, *Dilemata*, nº. 13, 2013.
- LYNN, J., “Informed consent: an overview”, *Behavioral Sciences and the Law*, nº. 1, 1983.
- MACHADO DES JOHANSSON, N., “Governing End of Life: The Case of Sweden”, LARSSON, B *et al.*, *Transformations of the Swedish welfare state. From social engineering to governance?*, New York, Palgrave Macmillan, 2012.
- MAGNUSSEN, J., VRANGBAEK, K. and SALTMAN, R.B., *Nordic Health Care Systems. Recent reforms and current policy challenges*, England, Mc Graw Hill, 2009.
- MALLOY, T.R. *et al.*, “The Influence of Treatment Descriptions on Advance Medical Directive Decisions”, *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 1992.
- MARCOS DEL CANO, A. M., “Voluntades Anticipadas: Estado de la cuestión”, en MARCOS DEL CANO, A. M. (Ed.), *Voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2014.
- MARCOS DEL CANO, A. M., “Objeción de conciencia e instrucciones previas”, en BLANCO MERCADÉ, A. y NÚÑEZ CUBERO, M. P., (Editores), *La Bioética y el arte de elegir*, León, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2013.

- MARCOS DEL CANO, A. M., “La Bioética y el Bioderecho desde los Derechos Humanos”, en MARCOS DEL CANO, A.M (Coord.), *Bioética y derechos humanos*, Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2011.
- MARCOS DEL CANO, A. M., “Calidad de vida”, en ROMEO CASABONA, C. M. (Dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Bilbao, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia, Universidad de Deusto, 2010.
- MARCOS DEL CANO, A. M., “La autonomía del paciente en los supuestos de incapacidad”, en JUNQUERA DE ESTÉFANI, R. (Coord.), *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, Granada, Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, Comares, 2008.
- MARCOS DEL CANO, A. M., “Una visión orteguiana del fundamento del derecho a la vida”, *Derechos y Libertades*, nº. 16, enero de 2007.
- MARCOS DEL CANO, A. M., *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Madrid, Marcial Pons-UNED, 1999.
- MARCOS DEL CANO, A. M., “Legislación eutanásica y realidad social: la experiencia de Holanda”, en ANSUÁTEGUI ROIG, F. J. (Dir.), *Problemas de la eutanasia*, Madrid, Dykinson, 1999.
- MARCOS DEL CANO, A. M., “La Biojurídica en España”, en *Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto*, nº. 1, 1994.
- MARTÍN, M. J., “Un último deseo: el "testamento vital"”, *Escritura pública*, nº. 15, 2002.

- MARTÍN PASTOR, J. *et al*, *La salud: intimidad y libertades informativas*, Tirant lo Blanch, 2006. (tirantonline)
- MARTÍNEZ-CALCERRADA Y GÓMEZ, L., “"Lex artis ad hoc" y la responsabilidad médico profesional”, *Anales de la Real Academia de Doctores*, vol. 2, nº. 1, 1998.
- MARTINEZ GAMBOA, R. J. y FIGUEREDO PALOMINO, O., *Derechos Inherentes vs Consentimiento Informado*, Saarbrücken, Editorial Académica Española, 2011.
- MARTÍNEZ MORÁN, N., “La dignidad de la persona ante el desafío de la biotecnología”, *Misión Jurídica: Revista de Derecho y Ciencias Sociales*, vol. 1, nº. 1, 2008.
- MARTÍNEZ MORÁN, N., “La dignidad humana en las investigaciones biomédicas”, MARCOS DEL CANO, A. M (Coord.), *Bioética y derechos humanos*, Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2011.
- MARTÍNEZ MORÁN, N. y DE CASTRO CID B. (Coords.), *Diecisiete lecciones de Teoría del Derecho*, Madrid, Universitas, 2011.
- MARTÍNEZ OTERO, J. M., “Autonomía e información de los pacientes: del reconocimiento de derechos a la pérdida de confianza. reflexiones con motivo de la aparición de nuevas normas sobre los derechos de los pacientes al final de la vida”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 23, 2012.
- MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “Los documentos de voluntades anticipadas”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, nº. 3, 2007.

- MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “Reflexiones sobre el Testamento vital”, *Atención Primaria*, vol. 31, nº. 1, enero de 2003.
- MEISEL, A., “The consensus about foregoing life-sustaining treatment: its status and its prospects”, *The Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 2, diciembre de 1992.
- MEJICA GARCÍA, J. y DÍEZ RODRIGUEZ J.R., *El estatuto del paciente*, Madrid, Thomson-Civitas, 2006.
- MENDOZA NAVAS, N., *Protección de la intimidad*, Doctrina, Tirant lo Blanch, 2014 (tirantonline).
- MILL, J.S., *Sobre la libertad*, Madrid, Ciencia política, Alianza Editorial, 1999.
- MIR TUBAU, J. y BUSQUET ALLBES, E., en “Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress”, *Bioètica & Debat*, vol. 17, nº. 64, 2011.
- MITTY, E.L. y RAMSEY, G., “Advance Directives”, en CAPEZUTI, E. *et al.*, *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*, New York, Springer Publishing Company, 2008.
- MOORHOUSE, A. y WEISSTUB, D.N., “Advance Directives for Research: Ethical Problems and Responses”, *International Journal Law Psychiatry*, nº 19, 1996.
- MONTERO, R., *La ridícula idea de no volver a verte*, Barcelona, Editorial Planeta, 2013.

