



UNIVERSIDAD DE MURCIA
ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

**La Autonomía del Paciente Expresada en
los Documentos de Voluntades Anticipadas**

Un Análisis desde el Bioderecho

D. Alejandro Alfieri Marín Mora

2019



**ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO
DE LA
UNIVERSIDAD DE MURCIA**

**TESIS DOCTORAL
LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EXPRESADA EN LOS DOCUMENTOS DE
VOLUNTADES ANTICIPADAS
UN ANÁLISIS DESDE EL BIODERECHO**

Alejandro A. Marín Mora

Realizada bajo la dirección de los doctores

**Dr. Juan Antonio Fernández Campos
Dr. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz**

Murcia, 2019

Esta Tesis Doctoral ha sido realizada por Alejandro Alfieri Marín Mora, bajo la dirección del Dr. Juan Antonio Fernández Campos, Profesor Titular en el Departamento de Derecho Civil de la Universidad de Murcia, y del Dr. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz, Catedrático de la Facultad Medicina en el Departamento de Ciencias Socio-Sanitarias de la Universidad de Murcia.

Dr. Juan Antonio Fernández Campos
Director de Tesis

Dr. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz
Director de Tesis

Alejandro Alfieri Marín Mora
Doctorando

“El día que yo padezca una enfermedad grave que requiera un tratamiento muy especializado buscaré un médico experto. Pero no esperaré de él que comprenda mis valores, las esperanzas que abrigo para mí mismo y para los que amo, mi naturaleza espiritual o mi filosofía de vida. No es para eso para lo que se ha formado y en lo que me puede ayudar. No es esto lo que animan sus cualidades intelectuales. Por estas razones, no permitiré que sea el especialista el que decida cuando abandonar. Yo elegiré mi propio camino o, por lo menos, expondré con claridad, de forma que, si yo no pudiera, se encarguen de tomar la decisión quienes mejor me conocen”.

Shervin B. Nuland

Dedicatoria

A mi madre Sandra, quien es sustento en tiempos de flaqueza.

A mi padre Francisco, quien es el motivador incansable en mi vida y fue el motor de esta tesis.

In memoriam

A mis abuelos maternos Elsa y Alfieri y paternos Marco Aurelio y Emerita, porque ellos fueron apoyo y tierna comprensión.

Agradecimientos

En primera instancia y no puede ser de otra manera al profesor Dr. Juan Antonio Fernández Campos, su dedicación, apoyo y diligencia me han acompañado estos años, sus enseñanzas sobrepasan la teoría, me instruyó en disciplina y perseverancia. Este trabajo lleva su conocimiento, sus consejos y todo el esfuerzo que depositó como tutor significan el espíritu de esta tesis.

Un agradecimiento sincero y la más profunda admiración al Catedrático Dr. Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz, su apoyo y esmero como director para lograr el desarrollo de este trabajo no han tenido límite.

A la profesora Dra. Belén Andreu Martínez y al profesor Dr. José Ramón Salcedo, mi sincero agradecimiento; sus lecciones son los cimientos de esta tesis. Ustedes han custodiado y protegido cada uno de mis pasos en Murcia.

A todos los profesores del CEBES, que con cada detalle han convertido mi paso por el doctorado en una enseñanza que va más allá del tema de voluntades anticipadas, me han enseñado a amar el Bioderecho y defender los Derechos Humanos desde cualquier trinchera.

A mis amigos, que son bastión fundamental en mi vida, mi profundo agradecimiento por su apoyo y consejos.

A España, a la Universidad de Murcia y a la bella Región de Murcia de la que me siento suyo, porque me quito algo para dármelo todo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	12
1. JUSTIFICACIÓN.....	16
2. OBJETIVOS.....	18
3. ESTRUCTURA.....	20
PARTE PRIMERA	22
AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y VOLUNTADES ANTICIPADAS.....	22
CAPÍTULO I	23
LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE COMO PRINCIPIO BIOÉTICO Y DERECHO HUMANO.....	23
1. LOS DERECHOS HUMANOS Y LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN EL ÁMBITO SANITARIO.....	24
1.1 <i>Origen y fundamentación de los derechos humanos.....</i>	<i>24</i>
1.2 <i>La dignidad como fundamento de los derechos humanos y de los derechos de los pacientes.....</i>	<i>30</i>
1.3 <i>Nacimiento de la Bioética y el Bioderecho.....</i>	<i>34</i>
2. EL PRINCIPIO BIOÉTICO DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE	42
2.1 <i>Origen: El reconocimiento jurisprudencial y legal.....</i>	<i>46</i>
2.2 <i>Antecedentes normativos internacionales.....</i>	<i>54</i>
2.2.1 <i>El Convenio de Oviedo.....</i>	<i>54</i>
2.2.2 <i>Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, UNESCO.....</i>	<i>57</i>
3. REGULACIÓN DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN EL DERECHO ESPAÑOL: LA LEY 41/2002.....	59
3.1 <i>El Consentimiento Informado.....</i>	<i>63</i>
3.1.1 <i>Definición.....</i>	<i>63</i>
3.1.2 <i>Fundamento jurídico del Consentimiento Informado.....</i>	<i>65</i>
3.2 <i>La Información Clínica.....</i>	<i>72</i>
3.3 <i>Las Voluntades Anticipadas.....</i>	<i>80</i>
4. LA AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES CON GRADOS DE COMPETENCIA DISMINUIDA: MENORES DE EDAD Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	85
4.1 <i>Los derechos relativos a la salud y su ejercicio por los menores de edad.....</i>	<i>98</i>
4.2 <i>El interés superior del menor.....</i>	<i>104</i>
CAPÍTULO II.....	108
LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS COMO EXPRESIÓN DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE.....	108
1. LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS: SU RÉGIMEN JURÍDICO.....	109
1.1 <i>Aspectos generales.....</i>	<i>109</i>

1.1.1 Antecedentes: orígenes de la figura.	110
1.1.2 Denominaciones.	115
1.1.3 Definición.	119
1.1.4 Naturaleza Jurídica y Fundamento.	124
1.2 Elementos formales.	131
1.2.1 Forma de otorgamiento.	131
1.2.2 Inscripción del documento en los registros.	135
1.3 Contenido.	145
1.3.1 Contenido típico y atípico: art. 11 Ley 41/2002.	146
1.3.2 Cuidados y tratamientos.	150
1.3.3 Destino post mortem de órganos y cuerpos.	154
1.3.4 Nombramiento de representante sanitario.	158
1.3.5 Autorización de reproducción post mortem: art. 9 Ley 14/2006.	163
1.3.6 Otras declaraciones de voluntad.	167
1.4 Sujetos que intervienen.	170
1.4.1 El otorgante.	170
1.4.2 Los testigos.	174
1.4.3 El representante sanitario.	177
1.4.4 El profesional sanitario.	186
1.5. Otorgamiento por menores de edad y personas con discapacidad.	192
1.5.1 El documento de Voluntad Anticipada en los menores.	193
1.5.2 El documento de Voluntad Anticipada en las personas con discapacidad.	196
1.6. Eficacia jurídica de las voluntades anticipadas.	200
1.6.1 ¿Son vinculantes las previsiones contenidas en los documentos?.....	201
1.6.2 Límites a su eficacia: declaraciones no aplicables.	207
2. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN ESPAÑA.	213
2.1 Legislación estatal: la Ley 41/2002.	213
2.2 Legislación autonómica.	220
2.3 Principales diferencias en las legislaciones.	226
2.4 Los documentos de Voluntad Anticipada en España.	233
3. REFERENCIAS A OTROS ORDENAMIENTOS EUROPEOS.	239
4. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN AMÉRICA.	247
CAPÍTULO III 260	
LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN EL CONTEXTO SANITARIO 260	
1. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS COMO ELEMENTO DE SEGURIDAD ÉTICA Y JURÍDICA EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE.	261
2. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS Y EL PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA.	268
3. LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS COMO ELEMENTO DE PREVENCIÓN ANTE LA “MEDICINA DEFENSIVA”.	273
4. PRINCIPIOS BIOÉTICOS IMPLICADOS EN LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS.	276

PARTE SEGUNDA.....	279
AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DEBERES DEL MÉDICO	279
CAPÍTULO IV.....	280
RELACIÓN JURÍDICA ENTRE EL PROFESIONAL SANITARIO Y EL PACIENTE.....	280
1. LA RELACIÓN ENTRE EL MÉDICO Y EL PACIENTE.....	281
<i>1.1 Referencia histórica de la relación médico-paciente y sus modelos.....</i>	<i>281</i>
<i>1.2 Conflictos ético-legales emergentes en la relación médico-paciente actual.</i>	<i>286</i>
<i>1.3 Relación entre el profesional sanitario y el paciente como relación jurídica.</i>	<i>287</i>
2. EL DEBER LEGAL DE CUIDADO DE LOS MÉDICOS.....	291
3. RESPONSABILIDAD DEL MÉDICO: LA OBLIGACIÓN DE MEDIOS.....	298
CAPÍTULO V	305
AUTONOMÍA DEL PACIENTE VERSUS EL DEBER DE CUIDADO DEL MÉDICO.....	305
1. REQUISITOS PARA LA VALIDEZ Y EFICACIA DE LA DECLARACIÓN DE VOLUNTAD DEL PACIENTE.....	306
2. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE FRENTE AL CRITERIO MÉDICO -LIBERTAD DE CIENCIA-.....	313
3. LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE MANIFESTADA EN LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTAD ANTICIPADA FRENTE AL DEBER LEGAL DE CUIDADO DEL MÉDICO.....	323
4. LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA DEL MÉDICO VERSUS LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN MATERIA DE VOLUNTAD ANTICIPADA.....	329
5. LA NECESIDAD TERAPÉUTICA DESDE EL CONTEXTO ÉTICO-JURÍDICO EN MATERIA DE VOLUNTAD ANTICIPADA.....	339
CAPÍTULO VI.....	347
LA PONDERACIÓN ENTRE DERECHOS APLICADA AL ÁMBITO DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTAD ANTICIPADA	347
1. LA COLISIÓN ENTRE DERECHOS Y EL CONFLICTO ENTRE PRINCIPIOS BIOÉTICOS.....	348
2. LA TEORÍA DE LA PONDERACIÓN: EL PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD Y LOS DERECHOS FUNDAMENTALES.....	353
<i>2.1 Origen y estructura del principio de proporcionalidad.....</i>	<i>356</i>
<i>2.2 Los juicios de proporcionalidad, idoneidad y necesidad en materia de Voluntad Anticipada.....</i>	<i>359</i>
<i>2.3 Grado de afectación del deber legal de cuidado.....</i>	<i>362</i>
<i>2.4 Grado de importancia de la Autonomía del paciente.....</i>	<i>365</i>
<i>2.5 Comparación entre la afectación del deber de cuidado del médico y la importancia del respeto a la autonomía del paciente.....</i>	<i>368</i>
CONCLUSIONES.....	371
BIBLIOGRAFÍA	376
ANEXOS.....	423

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1

Declarantes con documentos de voluntad anticipada activa por Comunidad Autónoma y Grupos de Edad para abril 2019.....233

Cuadro 2

Declarantes con documentos de voluntad anticipada por Comunidad Autónoma y Sexo para abril 2019.....234

ABREVIATURAS

BOE: Boletín oficial del Estado (España)

CAHBI: Comité *ad hoc* de expertos en el progreso en las ciencias biomédicas (España)

CCAA: Comunidades Autónomas (España)

CCSS: Caja Costarricense de Seguro Social

CDBI: Comité director de bioética (España)

CE: Constitución española

CIB: Comité Internacional de Bioética de la UNESCO

EU: Estados Unidos de Norteamérica

HIPAA: Ley de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro de Salud o *Health Insurance Portability and Accountability Act*

IESA: Instituto de Estudios Sociales Avanzados

INSALUD: Instituto Nacional de la Salud en España

MSSSI: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

ONU: Organización de las Naciones Unidas

PSDA: Ley de Autodeterminación del Paciente o *Patient Self-Determination Act*

RD: Real Decreto de España

RJ: Resolución Judicial (España)

STC: Sentencia del Tribunal Constitucional de España

STS: Sentencia del Tribunal Supremo de España

STSJ: Sentencia del Tribunal Superior de Justicia (España)

UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

INTRODUCCIÓN

El filósofo griego Platón afirmó, “...el hombre tiene derecho y libertad de tomar decisiones sobre su propio cuerpo”¹. Dicha aseveración nos brinda una primera reflexión, las personas poseen una libertad que el Derecho positivo ha configurado como un derecho fundamental y humano. Dentro de este contexto tienen lugar interesantes debates acerca de la prevalencia de derechos fundamentales como la libertad, entendida esta como la humana de determinar los propios actos², y con ella el deber de su ejercicio responsable.

Este derecho humano, que es la libertad de tomar decisiones conscientes sobre el propio cuerpo, se ha denominado por la doctrina jurídica, la bioética y el bioderecho como Autonomía, la cual puede desarrollarse en muchos escenarios y contextos, siendo uno de los más importantes el ámbito sanitario. Es por ello que el análisis se pretende desarrollar desde la perspectiva que nos otorga el Bioderecho.