- MONTOYA MELGAR, A. "El empleo ilegal de inmigrantes", *Revista de Derechos de la Unión Europea*, nº. 17, 2º semestre de 2009.
- MORATTI, S., "The Englaro case: withdrawal of treatment from a patient in a permanent vegetative state in Italy", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, nº. 19, 2010.
- MORENO NAVARRETE, M. A., "La responsabilidad civil en la medicina natural o satisfactiva", en MORILLAS CUEVA. L. (Dir.), *Estudios jurídicos sobre responsabilidad penal, civil y administrativa del médico y otros agentes sanitarios*, Dykinson, Madrid, 2009.
- MOREO ARIZA, J., "Regulación del documento de voluntades anticipadas en el ordenamiento jurídico español", *Boletín del Ministerio de Justicia*, nº. 2.093, 15 de septiembre de 2009.
- MORRISON, R. S. et al, "The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings", *The Journal of the American Medical Association*, vol. 27, 1995.
- MUÑOZ CONDE, F., *Derecho penal. Parte especial*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2004.
- NAVARRO MICHEL, M., "El documento de voluntades anticipadas (el mal llamado "testamento vital")", *La Notaría*, nº. 2, 2003.
- NAVARRO VALLS, R. y MARTÍNEZ TORRÓN, J., *Las objeciones de conciencia en el Derecho español y comparado*, Madrid, McGraw-Hill, 1997.
- NINO, C. S., *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Barcelona, Ariel, 1989.

- ORTEGA Y GASSET, J., *Obras completas, Vol. I.*, Madrid, Ed. Taurus/Fundación José Ortega y Gasset, 2004.
- ORTEGA GONZÁLEZ, M., MÉNDEZ RODRÍGUEZ, J. M. y LÓPEZ LÓPEZ, F. H., “Medicina defensiva, su impacto en las instituciones de salud”, *Revista CONAMED*, vol. 4, enero-marzo de 2009.
- OTTE, I. A. *et al*, “Advance directives and the impact of timing. A qualitative study with Swiss general practitioners”, *Swiss Medical Weekly*, 2 de octubre, 2014.
- PÁNIKER, S., “El derecho a morir dignamente”, *Anuario de Psicología*, vol. 29, nº. 4, 1998.
- PARRA LUCÁN, M. A., “La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español”, *Aranzadi Civil*, nº. 1, 2003.
- PASCUAL LAGUNAS, E., *Configuración jurídica de la dignidad humana en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, J.M. Bosch editor, 2011.
- PELLEGRINO, E. y THOMASMA, D., *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, Nueva York, Oxford University Press, 1988.
- PÉREZ ALONSO, E. J., “Los nuevos delitos contra la integridad moral en el Código Penal de 1995”, *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada*, Nº 2, 1999.

- PÉREZ LUÑO, A. E., *Los derechos fundamentales*, Madrid, Tecnos, 1988.
- PÉREZ MANZANO, M. y TOMÁS VALIENTE-LANUZA, C, “Artículo 15”, en CASAS BAAMONDE, M. E Y RODRÍGUEZ-PIÑERO AY BRAVO-FERRER, M., *Comentarios a la Constitución Española. XXX Aniversario*, Toledo, Fundación Wolter Kluwer España, 2008.
- PÉREZ ROYO, J., *Curso de Derecho constitucional*, Madrid, Marcial Pons, Ediciones Jurídicas y Sociales, 2010.
- PÉREZ RUA, L. M., “Testamento vital y eutanasia”, *Controversia. Revista Xurídica Xeral, Ilustre Colexio de avogados de Ourense*, nº. 3, 2002.
- PIANA, G., *Testamento biológico nodi critici e prospetive*, Asís, Cittadella Editrice, 2010.
- PINTO PALACIOS, F., “El testamento vital en Europa”, en MARCOS DEL CANO, A. M. (Ed.), *Voluntades anticipadas*, Madrid, Dykinson, 2014.
- PORRAS DEL CORRAL, M., *Biotecnología, Derecho y Derechos Humano*, CajaSur Publicaciones, Córdoba, 1996.
- PORRAS DEL CORRAL, M. “Biotecnología, bioética y Derechos Humanos” en RUIZ DE LA CUESTA, A. (coord.) *Bioética y Derechos Humanos: Implicaciones Sociales y Jurídicas*, Universidad de Sevilla, 2005.
- PORRAS DEL CORRAL, M., “Persona y dignidad desde el Derecho”, en MASÍA, J., (Ed.), *Ser humano, persona y dignidad. Dilemas éticos de la medicina actual*, Madrid, Desclée de Brouwer, 2005.

- PROVOLO, D., “Le direttive anticípate: profili e prospettiva comparatistica”, en RODOTÁ, E. y ZATTI, P. (Dir.), *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo*, Milán, Giuffrè Editore, 2011.
- PUYOL GONZÁLEZ, A., “Intimidación y confidencialidad en la relación clínica”, en NEBRERA, M. (Coord.), *Intimidación y seguridad*, Barcelona, Instituto de Estudios de la Gobernabilidad y la Seguridad (ISEG)-Asociación de Directivos de Seguridad Integral (ADSI), 2001.
- QUINTANAS, A., “Reseña de Bioethics Bridge to the future”, *Revista electrónica Sinéctica*, México, Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, nº. 32, 2009.
- QUINTANILLA, P. “Wittgenstein y la autonomía de la voluntad: la presencia del pragmatismo”, *Revista de Filosofía*, vol. 56, nº. 2, 2007.
- RABOW, M. W y PANTILAT, S. Z., “Atención paliativa y tratamiento del dolor” en PAPADAKIS, M. A. y MCPHEE, S. J. (Coords.), *Diagnóstico y tratamiento clínico*, Mc Graw Hill Education, 2013.
- RAMIRO AVILÉS, M. A. y DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Los derechos fundamentales y libertades públicas en el marco de los dilemas bioéticos”, en DE LUCAS MARTÍN, F. J. (Coord.), *Los derechos humanos en España: un balance crítico*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2015.
- RAMIRO AVILÉS, M. A., “Investigación clínica y discapacidad.: Una aproximación desde la Convención Internacional de derechos de las personas con discapacidad”, *Teoría y derecho: revista de pensamiento jurídico*, nº. 11, 2012.