La medicina como profesión que asiste en los procesos de salud-enfermedad, así como con la muerte de las personas, siempre ha tenido una dimensión ética-jurídica. Es por ello que el

¹CHUAIRE, L. M., “Platón y el Consentimiento Informado Contemporáneo”, *Colombia Médica*, 2007. Pág. 297-300.

²Diccionario Enciclopédico Océano Uno Edit. Océano, 2000.

Bioderecho como nueva disciplina puede permitir analizar las relaciones ético-jurídicas y biomédicas de las Voluntades Anticipadas, así como las implicaciones que subyacen entre el derecho a la Autonomía del paciente y los deberes del profesional en medicina, como el deber de cuidado, así como las libertades que este posee, por citar, la libertad de ciencia y de prescripción.

De esta manera se comienza a apreciar que dentro del desarrollo y aplicación de los documentos de Voluntad Anticipada entran en confluencia una serie de principios éticos, así como derechos y deberes tanto de los pacientes como de los médicos, algunos de los cuales se encuentran regulados y resueltos en la ley. Sin embargo, ello no es suficiente para agotar un debate que surge cuando entran en colisión derechos y deberes, como lo son el derecho a la Autonomía del paciente y el deber de cuidado del médico.

Por lo anterior se propone una reflexión ético-jurídica que utilice herramientas como la teoría de la ponderación y la aplicación del principio de proporcionalidad, para contribuir a resolver la cuestión sobre la tensión entre dos o más derechos y deberes, como ocurre en materia de Voluntad Anticipada.

Por lo tanto, este estudio persigue contribuir en materia de documentos de Voluntad Anticipada, en un debate que no se ha agotado, por el contrario. Si bien es cierto que el contenido del documento quedó delimitado en la normativa española en el artículo 11 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, bajo la denominación de instrucciones previas, no existe sin embargo opinión unánime respecto a su eficacia y finalidad. Frente a las opiniones de quienes lo consideran una garantía para que la voluntad del paciente predomine sobre la de familiares y

facultativos cuando no pueda expresarla, existe aún discusión sobre los alcances, límites y frente qué otros derechos y deberes puede prevalecer la autonomía expresada anticipadamente por el paciente.

En este orden de ideas, la presente tesis tiene como objetivo hacer un análisis desde el Bioderecho, en torno a la posibilidad que tiene cada persona de tomar decisiones en relación con su vida, su proceso de salud-enfermedad, y su muerte con base en el principio y derecho de Autonomía, para ser ejecutadas por otra persona cuando se encuentre al final de su vida y en una situación en que, por las circunstancias que concurren producto de una enfermedad incapacitante, no le sea factible expresar personalmente su voluntad.

La toma de decisiones al final de la vida es un asunto jurídico complejo debido a las importantes connotaciones humanas, sociales y éticas que implica. Por lo tanto esta memoria doctoral guarda como propósito brindar fundamentación racional sobre los documentos de Voluntad Anticipada, de su praxis médica y ético-jurídica, así como proponer una serie de análisis sobre el desarrollo de dichos documentos, ya que durante su aplicación se pueden generar conflictos, derivados del deber constitucional de protección de la vida y la salud por los poderes públicos, pero a su vez el deber constitucional de garantizar a los pacientes el derecho a decidir libremente sobre los tratamientos y las condiciones en que estos se apliquen, cuando su estado de conciencia les impida expresarlos personalmente y ejercer su derecho a la autonomía personal.

Si se considera el deber constitucional de protección de la vida y la salud, -derecho fundamental a la vida- que en última instancia es la razón que persigue todo sistema que atiende y protege a un paciente, podemos establecer un paralelismo a razón de lo afirmado: la dignidad como se analizará ha de perdurar invariablemente inalterada, sin importar aquella situación que enfrente el paciente. Se acepta la dignidad como inherente al ser humano y éste, por sí mismo y, por el solo serlo, es digno de respeto e inviolabilidad. Por lo que existe una consecuencia, entre la dignidad humana y el derecho a la vida, entre ambas existe una dependencia. Por ello nace el cuestionamiento sobre el fundamento último de

protección esencial al paciente -derecho a la vida-, pero respetando en última instancia la dignidad de su voluntad forjada de manera anticipada.

En este sentido, Gómez Sánchez señala que la relación entre Derechos, especialmente el derecho a la vida y la Dignidad permite apoyar la tesis siguiente: “la dignidad también se proyecta, aunque dicha proyección se module en razón de situaciones jurídicas y de la tutela debida a otros derechos y libertades”³. Por lo que no nos encontramos frente a una simple yuxtaposición de derechos, sino frente a una transformación de muchos de los valores y principios que regían la relación médico-paciente.

Lo anterior es una razón fundamental para propiciar una reflexión acerca de los conflictos originados por la evolución que experimenta la relación médico-paciente actualmente; ya que debe propiciarse un ejercicio ético por parte de los médicos, que se oriente al respeto de los derechos y de la dignidad humana del paciente, pero que contenga las garantías jurídicas necesarias para aplicar la voluntad expresada en los documentos de Voluntad Anticipada sin detrimento de sus derechos fundamentales.

Ante el presente debate, lo que se pretende es una adecuada legitimación. Aunque se han hecho esfuerzos para regular positivamente y estos esfuerzos se han materializado por medio de legislación positiva, existe poco debate sobre los conflictos derivados de la aplicación de la voluntad anticipada en la praxis médica, y cómo afecta dicha voluntad al deber de cuidado del médico. Por ello hacer patente la carencia de este tipo de discusión en las manifestaciones anticipadas de voluntad y la posible resolución de dichos conflictos mediante la ponderación de derechos y la aplicación del principio de proporcionalidad en el debate es motivo de la realización de esta investigación doctoral.

³GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. "La dignidad como fundamento de los derechos: especial referencia al derecho a la vida", en FEITO, L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004. Pág. 88.

1. Justificación.

El desarrollo y la modernidad han impactado todos los ámbitos de la sociedad; en el campo médico la biotecnología, la ingeniería genética y demás avances científicos han contribuido a una tecnificación que ha influido en la relación entre el médico y el paciente. A lo anterior se suma la organización del sistema sanitario tanto público como privado, y los distintos roles que ejercen organizaciones como la farmacéutica o las asociaciones de pacientes, todo ello moldea e influye en distintos sentidos en la atención médica.

El Derecho también ha sufrido un desarrollo, con el reconocimiento de los Derechos Humanos, y las distintas relaciones e interacciones de la biomedicina y la biotecnología. Como resultado han surgido ramas especializadas como el Derecho sanitario y el Bioderecho que se han abocado a conseguir una regulación proporcional al ejercicio de las ciencias biomédicas que logren proteger los derechos de todas las partes implicadas.

La Ética, ha contribuido con el Derecho y la Medicina orientando el debate sobre las implicaciones del avance biotecnológico y sus posibles repercusiones sobre el ser humano, aportando al debate y a la reflexión un conjunto de valores y principios que el Derecho y la Medicina han incluido en leyes y en protocolos médicos respectivamente, ello con el fin de dirigir todas las actuaciones al respeto a la dignidad de los pacientes.

A tenor de lo expuesto, se observa que la influencia de la Ética y el Derecho moldean la práctica de la Medicina, y la relación médico paciente posee hoy en día una dinámica donde confluyen tantas variables como escenarios supuestos, desde la gran gama de intervenciones médicas, los distintos profesionales que operan, los tipos de aseguramiento y de prestación sanitaria entre muchas variables a las que se enfrenta el médico y sobre todo el paciente.

Uno de los más importantes contextos que pueden suponerse, dentro de la relación entre médico y paciente se da en el campo de los documentos de Voluntad Anticipada. Este pequeño campo, pero de vital importancia, ya que entre otros se desenvuelve en el final de la vida de las personas, ha sido motivo de una fuerte reflexión ética, de una importante regulación jurídica, y de controversia en el campo de la Medicina.

El debate y la investigación sobre la Voluntad Anticipada o instrucciones previas, no se ha agotado. Sus implicaciones ético-jurídicas sobre la relación médico-paciente, el ejercicio de un consentimiento prestado de manera anticipada que afecta las decisiones que se toman en los procesos de atención sanitaria al final de la vida, sobre la disposición de los restos del cuerpo, y hasta el ejercicio de la reproducción post mortem, son solo ejemplos de aspectos controvertidos.

Los distintos estados europeos y americanos han logrado un consenso apenas básico sobre el tema de la Voluntad Anticipada. Temas como la declaración previa en menores de edad, y personas con discapacidad, son paradigmas de un debate que intenta unificar los criterios de juristas, médicos y bioeticistas.

Se debe incluir en el debate ético y jurídico sobre la Voluntad Anticipada, el análisis del comportamiento, de las precepciones, opiniones y desarrollo en la práctica diaria de los

documentos de voluntad anticipada. Ello quiere decir examinar cómo las instituciones responsables, operan, registran y disponen de los documentos y cómo se organiza a la sociedad, en especial los médicos y las instituciones sanitarias en torno a los documentos de voluntad anticipada.

Al explorar la temática, surgen cuestiones sobre la relación ético-jurídica de los principios que fundamentan la Voluntad Anticipada con otros valores, derechos y principios éticos y jurídicos. Por ello es necesario el estudio de estas relaciones con el fin de comprender y buscar el consenso que permita trazar posturas para un correcto desarrollo de la Voluntad Anticipada dentro de la relación entre el médico y el paciente.

2. Objetivos.

Son tres los objetivos que la presente Tesis Doctoral propone desarrollar. El primero pretende analizar la relación entre la Autonomía del paciente y las Voluntades Anticipadas, desde un contexto histórico y ético-jurídico. Este análisis permitirá enmarcar los hechos históricos que propiciaron el desarrollo de los principios éticos y jurídicos que originaron el concepto y la institución de la figura de las Voluntades Anticipadas.

La correlación entre el desarrollo histórico del principio de Autonomía y su reconocimiento a nivel jurisprudencial y legal, permitirá analizar el surgimiento no solo del Consentimiento Informado sino de las Voluntades Anticipadas como instrumento para el ejercicio de la Autonomía del paciente.

El segundo objetivo pretende examinar la estructura, forma y contenido, así como los sujetos que intervienen en los documentos de voluntad anticipada. Este objetivo permite contrastar tanto los elementos dictados por la legislación vigente, como los elementos que a nivel doctrinal y jurisprudencial coexisten en materia de Voluntad Anticipada. De esta manera puede examinarse tanto el desarrollo jurídico en España como en otros países,

permitiendo analizar qué elementos doctrinales han sido incorporados en las distintas legislaciones que se pretenden estudiar.

El tercer objetivo persigue debatir sobre el desarrollo de la voluntad anticipada y su influencia dentro de la relación médico-paciente, así como la interacción entre distintos derechos y principios implicados dentro de esta correlación, desde la perspectiva del Bioderecho. Con este debate se pretende analizar los posibles conflictos ético-jurídicos originados en el seno de la figura de los documentos de voluntad anticipada, utilizando como herramientas estudios científicos efectuados sobre el tema, que permitan describir la situación actual de los documentos de voluntad anticipada e identificar tanto el origen de los conflictos en esta materia como sus posibles vías de resolución.

Los tres objetivos observados integralmente, permitirán explicar el desarrollo histórico de los documentos de voluntad anticipada integrando en el análisis los elementos éticos y jurídicos, así como los resultados de investigaciones efectuadas en la materia, dado los cambios en la relación médico-paciente que se presentan en la actualidad, los cuales son el producto de la incursión del Bioderecho en la Medicina. Todo lo anterior con el objetivo de contar con un marco de análisis que ofrezca explicaciones y soluciones a los conflictos ético-jurídicos resultados de la aplicación de los documentos de voluntad anticipada en la práctica sanitaria.

3. Estructura.

Este trabajo consta de una primera parte denominada “Autonomía del paciente y Voluntades Anticipadas”, que contiene tres capítulos. El primero de ellos expone a la autonomía del paciente como un principio bioético y un derecho humano. Este capítulo tratará además sobre la regulación de este derecho en el ordenamiento jurídico español, así como una breve reflexión sobre los supuestos especiales para el ejercicio de este derecho.

El Capítulo II aporta las generalidades sobre la definición y concepto de la Voluntad Anticipada, la forma como elemento de validez, el contenido del documento, la capacidad del otorgante, los límites para su otorgamiento y ejecución, la revocación del documento, su inclusión en la historia clínica y su registro, así como demás elementos relativos al régimen jurídico de las Voluntades Anticipadas. Lo anterior se realizará mediante una descripción de la normativa y su situación actual, así como un ejercicio de derecho comparado entre la legislación española y diversas legislaciones encontradas en el continente europeo y americano. Este capítulo permitirá contar con el marco teórico necesario para comprender las relaciones jurídicas de las Voluntades Anticipadas en el ámbito sanitario.

El Capítulo III, “Las Voluntades Anticipadas en el contexto hospitalario”, abre las primeras consideraciones sobre la relación entre las Voluntades Anticipadas y los elementos de protección ético-jurídicos y biomédicos que deben estar presentes en el ámbito sanitario, ya que responden a intereses comunes entre el paciente y el médico.