- REQUERO IBÁÑEZ, J. L., “El testamento vital y las voluntades anticipadas. Aproximación al ordenamiento español”, *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, nº. 4, 2002.
- REY MARTÍNEZ, F., “El debate de la eutanasia y el suicidio asistido en perspectiva comparada. Garantías de procedimiento a tener en cuenta ante su eventual despenalización en España”, *Revista de Derecho Político*, nº. 71-72, enero-agosto 2008.
- RIOLO, A., *Il testamento biologico*, Milano, Ediesse, 1995.
- RIONDATO, S., “Profili giuridico-penali del trattamento medico-chirurgico”, 2002, 2, www.riondato.com (Consultado el 29 de mayo de 2015).
- RICHTER, J., EISEMANN, M. y ZGONNIKOVA, E., “Doctors’ authoritarianism in end-of-life treatment decisions. A comparison between Russia, Sweden and Germany”, *Journal of Medical Ethics* nº. 27, 2001.
- RIVES SEVA, J. M., “Testamento vital y objeción de conciencia”, *Diario La Ley*, nº. 6898, 6 de marzo de 2008.
- ROBERTSON, G. S., “Making an advance directive”, *British Medical Journal*, nº. 310, 1995.
- RODRIGUEZ-ARIAS VAILHEN, D., *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*, Bilbao, Desclée de Brouwer, 2005.
- RODRÍGUEZ AGUILERA, C., “El derecho a una muerte digna”, en. GAFO, J. (Ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1990.

- RODRÍGUEZ MOURULLO, G., “Derecho a la vida y a la integridad personal y abolición de la pena de muerte”, *Revista de Derecho Público*, Madrid, Ed. Edersa, 1982.
- ROE, M. *et al*, “Durable Power of Attorney for Health Care”, *Archives of Internal Medicine*, nº. 152, 1992.
- ROMEO CASABONA, C. M, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Madrid, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S.A., 1994.
- ROMEO CASABONA, C. M *et al*, *La Ética y el derecho ante la biomedicina del futuro*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Bilbao, 2006.
- ROMEO CASABONA, C. M., “Principio de precaución, bioseguridad y Derecho europeo”, en ROMEO CASABONA, C. M., *Genética y Derecho II*, Estudios de Derecho Judicial, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2003.
- ROTH, L. H., MEISEL, A. y LIDZ, C. W., “Test of competency to consent to treatment”, *American Journal of Psychiatry*, nº. 134, 1977.
- ROTHERNBERG, L. S. *et al*, “The relationship of clinical and legal perspectives regarding medical treatment decision-making in four cultures,” *Jahrbuch fur Recht und Ethik: Annual Review of Law and Ethics*, 1996.
- ROVIRA VIÑAS, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Pamplona, Ed. Thomson-Aranzadi, 2007.

- ROXIN, C., *Problemas básicos del Derecho Penal*, Madrid, Reus, 1976.
- RUBIALES, A. S. *et al*, “Firma del Consentimiento Informado en Oncología”, *Cuadernos de Bioética*, nº. 41, 2000.
- RURUP, M., “The Netherlands”, en S. BRAUER, S., BILLER-ANDORNO, N y ANDORNO, R. (Ed.), *Country Reports on Advance Directives*, Zurich, ESF- Exploratory Workshop on Advance Directives, 18 a 22 de junio de 2008.
- RYNNING, E., “Still no Patients’ Act in Sweden –Reasons and Implications” en RYNNING, E. y HARTLEV M. (Dir.), *Nordic Health Law in a European Context- Welfare State Perspectives on Patient’s rights and Biomedicine*, Malmo, Martinus Nijhoff Publishers, 2011.
- RYNNING, E. *et al*, “News and Views Recent Developments in Nordic Health Law”, *European Journal of Health Law*, nº. 17, 2010.
- RYNNING, E., The Ageing Populations of Europe - Implications for Health Systems and Patients' Rights', *Journal of Health Law*, nº. 15, 2008.
- RYNNING, E., “Patients’ Rights and Protection of Patient Autonomy in Swedish Law”, ANDENAS, M. y JAREBORG, N., *Anglo-Swedish Studies in law*, Uppsala, Uppsala-King’s College London Colloquium, 1999.
- SAN NORBERTO, E. M. *et al.*, “Legibilidad del consentimiento informado quirúrgico en España”, *Cirugía Española*, vol. 92, nº. 3, marzo de 2014.
- SÁNCHEZ AGESTA, L. *Principios de teoría Política*, Madrid, Editora Nacional, 1983.

- SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN, F., *Derechos del médico en la relación clínica*, Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, Madrid, Comares, 2006.
- SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN, F., *Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*, Granada, Comares, 2008.
- SÁNCHEZ CARO, J. y SÁNCHEZ CARO, J., *El consentimiento informado en psiquiatría*, Madrid, Editorial Díaz de Santos, 2003.
- SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M. A., “Informe sobre instrucciones previas”, en MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord.), *Bioética, religión y salud*, Madrid, Consejería de Sanidad y Consumo, 2005.
- SÁNCHEZ JACOB, M., “El menor maduro”, en *Boletín de Pediatría*, vol. 45, nº. 193, 2005.
- SANTOS CAMACHO, M., “El caso de Karen A. Quinlan: comentario ético a una sentencia”, *Persona y Derecho: Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos*, vol. 2, 1975.
- SANZ RUBIALES, A. *et al*, “Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 17, nº. 2, 2006.
- SAPENA DAVÓ, F., “Documento de voluntades anticipadas (El llamado testamento vital)”, *Revista Jurídica de la Comunidad Valenciana*, nº. 3, 2002.
- SARTRE, J.P., *El existencialismo es un humanismo*, Barcelona, Edhasa, 2002.