La segunda parte de la presente tesis doctoral, titulada “Autonomía del paciente y deberes del médico”, muestra en relieve mediante los capítulos IV, V y VI, las relaciones entre las distintas instituciones llamadas a responder por el derecho que le asiste al paciente de expresar sus decisiones en un documento de Voluntad Anticipada y las posibles situaciones devenida de su respuesta.

El Capítulo IV titulado “Relación jurídica entre el profesional sanitario y el paciente”, analiza la relación entre el médico y el paciente, como escenario donde se expresa la Autonomía del paciente, pero configurada por los límites jurídicos que la legislación asigne, así como las fronteras que el criterio médico imponga.

Mediante el Capítulo V, “Autonomía del paciente versus el deber de cuidado del médico”, se ponen de manifiesto las principales situaciones que enfrenta el ejercicio del derecho de la Autonomía frente a las libertades y derechos que posee el médico en el ejercicio de su profesión, trazando así este capítulo los límites ético-jurídicos a la Autonomía del paciente.

El sexto y último Capítulo, “La ponderación entre derechos aplicada al ámbito de los documentos de Voluntad Anticipada”, abre el espacio final a la reflexión ético-jurídica, utilizando la teoría de la ponderación como instrumento para contribuir a discernir la ordenación entre los distintos derechos y deberes que se conjugan en el ámbito de aplicación de los documentos de Voluntad Anticipada.

PARTE PRIMERA

AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y VOLUNTADES ANTICIPADAS

CAPÍTULO I

La autonomía del paciente como principio bioético y derecho humano

1. Los derechos humanos y los principios bioéticos en el ámbito sanitario.

1.1 Origen y fundamentación de los derechos humanos.

Este apartado tratará sobre el desarrollo de los Derechos Humanos, así como la correlación existente con el avance de estos hacia los derechos de los pacientes, las características del movimiento y los elementos inspiradores que materializaron los derechos de los pacientes.

Para referirse a las generaciones de derechos se debe obligatoriamente retroceder a los siglos XVIII y XIX. Si bien existen distintos criterios al momento de clasificar los derechos humanos, resultando la más conocida la que los cataloga en generaciones. El criterio en el que se fundamenta es una orientación periódica o cronológica, la cual se basa en la progresiva cobertura histórica de los derechos humanos.

Resulta vital fundamentar los derechos humanos antes de enmarcar los derechos de los pacientes en las generaciones de derechos humanos. Lo que sí debe resaltarse de manera previa es que, para el caso de los derechos de los pacientes, esta caracterización por generaciones no resulta precisa, puesto que no se han desarrollado de modo paralelo a

como lo hicieron los derechos humanos, por lo que su distribución en alguna de las generaciones puede resultar inadecuada.

Se habla de un enfoque periódico o cronológico en el sentido que, “los derechos humanos (...) son derechos históricos, es decir, nacen gradualmente, no todos de una vez para siempre, en determinadas circunstancias, caracterizadas por luchas por la defensa de nuevas libertades contra viejos poderes”⁴. Lo anterior sin embargo es discutido por otros autores que afirman sobre las generaciones de los derechos humanos que no contienen un proceso cronológico o bien lineal y el memoria de libertades no debería ser una obra concluida⁵. Estos autores han señalado que un “imaginario de derechos humanos resulta estrecho y reducido y que prioriza los llamados derechos de primera generación y debilita a los llamados de segunda y tercera generación”⁶.

En lo que existe consenso es en afirmar que los derechos humanos, tal y como se conceptualizan en la actualidad nacen como respuesta a los excesos absolutistas, reivindicando una serie de derechos individuales y colectivos, mediante garantías civiles, políticas y procesales⁷.

Si trazamos un ejemplo, sin la instauración de la idea de “libertad” en el ámbito político y social, ésta no hubiera podido transmitirse al espacio biomédico y, en particular a la relación médico-paciente.

Debido a la coexistencia de diferentes fundamentaciones de los derechos humanos como la iusnaturalista, historicista y ética o moral, seguimos a Junquera de Estéfani⁸ para establecer una clasificación de dos líneas de teorización: la histórico-sociológica (que se basa en el

⁴BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*. Editorial Sistema, Madrid, 1991, págs. 17-18.

⁵RODRÍGUEZ PALOP, M. E., “La tercera generación de derechos humanos”, *Derechos y Libertades, Número 16*, Época II, enero 2007, págs. 277-284.

⁶SÁNCHEZ RUBIO, D. Sobre el concepto de “historización” y una crítica a la visión sobre las (de)-generaciones de derechos humanos, *PRAXIS*, N°67, 2012, págs. 9-22.

⁷ARA PINILLA, I. *Las transformaciones de los derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 1990, pág. 94; y Fernández, E., “El contractualismo clásico (siglos XVII y XVIII) y los derechos naturales”, *Anuario de Derechos Humanos de la Universidad Complutense*, núm. 2, 1983, págs. 59-ss.

⁸JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “La fundamentación de los derechos humanos: Un intento de sistematización”, *Derechos y Libertades, Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, Año VII, Enero/Diciembre, Número 11, 2002, pp. 399-430

compendio de las formas específicas de protección de los derechos fundamentales)⁹ y la de racionalidad teórica (la cual se basa en la definición filosófica de la raíz de los derechos); esta última la que aglutina más seguidores ya que utiliza fundamentalmente los modelos iusnaturalista y axiológico.

La “fundamentación iusnaturalista”, afirma el pensamiento de concebir los “derechos naturales del hombre”, basados en la naturaleza humana como fundamento de los derechos humanos¹⁰.

Por su parte, el modelo axiológico, fundamenta los derechos humanos en la existencia de unos valores dotados de validez objetiva, de tal modo que los derechos son la concreción de valores como la dignidad, la igualdad, la racionalidad, entre otros¹¹.

Nos resulta necesaria esta fundamentación para nuestros efectos, ya que como expone Eusebio Fernández, al considerar los derechos humanos a modo de derechos morales, constituyendo así la teoría que pudiese superar tanto la fundamentación iusnaturalista como historicista. De la dignidad humana derivan las exigencias de las que parten los derechos humanos e incorporarse al ordenamiento jurídico es su pretensión. Queda claro que dichas corrientes de pensamiento surgirán abocadas a un particular contexto histórico, que a su vez estará definido por eventos sociales y políticos en los cuales encontrarán sustento¹².

La fundamentación defendida por Eusebio Fernández, parte de la tesis que de “el origen y fundamento de estos derechos nunca puede ser jurídico sino previo a lo jurídico. El Derecho positivo no crea los derechos humanos, sino que su notable labor está en reconocerlos, convertirlos en normas jurídicas y garantizarlos también jurídicamente”¹³.