- SCHOPENHAUER, A., *Sobre la libertad de la voluntad*, Madrid, Filosofía, Alianza Editorial, 2000.
- SCHOPENHAUER, A., *El mundo como voluntad y representación*, Barcelona, Ediciones Orbis, S.A., 1986.
- SEIFERT, A., “Legitimate advance directive in Germany”, *Journal of Public Health*, nº. 16, 2008.
- SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “Objeción responsable”, en BLANCO MERCADÉ, A. y NÚÑEZ CUBERO, M. P., (Ed.), *La Bioética y el arte de elegir*, León, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2013.
- SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho Sanitario*, vol. 14, nº. 2, julio-diciembre de 2006.
- SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M. “Testamentos vitales”, *Persona y Derecho: Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos*, 57, 2007.
- SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M. “Política de estado ante el final de la vida. La transformación de la deontología médica”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 23, nº 77, 2012.
- SEUBA TORREBLANCA, J.C., “Breve presentación de la Ley francesa 2002-303, de 4 de marzo, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario”, *InDret: Revista para el análisis del derecho*, nº. 2, abril de 2002.

- SEVILLANO SÁNCHEZ, P., *Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas: análisis comparativo de la legislación autonómica española*, trabajo fin de grado, Pamplona, Universidad Pública de Navarra, 2015.
- SILLERO CROVETTO, B., “La responsabilidad civil médico-sanitaria”, en CAMAS JIMENA, M., *Responsabilidad médica*, Tirant lo Blanch, 2013. (tirantonline).
- SIMÓN LORDA, P., “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 28, nº. 102, 2008.
- SIMÓN LORDA, P., “La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas”, en FEYTO GRANDE, L. (Ed.), *Estudios de Bioética*, Madrid, Dykinson, 1997.
- SIMÓN LORDA, P. *et al*, *Planificación anticipada de las decisiones. Guía para profesionales*, Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013.
- SIMÓN LORDA, P. *et al*, “Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía”, *Enfermería Clínica*, Elsevier, nº. 18, 2008.
- SIMÓN LORDA, P. *et al*, “Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas”, *Atención Primaria*, Elsevier, nº. 40, 2008.
- SIMÓN LORDA, P. *et al*, “Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, nº. 30, 2, 2007.

- SIMÓN LORDA, P. y BARRIO CANTALEJO, I. M., “Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personal incapaces”, *Revista Española de Salud Pública*, vol. 80, nº. 4, Madrid, julio-agosto, 2006.
- SIMÓN LORDA, P., y BARRIO CANTALEJO, I. M., *¿Quién decidirá por mí?*, Madrid, Triacastela, 2004.
- SINGER, P., “*Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre la Ética*”, Madrid, Ed. Cátedra, 2003.
- SINGER, P., *Repensar la vida y la muerte: el derrumbe de nuestra ética tradicional*, Barcelona, Paidós, 1997.
- SIURANA APARISI, J. C., “Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas”, *Revista ACTIO*, nº. 15, mayo de 2013.
- SIURANA APARISI, J.C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Madrid, Trotta, 2005.
- SKOVMAND, K., “Danish register” of life-wills”, *Lancet*, nº. 343, 1994.
- SMITH, S. W., *End-Of-Life Decisions in Medical Care. Principles and Policies for Regulating the Dying Process*, Bioethics and Law, Cambridge University Press, 2012.
- SOLÉ RAMÓN, A. M., “Autonomía del paciente, su derecho a la información: el consentimiento informado y el testamento vital en el derecho civil catalán”, *Fòrum Jurídic Digital la revista del ICA de Tarragona*, 10 de julio de 2014.

- SORIA ESCOMS, B., “Usos terapéuticos de las células madre de origen embrionario” en Romeo Casabona, Carlos María (dir.), *Genética y Derecho II*, Estudios de Derecho Judicial, Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 2003.
- STIGLIZ, J. E., *La economía del sector público*, Barcelona, Antoni Bosch, 2003.
- SVANTESSON, M., *Postpone death? Nurse-physician perspectives on life-sustaining treatment and ethics rounds*, Örebro, Örebro University, 2008.
- TAJADURA TEJADA, J., *Los Derechos Fundamentales y sus Garantías*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2015.
- TERRY, P. B. *et al.*, “End-of-Life Medical Decision Making: When Patients and Surrogates Disagree”, *Journal of Clinical Ethics*, nº. 10, 1999.
- THOMPSON, T., BARBOUR, R. y SCHWARTZ, L., “Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study”, *British Medical Journal*, nº. 327, 2003.
- TIETZE, A., “La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán”, *Revista de derecho (Valdivia)*, vol.15, diciembre de 2003.
- TILLYARD, A R.J., “Ethics review: 'Living wills' and intensive care – an overview of the American experience”, *Critical Care*, vol.11, nº. 4, 2007.
- TOMÁS Y GARRIDO, G. M., *Cuestiones actuales de bioética*, Barañain, EUNSA, 2006.

- TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., “La jurisprudencia del Tribunal Constitucional sobre el derecho a la vida y a la integridad física (art. 15 CE)”, en CARBONELL MATEU, J.C. et al, *Constitución, derechos fundamentales y sistema penal: (semblanzas y estudios con motivo del setenta aniversario del profesor Tomás Salvador Vives Antón)*, Tirant lo Blanch, 2009 (consultado en tirantonline.).
- TORO FLORES, R. et al, “Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas”, *Atención Primaria*, vol. 45, nº 8, octubre de 2013.
- TORTOSA SIMANCAS, J., *Legislación hospitalaria*, Barcelona, Monografías Beecham, 1982.
- TORRES DEL MORAL, A., *Principios de Derecho Constitucional español*, Madrid, Servicio de publicaciones facultad de Derecho, Universidad Complutense de Madrid, 2010.
- TORRES DEL MORAL, A., “Valores y principios constitucionales: preámbulo, preceptos del Título Preliminar y artículo 10.1”, en AA. VV., *Congreso “La Reforma de la Constitución”: La Rioja, 27, 28, 29 y 30 de abril de 1992*, La Rioja, Gobierno de La Rioja, 1992.
- TORRES DEL MORAL, A. et al, *Introducción al Derecho Constitucional*, Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2004.
- TREJO OSORNIO, L.A., *La objeción de conciencia en México. El derecho a disentir*, México, Porrúa, 2010.
- TRIVIÑO CABALLERO, R., *Conflictos de conciencia: la objeción en el ejercicio de las profesiones sanitarias*, Salamanca, Universidad de

Salamanca Facultad de Filosofía Departamento de Historia del Derecho y Filosofía Jurídica, Moral y Política, 2014.

- TRUYOL Y SERRA, *Historia de la Filosofía del Derecho y del Estado, Tomo 1. De los orígenes a la Baja Edad Media*, Madrid, Alianza Universidad, 2010.
- TUROLDO, F., *Le dichiarazioni anticipate di trattamento. Un testamento per la vita*, Padova, Fondazione Lanza - Gregoriana Libreria Editrice, 2006.
- VAN ASSELT, D., “Advance directives: prerequisites and usefulness”, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, nº. 39, 2006.
- VAN WIJMEN, M. P.S. *et al*, “Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives”, *Bioethics*, vol. 24, nº. 3, 2010.
- VAHLNE WESTERHÄLL, L., “Sweden”, en NYS, H. (Ed), *International Encyclopaedia of Laws, Medical Law*, Kluwer Law International, vol. 41, junio de 2005.
- VELASCO SANZA, T. R. y RAYÓN VALPUESTA, E., “Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios”, *Medicina Intensiva*, 10 de junio de 2015, (Consultado en <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210569115001102>).
- VEZZONI, C., *The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands*, Tesis Doctoral, Facultad de Derecho, Universidad de Groningen, 2005.

- VIDAL, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1989.
- VIDAL PRADO, C., “La protección constitucional de la tercera edad”, en LASARTE ÁLVAREZ, C., MORETÓN SANZ, M. F., LÓPEZ PELÁEZ, P. (Coord.), *La protección de las personas mayores*, Madrid, Tecnos, 2007.
- VILLAVERDE MENÉNDEZ, I., “La intimidad, ese “terrible derecho” en la era de la confusa publicidad virtual”, *Espaço Jurídico*, vol. 14, nº. 3, 2013.
- WALLACE WILSON, D., “New Swiss Tools for Financial Planning”, *Newsletter Attorneys at Law*, mayo de 2012.
- WETLE, T., “Individual preferences and advance directives”, *The Hastings Center Report*, noviembre de 1994.
- WILCHEZ FLÓREZ, A. M., “La Propuesta Bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después”, *Opción: Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, nº. 66, 2011.
- WITTGENSTEIN, L., *Tractatus Logico-Philosophicus*, Madrid, Alianza Editorial, 2004.
- ZAIDE, G. B. *et al.*, “Ethnicity, race, and advance directives in an inpatient palliative care consultation service”, *Palliative and Supportive Care*, Cambridge University Press, vol. 11, nº. 1, febrero de 2013.
- ZUBIRI, X., “Las fuentes espirituales de la angustia y de la esperanza”, *Revista de filosofía*, nº. 6, 1991.

WEBS CONSULTADAS

- <http://www.mayoclinic.org/about-mayo-clinic>
- <http://www.conferenciaepiscopal.es/index.php/testamento-vital.html>
- http://www.eutanasia.ws/documentos/Testamento_vital/TV%20CA STELLANO%202010.pdf
- http://ec.europa.eu/research/science-society/pdf/ss_ap_es.pdf
- http://ccaa.elpais.com/ccaa/2014/05/29/madrid/1401363527_753380.html
- <http://www.pwc.com/us/en/health-industries/health-research-institute/>
- <http://comitebioetica.cat/red-de-comites/comites-de-etica-asistencial/>
- http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-pkcali02/es/contenidos/informacion/centros_sanitarios/es_2849/asistencial_c.html
- www.europa.eu
- <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
- <https://www.msssi.gob.es/organizacion/ministerio/home.htm>

- <http://www.senado.es/legis6/publicaciones/pdf/senado/ds/CS0307.PDF>
- http://wetten.overheid.nl/BWBR0001854/TweedeBoek/TitelXIX/Artikel293/geldigheidsdatum_09-01-2015
- <http://legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>
- <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/le-code-de-deontologie-medicale-915>
- <http://www.gesetze-im-internet.de/index.html>
- <http://www.icatarragona.com/forumjuridic/?p=164>
- <http://wol.jw.org/es/wol/d/r4/lp-s/1200273736?q=Directriz%2FExoneraci%C3%B3n+m%C3%A9dica+por+anticipado&p=par>
- http://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_78/pdfs/79.pdf
- <http://www.bioeticaweb.com/declaraciones-sobre-la-atencion-médica-al-final-de-la-vida-organizaciones-médicas-colegial-española-y-sociedad-de-cuidados-paliativos>
- <http://waml.haifa.ac.il/index/reference/legislation/denmark/denmark1.htm>
- http://dialog-ethik.ch/files/Wegleitung_e.pdf