⁹FERNÁNDEZ GARCÍA, E., “El problema del fundamento de los derechos humanos”, en *Anuario de Derechos Humanos*, Vol. I, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1987, págs. 75-112.

¹⁰ARTOLA, M., *Los derechos del hombre*, Alianza Editorial, Madrid, 1986, pág. 7.

¹¹JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “La fundamentación de los derechos humanos: Un intento de sistematización”, *Derechos y Libertades, Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, Año VII, Enero/Diciembre, Número 11, 2002, pág. 414.

¹²FERNÁNDEZ GARCÍA, E. El problema del fundamento de los derechos humanos, en *Anuario de Derechos Humanos*, Vol. I, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1987, págs. 75-112.

¹³IDEM.

Si bien existen otros modelos para establecer la fundamentación de los derechos humanos, entre ellos: la fundamentación desde las necesidades, la fundamentación legalista, la fundamentación consensualista y la consecuencialista¹⁴, todos ellos admiten diversas reservas sin contar con respuestas absolutas. Lo que debe destacarse es la “necesidad de una fundamentación racional de los derechos humanos que pretendan cimentarse en razones morales, teóricas, lógicas o pragmáticas”¹⁵.

Continuando con la fundamentación ética o axiológica, se considera la tesis por la cual la fundamentación de estos derechos no debe ser jurídico, ya que es precedente a lo jurídico, como se mencionó anteriormente. El derecho positivo no origina los derechos humanos, pues su labor reside en reconocerlos, y en convertirlos en normas legales para garantizarlos jurídicamente. La premisa, por lo tanto, es la de un fundamento ético, axiológico o valorativo, que gira en torno a exigencias que razonamos como elementos fundamentales de una vida digna, es decir, las procedentes de la noción de dignidad humana¹⁶.

La primera generación de derechos humanos aparece unida con la idea de libertad. Estos, los denominados derechos civiles y libertades públicas nacen como consecuencia de las revoluciones liberales burguesas de Inglaterra (1688-1689), de las colonias inglesas de Norteamérica (1776) y de Francia (1789)¹⁷. Estos derechos tienen por denominador el levantamiento social contra los excesos absolutistas, que exigió una serie de garantías políticas, civiles y procesales con el objetivo de imponer al Estado el respeto por los derechos fundamentales del ser humano¹⁸.

En la primera generación de derechos humanos podríamos delimitar el derecho del paciente a decidir sobre su propia salud y su propio cuerpo debido al corte ampliamente

¹⁴JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “La fundamentación de los derechos humanos: Un intento de sistematización”, *Derechos y Libertades, Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, Año VII, Enero/Diciembre, Número 11, 2002, págs. 417- 418.

¹⁵ÍDEM, pág. 430.

¹⁶FERNÁNDEZ GARCÍA, E. El problema del fundamento de los derechos humanos, en *Anuario de Derechos Humanos*, Vol. I, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1987, págs. 98-99.

¹⁷ATRIA, F., “¿Existen derechos sociales?”, *XVI Jornadas Argentinas de Filosofía Jurídica y Social*, 2005, págs. 15-59.

¹⁸REY CANTOR, E., RODRÍGUEZ RUIZ, M C., *Las generaciones de los derechos humanos, Libertad-Igualdad-Fraternidad*, Segunda Edición. Bogotá. Página Maestra Editores, 2003. pág. 30.

individualista de esta generación de derechos. Lo anterior si se concibe la libertad como la autonomía del sujeto frente a un poder externo (que en ese momento era el Estado), en el caso de nuestro estudio se puede extrapolar que la persona o paciente manifiesta su libertad en la figura que posteriormente se denominaría consentimiento informado.

Evidentemente para que la persona o paciente pueda declarar su decisión en lo que respecta a su propia salud es necesario que, previamente, cuente no solo con la capacidad jurídica, sino además cuente con las competencias, y para adquirir la competencia necesaria tenga conocimiento sobre lo que va a consentir o autorizar. De lo anterior se desprende la importancia elemental que ostenta la información que antecede al consentimiento y la necesidad de que se instaure como un derecho fundamental de los pacientes.

Sin embargo, el derecho a la autonomía en el ámbito de la atención sanitaria no puede concebirse como un derecho de primera generación de manera aislada, como no todos los derechos de los pacientes pueden catalogarse en la misma generación. Esta afirmación es admitida si comprendemos que por “derechos de los pacientes” no sólo se debe incluir el logro de la autonomía y de la libertad en el ámbito de la atención sanitaria, sino además se configuran otros derechos como el de información y confidencialidad.

Los derechos de segunda generación según Miguel Ruiz se configuran como derechos de participación, de carácter más activo¹⁹, donde un Estado social de derecho debe asumir la propuesta y el desarrollo de una amplia gama de objetivos sociales. Lo anterior debido a los movimientos revolucionarios obreros que gestaron los derechos sociales, económicos y culturales y el reconocimiento de estos se produjo por medio de leyes o mediante las constituciones políticas.

Para nuestros intereses, con respecto a la ubicación de los derechos de los pacientes, dentro de los derechos de segunda generación, cabe destacar que se obligó al Estado a desarrollar por distintas vías modelos sociales de asistencia médica y a reconocer el derecho a la salud; es así como la Constitución mexicana de Querétaro, en el año 1917, se convirtió en

¹⁹RUIZ MIGUEL, C., “La tercera generación de los derechos fundamentales”, *Revista de Estudios Políticos* (Nueva Época) Núm. 72. Abril-Junio 1991, pág. 302.

la primera en que reconoció los derechos sociales, e introdujo entre ellos el derecho a la protección de la salud, lo que posteriormente seguirían las constituciones nacionales de diferentes países²⁰.

Surge así la protección de la salud y de la vida como reconocimiento, que resguarda no solamente al paciente con enfermedad como tal, sino a toda aquella persona que, por el hecho de serlo, pueda eventualmente presentar una enfermedad. Por otro lado, al ampliar el derecho a la salud a cualquier persona, se produce un evento de socialización de la medicina: Alemania mediante ley en 1883 implantó los seguros de salud o *krankenkassen*, posteriormente se crearon los seguros para la atención de enfermedad en España y Gran Bretaña que eran obligatorios, atravesando por la total socialización de la atención médica de la Unión Soviética y en otros países socialistas. Actualmente la mayoría de los países cuentan con distintos tipos de asistencia médica mediante coberturas de seguros para su población²¹.