- http://www.gesetze-im-internet.de/englisch_bgb/englisch_bgb.html#p6450 <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2008/11/Memorandum-Considerations-in-the-final-stage-of-life.pdf>
- <http://www.governo.it/Presidenza/USRI/confessioni/doc/Tabelle20150223.pdf>
- http://www.consultadibioetica.org/storia_della_consulta_di_bioetica.html
- http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf
- <https://www.exit.ch/en/engagement-of-exit/we-will-protect-you/>
- http://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_78/pdfs/79.pdf
- <http://hansard.millbanksystems.com/lords/1994/may/09/medical-ethics-select-committee-report>
- <http://www.riksdagen.se/en/how-the-riksdag-works/the-riksdag-in-swedish-society/>
- <http://www.smer.se/opinions/the-patients-possibility-to-decide-about-his-own-death/>.

Apéndice documental

1. Legislación española relativa a las voluntades anticipadas

Estatal

- *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.*
- *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 personal.*

Autonómica

Andalucía:

- *Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.*
- *Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Andalucía.*
- *Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.*

Aragón:

- *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.*
- *Decreto legislativo 1/2011, 22 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba, con el título de «Código del Derecho Foral de Aragón», el Texto Refundido de las Leyes civiles aragonesas.*

- *Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas.*
- *Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona.*
- *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.*
- *Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.*

Asturias:

- *Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.*

Baleares:

- *Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.*
- *Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas.*
- *Decreto 58/2007 de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears.*
- *Ley 5/2003 de 4 de abril, de salud de las Illes Balears.*

Canarias:

- *Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.*
- *Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro.*

Cantabria:

- *Decreto 2/2012, de 12 de enero, por el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.*
- *Orden SAN 28/2005 de 16 de septiembre, por el que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.*
- *Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria.*
- *Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.*
- *Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria.*

Castilla-La Mancha:

- *Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud.*
- *Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha.*

Castilla y León:

- *Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.*
- *Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro de instrucciones previas de Castilla y León.*

Cataluña:

- *Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.*
- *Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas.*
- *Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas.*
- *Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica.*

Comunidad Valenciana:

- *Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud, de la Comunidad Valenciana.*
- *Decreto 168/2004, de 10 de septiembre del Consell de la Generalitat, por el que regula el documento de Voluntades Anticipadas y crea el registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana.*

Extremadura:

- *Decreto 31/2007, 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 y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del citado registro.*
- *Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente.*
- *Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura.*

Galicia:

- *Ley 13/2014, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias.*
- *Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.*
- *Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias.*
- *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.*
- *Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.*
- *Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.*

La Rioja:

- *Orden 8/2006 de 26 de julio, de la Consejería de Salud sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración.*
- *Decreto 30/2006 de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja.*
- *Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad.*
- *Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja.*

Madrid:

- *Orden 2191/2006, 18 diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los*

documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución.

- Decreto 101/2006, 16 noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.

- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.

- Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

Murcia:

- Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

- Decreto nº. 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.

Navarra:

- Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

- Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la comunidad foral de Navarra

- Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas.

- Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.

- Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica de Navarra.

País Vasco:

- *Orden de 6 de noviembre de 2003, de la Consejería de Sanidad por la que se crea el fichero de datos automatizados de datos de carácter personal denominado "Registro vasco de Voluntades Anticipadas" y se añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad.*
- *Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.*
- *Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.*

2. Jurisprudencia referenciada

Sentencias del Tribunal Supremo

STS Sala Primera, de 31 de enero de 1996
STS Sala Tercera, de 6 de noviembre de 1998
STS Sala Primera, de 24 de mayo de 1999
STS Sala Primera, de fecha 7 de marzo de 2000
STS Sala Tercera, de 4 de abril de 2000
STS, Sala Tercera, de 26 de marzo de 2002
STS Sala Tercera, de 14 de octubre de 2002
STS Sala Primera, de 22 de julio de 2003
STS Sala Primera, de 8 de septiembre de 2003
STS Sala Primera, 10 de mayo de 2006

Sentencias del Tribunal Constitucional

STC 53/1985, de 11 de abril
STC 231/1988, de 2 de diciembre
STC 37/1989, de 15 de febrero
STC 120/1990, de 27 de junio
STC 137/1990, de 19 de julio
STC 197/1991, de 17 de octubre
STC 7/1994, 17 de enero
STC 57/1994, 28 de febrero
STC 143/1994, de 9 de mayo de 1994
STC 215/1994, de 14 de julio
STC 35/1996, de 11 de marzo
STC 48/1996, de 25 de marzo
STC 207/1996, de 16 de diciembre
STC 231/1998, de 1 de diciembre
STC 119/2001, de 24 de mayo
STC 5/2002, 14 de enero
STC 154/2002, de 18 de julio
STC 221/2002, de 25 de noviembre

STC 71/2004, de 19 de abril
STC 220/2005, de 12 de septiembre
STC 62/2007, de 27 de marzo
STC 160/2007, de 2 de julio
STC 37/2011, de 28 de marzo

3. Nacionalidad de los declarantes de las instrucciones previas activas⁶⁴⁶

	ESPAÑÓLES	EXTRANJEROS
ANDALUCIA	25.580	4.369
ARAGON	6.429	231
ASTURIAS	5.056	105
BALEARES	4.497	815
CANARIAS	6.274	2.130
CANTABRIA	2.052	26
CASTILLA-LA MANCHA	5.092	389
CASTILLA Y LEON	6.553	252
CATALUÑA	47.859	11.747
COMUNIDAD VALENCIANA	17.083	2.260
EXTREMADURA	1.423	6
GALICIA	4.646	
MADRID	18.055	669
MURCIA	3.307	341
NAVARRA	3.173	154
PAIS VASCO	16.031	2
RIOJA	2.022	30
CEUTA Y MELILLA (*)	92	1
TOTAL NACIONAL	175.224	23.527

(*) Inscripción provisional Registro MSSI

⁶⁴⁶ Datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2016.

4. Declarantes con instrucciones previas por CA y grupos de edad⁶⁴⁷

	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población	Tasa por
ANDALUCIA	2	1.333	8.257	10.012	10.345	29.949	8.399.043	3,57
ARAGON		135	1.236	2.233	3.056	6.660	1.317.847	5,05
ASTURIAS		123	995	1.805	2.238	5.161	1.051.229	4,91
BALEARES	3	124	963	1.529	2.693	5.312	1.104.479	4,81
CANARIAS	2	429	2.372	2.666	2.935	8.404	2.100.306	4,00
CANTABRIA		51	467	723	837	2.078	585.179	3,55
CASTILLA-LA MANCHA		277	1.597	1.846	1.761	5.481	2.059.191	2,66
CASTILLA Y LEON		138	1.318	2.507	2.842	6.805	2.472.052	2,75
CATALUÑA	25	917	9.309	16.073	33.282	59.606	7.508.106	7,94
C. VALENCIANA	7	692	4.325	5.927	8.392	19.343	4.980.689	3,88
EXTREMADURA		75	402	430	522	1.429	1.092.997	1,31
GALICIA		145	1.032	1.473	1.996	4.646	2.732.347	1,70
MADRID		355	3.472	5.931	8.966	18.724	6.436.996	2,91
MURCIA		192	1.017	1.148	1.291	3.648	1.467.288	2,49
NAVARRA	2	52	544	1.178	1.551	3.327	640.476	5,19
PAIS VASCO		162	2.171	5.515	8.185	16.033	2.189.257	7,32
RIOJA		50	359	771	872	2.052	317.053	6,47
CEUTA Y MELILLA(***)		8	27	33	25	93	169.847	0,55
TOTAL NACIONAL	41	5.258	39.863	61.800	91.789	198.751	46.624.382	4,26

(*) Los datos indicados corresponden a CCAA que permiten la inscripción de menores. Sólo la C. A. de Andalucía permite, expresamente, la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos. (**) RD. 1079/2015, de 27 de noviembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2015 (***) Inscripción provisional Registro MSSSI.

⁶⁴⁷ Datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2016.

5. Declarantes con instrucciones previas activas por CA y sexo⁶⁴⁸

Comunidad Autónoma	Hombres	Mujeres	No consta	Total	Población	Hombres por 1.000 hab.	Mujeres por 1.000 hab.	Total por
ANDALUCIA	12.091	17.738	120	29.949	8.399.043	1,44	2,11	3,57
ARAGON	2.457	4.202	1	6.660	1.317.847	1,86	3,19	5,05
ASTURIAS	1.981	3.179	1	5.161	1.051.229	1,88	3,02	4,91
BALEARES	1.998	3.314		5.312	1.104.479	1,81	3,00	4,81
CANARIAS	3.209	5.195		8.404	2.100.306	1,53	2,47	4,00
CANTABRIA	2.078			2.078	585.179	3,55	-	3,55
CASTILLA-LA MANCHA	2.150	3.331		5.481	2.059.191	1,04	1,62	2,66
CASTILLA Y LEON	2.402	4.403		6.805	2.472.052	0,97	1,78	2,75
CATALUÑA	16.922	29.539	13.145	59.606	7.508.106	2,25	3,93	7,94
COMUNIDAD VALENCIANA	7.241	12.102		19.343	4.980.689	1,45	2,43	3,88
EXTREMADURA	599	830		1.429	1.092.997	0,55	0,76	1,31
GALICIA	1.723	2.923		4.646	2.732.347	0,63	1,07	1,70
MADRID	6.539	12.182	3	18.724	6.436.996	1,02	1,89	2,91
MURCIA	1.434	2.213	1	3.648	1.467.288	0,98	1,51	2,49
NAVARRA	1.190	2.137		3.327	640.476	1,86	3,34	5,19
PAIS VASCO	5.404	10.626	3	16.033	2.189.257	2,47	4,85	7,32
RIOJA	723	1.329		2.052	317.053	2,28	4,19	6,47
CEUTA Y MELILLA(***)	38	55		93	169.847	0,22	0,32	0,55
TOTAL NACIONAL	70.179	115.298	13.274	198.751	46.624.382	1,51	2,47	4,26

(*) RD. 1079/2015, de 27 de noviembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2015 (**) Inscripción provisional Registro MSSSI

⁶⁴⁸ Datos del Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2016.

6. Registros autonómicos de instrucciones previas

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción	Enlace
Andalucía	Registro Autonómico de Voluntades Anticipadas	<p>Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales Secretaria General de Calidad, Innovación y Salud Pública Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación. Avda. de la Innovación, s/n Edificio Arena 41020 Sevilla Salud responde: 902 505060 (accesible sólo desde Andalucía) Portal de salud: www.juntadeandalucia.es/salud/rva</p>	<p>http://www.juntadeandalucia.es/salud/rva</p>
Aragón	Registro de Voluntades Anticipadas	<p>Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario Vía Universitatis, 36 50017 Zaragoza, Tfno: 976 713 431 www.aragon.es</p>	<p>http://www.saludinforma.es/opencms/opencms/03_Servicios_y_prestaciones/Voluntades_anticipadas/3.4.1.html</p>