La cuestión es que, en el campo de la salud y de los derechos de los pacientes, parece que el desarrollo ha sido en líneas diametralmente opuestas al de los derechos humanos en general. Los derechos humanos son derechos históricos que nacen de manera progresiva en virtud de los intereses en un contexto particular. En el campo de la salud primó el reconocimiento de la asistencia médica como un derecho exigible en aras de la justicia, de modo previo a la libertad individual a la hora de tomar decisiones en el ámbito sanitario, que fue promovida de grado en grado por la jurisprudencia norteamericana principalmente. Se puede analizar entonces que el derecho a una asistencia médica igualitaria surgió histórica y cronológicamente de un modo anterior a como lo hizo el derecho a la autonomía o libertad en el ámbito de salud.

El desarrollo de la autonomía del paciente debe razonarse como un hecho propio de la época actual, y que en la relación médico-paciente, ha prevalecido históricamente el principio de la beneficencia fomentado por la medicina paternalista. Esto se encontraba

²⁰Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Diario Oficial de la Federación 5 de febrero de 1917, Fe de erratas 6 de febrero de 1917. En: <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Constitucion/cn16.pdf>. Recuperado 29 abril 2017.

²¹LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y el enfermo*, Ediciones Guadarrama, Madrid, 1969. pág. 197.

fundamentado bajo la posición de que los objetivos y fines de los médicos eran los equivalentes que los de sus pacientes, o bien las perspectivas de ambos eran coincidentes. Se partía de la premisa que el mayor interés del paciente era el derecho a la vida y a la salud. A esta situación se suma que el paciente fue catalogado como un “enfermo”, término que proviene del latín *in-firmus*, o carente de firmeza, por lo que se le creía como un ser “débil” o incompetente para tomar decisiones, y necesitado de la sabiduría y benevolencia del médico para su protección. Lo anterior primó hasta que se introdujeron las corrientes de pensamiento sobre libertad e individualidad en la relación médico-paciente.

1.2 La dignidad como fundamento de los derechos humanos y de los derechos de los pacientes.

Los orígenes del término dignidad no son exclusivos de la historia contemporánea. El vínculo del ser humano con el concepto de dignidad es un hecho innegable desde el inicio de su reconocimiento. Así durante siglos la dignidad ha sido la insignia fundamental de la defensa de los derechos humanos. La dignidad se encuentra en un plano superior a los derechos por ser origen, fin y límite de los mismos²².

Si se parte de la concepción de que el Derecho es un instrumento establecido por las personas para conseguir la organización social, así como el desarrollo todos sus individuos, se debe deducir que ese ordenamiento jurídico establecido de manera artificial debe poseer como fin el respeto de una serie de principios y valores esenciales que definan un mínimo de vida digna²³.

De Miguel afirma en este sentido que, “el Derecho ha de cumplir un objetivo bien definido: lograr que la vida en sociedad se articule sobre el libre desarrollo de los proyectos vitales de

²²GÓMEZ SÁNCHEZ, Y., "La dignidad como fundamento de los derechos: especial referencia al derecho a la vida", en FEITO, L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004, pág. 88.

²³DE MIGUEL BERIAIN, I., “La dignidad humana, fundamento del derecho”, *Boletín de la Facultad de Derecho*, UNED, núm. 27, 2005, pág. 356.

sus miembros, de tal manera que éstos puedan crecer en dignidad sin ser molestados por quienes les rodean”²⁴.

Por lo tanto, los Derechos Humanos deben fundamentarse alrededor a la dignidad humana entendida como un valor esencial inherente a la persona. La dignidad humana se consagra como la en la razón de ser del surgimiento de las Declaraciones de Derechos Humanos a partir del siglo XVIII hasta la época contemporánea, extendiéndose particularmente al reconocimiento de los derechos de los pacientes.

Puede valorar entonces a la dignidad humana como el único derecho que se denomina como “absoluto” en las Declaraciones contemporáneas, ya que, según Castán, “en términos generales, la única excepción, muy acusada, a la limitabilidad de los derechos humanos, es seguramente la nacida de la exigencia de que, en cualquier situación, dentro de la vida social civilizada, quede a salvo la condición de hombre como persona”. La dignidad humana se concibe superior al poder de un Estado, en todo aspecto, tanto físicos (o externos) y morales²⁵.

Según la fundamentación que analizamos de Eusebio Fernández, los derechos humanos surgen como atributos y exigencias éticas que los seres humanos por el solo hecho de ser personas poseen y el reconocimiento, protección y garantía por parte de las instituciones de poder se torna como un derecho. Por ello según Fernández la fundamentación ética de los derechos humanos se cimentaría en considerar estos derechos como “derechos morales”, entendidos tanto en una vertiente jurídica como en una ética²⁶. Esta exigencia ética resulta ser el fundamento que reconoce todos los derechos del ser humano, desde la libertad religiosa o de conciencia hasta el derecho a oponerse a determinados tratamientos médicos. En efecto, la dignidad puede concebirse como “el valor fundante, la matriz de todos los valores o una suerte de axioma”²⁷.

²⁴IDEM.

²⁵CASTÁN TOBEÑAS, J., *Los derechos del hombre*. Editorial Reus. Madrid, 1992, pág. 20.

²⁶FERNÁNDEZ GARCÍA, E., “El problema del fundamento de los derechos humanos”, en *Anuario de Derechos Humanos*, Vol. I, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1987, págs. 98-99.

²⁷PANEA, J M., “La imprescindible dignidad”, en Ruiz de la Cuesta, A. (coord.), *Bioética y derechos humanos. Implicaciones sociales y jurídicas*, Universidad de Sevilla, Sevilla, 2005, pág. 18.

Este fundamento tiene además respaldo no solo de la doctrina jurídica, también jurisprudencial, ya que según el Tribunal Constitucional Español ha confirmado en repetidas sentencias: “La dignidad es el rango o categoría de la persona como tal”, dignidad que “deben respetar tanto los poderes públicos como los ciudadanos, de acuerdo con los artículos 9º y 10º de la Constitución” (STC 214/1991, de 11 de noviembre)²⁸; o “Ante la dignidad pues, no caben determinadas acciones de los poderes públicos ni de los particulares. La dignidad ha de permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre...constituyendo, en consecuencia, un *mínimum invulnerable* que todo estatuto jurídico debe asegurar, de modo que, sean unas u otras las limitaciones que se impongan en el disfrute de derechos individuales no conlleven menosprecio para la estima que, en cuanto ser humano, merece la persona”²⁹.

Según Gómez-Ullate³⁰ se puede trasladar dicha afirmación al ámbito de la atención médica donde priman los derechos de los pacientes. El derecho fundamental conocido como derecho a la salud y en última instancia, el derecho a la vida es el derecho en el que encuentran su apoyo los pacientes, sin olvidar que los derechos de los pacientes incluyen una amplia y dispersa gama con grandes diferencias entre ellos.