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción	Enlace
Illes Balears	Registro de Voluntades Anticipadas	Consejería de Salud Dirección General de Salud Pública y Consumo Registro de Voluntades Anticipadas Carrer Jesus, 38-A 07011 Palma Tfno: 971 177 361 Teléfono de información Cita previa 900 701 130	http://www.voluntatsanticipades.caib.es
Canarias	Registro de Manifestaciones Anticipadas de la Voluntad	Consejería de Sanidad Secretaría General Técnica Avda. Juan XXIII, nº 17 6ª planta 35071 Las Palmas de Gran Canaria Rambla de Santa Cruz, nº 53 38071 Santa Cruz de Tenerife www.gobiernodecanarias.org/sanidad/	http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/re mav/default.asp
Cantabria	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad y Servicios Sociales Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria Servicio de Atención al Usuario Federico Vial, 13 39009 Santander Tfno: 942 20 83 43	https://rvp.cantabria.es/rvp/

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción	Enlace
Castilla-La Mancha	Registro de documentos de Voluntades Anticipadas	Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales Dirección General de Calidad, Planificación, Ordenación e Inspección Avda. de Francia, nº. 4 Torre VII – 1ª. Planta 45071 Toledo www.jccm.es/rdvaclm	http://www.jccm.es/rdvaclm
Castilla y León	Registro de Instrucciones Previas	Gerencia Regional de Salud Dirección General de Planificación e Innovación Pº de Zorrilla nº 1 47007 Valladolid www.jcyl.es	http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas
Cataluña	Registro de Voluntades Anticipadas	Departamento de Salud Dirección General de Ordenación y Regulación Sanitarias Travessera de les Corts 131-159 (Pavelló Ave Maria) 08028 Barcelona Tfno: 93 556 63 17	http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.af261f715269a25d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=e97f85886bd2d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextchannel=e97f85886bd2d210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextfmt=default

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción	Enlace
Extremadura	Registro de Expresión Anticipada de Voluntades	Consejería de Salud y Política Sociosanitaria Dirección General de Planificación, Calidad y Consumo Avda. de las Américas, 2 06800 Mérida Tfno: 924 004194 www.juntaex.es/juntaex/consejerias/sanidad-dependencia/	http://www.saludextremadura.com/web/portalsalud/expresion
Comunidad Valenciana	Registro de Voluntades Anticipadas	Consejería de Sanidad Dirección General de Ordenación, Evaluación, Investigación, Calidad y Atención al Paciente Micer Mascó, 31 46010 Valencia Tfno: 96 386 80 45 www.gva.es	http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.753-2010.pdf http://www.san.gva.es/cas/ciud/homeciud.html
Galicia	Registro Gallego de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad Secretaría General Técnica Edif. Administrativo San Lázaro 15703 Santiago de Compostela (La Coruña) Tfno: 881. 54 86 73 www.sergas.es	http://www.sergas.es/MostrarContidos_N3_T01.aspx?IdPaxina=30200

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción	Enlace
La Rioja	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Salud y Servicios Sociales Dirección General de Asistencia, Prestaciones y Farmacia Registro de Instrucciones Previas de La Rioja C/ Obispo Lepe nº 6 (Edificio CARPA) Planta 1 Módulo A 26071 Logroño Tfno. 941 29 99 11 www.larioja.org e-mail autorizacion.sanitaria@larioja.org	http://www.riojasalud.es/ciudadanos/documento-de-instrucciones-previas-de-la-rioja
Madrid	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad Dirección General de Atención al Paciente Sagasta, 6 28004 Madrid Tfno: 91 338 77 99 www.madrid.org (Ciudadanos/instrucciones previas)	http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1261486631623&language=es&pageid=1261486631623&pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA_pin tarContenidoFinal&vest=1156329829756

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción	Enlace
Murcia	Registro Murciano de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad y Política Social Dirección General de Planificación Sociosanitaria, Farmacia y Atención al Ciudadano. c/ Pinares, 6 30001 Murcia Tfno: 968366626/968362308 www.murciasalud.es y www.carm.es (guía de procedimientos)	http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223&idsec=2817
Navarra	Registro de Voluntades Anticipadas	Departamento de Salud Dirección de Asistencia Sanitaria Servicio de Ordenación e Inspección Sanitaria Amaya, 2ª - tercera planta 31002 Pamplona Tfno: 848 42 35 06 www.navarra.es/home_es/Temas/portal+de+la+salud/ciudadano/	Información general: http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadano/Atencion+sanitaria/Mis+derechos+y+deberes/Documento+de+Voluntades+Anticipadas.htm Para profesionales: https://administracionelectronica.navarra.es/CAR/LoginOptions.aspx?id=50042&referrer=https%3a%2f%2fadministracionelectronica.navarra.es%2fvoluntadesanticipadas%2fConsulta.aspx&msg=No+se+ha+identificado+o+ha+superado+el+tiempo+de+inactividad

Comunidad Autónoma	Registro Autonómico	Adscripción	Enlace
País Vasco	Registro Vasco de Voluntades Anticipadas	Departamento de Sanidad y Consumo Registro de Voluntades Anticipadas c/ Donostia-San Sebastian, 1. 01010 - Vitoria-Gasteiz. Telf. 945 019254 www.osakidetza.euskadi.net	http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-ckinad03/es/contenidos/informacion/voluntades_aniicipadas/es_volunt/volunt_introduccion_c.htm
Principado de Asturias	Registro de Instrucciones Previas	Consejería de Sanidad Dirección General de Planificación, Ordenación e Innovación Sanitarias Ciriaco Miguel Vigil, 9 33006 Oviedo Tlf: 985 96 65 39 y 985 96 27 77 www.asturias.es	http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vgnextoid=fe8ff8e63a2b6210VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnextchannel=5413e2a9f7281110VgnVCM1000008614e40aRCRD