En palabras de Cantero Martínez un “Estado social o de bienestar, que asume como uno de sus fines principales la denominada procura existencial y evoca a la obligación de los poderes públicos de garantizar el derecho a la protección de la salud como un derecho propio de toda persona por razón de su cualidad de ser humano y no en su condición de persona socialmente activa y productiva”³¹. Tomando esta perspectiva, un modelo de estado social, conlleva la extensión del derecho a la protección de la salud a toda persona “por el mero hecho de serlo”, en resguardo de su dignidad.

²⁸STC 214/1991, de 11 de noviembre.

²⁹STC 120/1990, de 27 de junio

³⁰GÓMEZ-ULLATE, S., *Derechos humanos, bioética y derechos de los pacientes*, Tesis Doctoral. UNED. 2015

³¹CANTERO MARTÍNEZ, J., “Ciudadanía, asistencia sanitaria y Unión Europea” en *Anuario Facultad de Derecho Universidad Autónoma de Madrid* (monográfico dedicado a Las fronteras del derecho biosanitario), 2014, pág. 91.

Siendo la autonomía del paciente el principio fundamental que inspira la “emancipación del paciente”, otros derechos que tradicionalmente se reconocen como la intimidad, la confidencialidad o el derecho a la vida, encuentran su fundamentación en la dignidad humana³². Por ello podemos reafirmar que la dignidad es el fundamento de los derechos de los pacientes desde la antigüedad, independientemente que los derechos adquiridos posteriormente por éstos también encuentren su fundamento en la dignidad humana.

Si bien es cierto que es la libertad, el derecho que los pacientes reivindican históricamente por vez primera a la hora de “emanciparse” en la relación clínica. Asimismo, el Tribunal Constitucional Español ha destacado la relación entre libertad y dignidad: “La libertad no es sólo un valor superior del Ordenamiento jurídico (art. 1.1CE) sino además un derecho fundamental (art. 17 CE) que está vinculado directamente con la dignidad de la persona, cuya trascendencia estriba precisamente en ser el presupuesto de otras libertades y derechos fundamentales”. (STC 147/2000, de 29 de mayo)³³. No debemos olvidar que la dignidad debe ser tomada en consideración en la regulación y aplicación de todos los demás derechos, pero, con algunos, se encuentra en una relación más estrecha como se describió.

Según Gómez-Ullate³⁴ la estrecha relación entre libertad y dignidad, como el caso del derecho a la vida, puede llevar claramente a una cuestión planteada de manera previa, la libertad de cada ser humano sobre su propia vida y, consecuente, surge el conflicto ético y jurídico de las diversas formas de disposición de la misma. Por tanto, en el ámbito de los derechos de los pacientes, se encuentran ligados de manera estrecha los conceptos de libertad y vida dada la concordancia y fundamentación consecuentemente en la dignidad humana³⁵. Indudablemente en este sentido pueden traerse a colación situaciones como la

³²ÍDEM.

³³STC 147/2000, de 29 de mayo.

³⁴GÓMEZ-ULLATE, S., *Derechos humanos, bioética y derechos de los pacientes*, Tesis Doctoral. UNED. 2015

³⁵GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. "La dignidad como fundamento de los derechos: especial referencia al derecho a la vida", en FEITO, L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004, pág. 88.

eutanasia, el suicidio asistido, la negativa a aceptar determinadas intervenciones médicas e incluso el tema de aborto.

1.3 Nacimiento de la Bioética y el Bioderecho.

En el presente apartado se analizará cómo el proceso de desarrollo de los derechos de los pacientes sostuvo una fuerte vinculación con la génesis y conformación de la bioética como una ética aplicada a las ciencias biomédicas y que junto con el Bioderecho persiguen mediante la aplicación de una serie de metodologías, principios y leyes buscar la reflexión y cumplimiento del respeto de la dignidad de las personas.

El surgimiento de la bioética resultó de la confluencia de una serie de contextos que se fueron gestando como respuesta a eventos acontecidos y los cuales tuvieron lugar en el período comprendido entre la Segunda Guerra Mundial y los primeros años de la década del setenta, consecuencia del avance y desarrollo biotecnológico en la medicina, hechos que prepararían el camino para la aparición del paradigma bioético como una respuesta a esa serie de hechos y procesos.

“El 10 de diciembre de 1948, tres años después de terminada la Segunda Guerra Mundial, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Declaración Universal de Derechos Humanos. En ella se afirma “la dignidad y el valor de la persona humana... para todos los pueblos y naciones”. El Artículo 27 afirma que “toda persona tiene derecho... a participar en el progreso científico y en los

beneficios que de él resulten”, lo cual implica que no sólo los médicos, sino todos los profesionales de la salud y los científicos están obligados a poner los avances científicos y biotecnológicos a disposición de todos los pueblos del mundo”. (UNESCO, 2005)³⁶

Es el oncólogo norteamericano Van Rensselaer Potter, quien propuso en 1971 el término de bioética, en su obra *“Bioethics: Bridge to the future”*. Posteriormente, en la Enciclopedia de Bioética publicada en 1978, el autor Warren T. Reich la definió como: “...el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención de salud, en la medida que esta conducta se examine a la luz de los valores y principios morales”³⁷.

No obstante, el término también surge de manera simultánea en la Universidad de Georgetown, mediante el doctor André Hellegers, quien le da a la Bioética la connotación más usada hoy en día, centrada en “una ciencia puente entre la medicina, la filosofía y la ética”³⁸.

“Desde tal óptica práctica, era evidente que, con los avances experimentados por las ciencias biológicas y médicas y las biotecnologías innovadoras, cada vez se impondría más la adopción de decisiones moralmente complejas”³⁹.

Como se puede observar, la concurrencia de factores como el desarrollo biotecnológico, los cambios en los modelos de atención sanitaria y el reconocimiento del derecho a la salud,

³⁶Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). París. Guía N.º 1 Creación de comités de bioética. 2005.

³⁷Enciclopedia de Bioética. W.T. Reich ed. New York. 1978.

³⁸GAFO, J., *“10 palabras clave en Bioética”*, Editorial Verbo Divino, Estella (Navarra), 1998, pág. 16.

³⁹Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). París. Guía N.º 1 Creación de comités de bioética. 2005.

como un derecho humano fueron elementos determinantes para el surgimiento de la bioética

Como señala Susana Vidal, "...se han descrito distintas causas como determinantes del surgimiento de la bioética que pueden ser resumidas en tres grupos de condicionantes: el creciente y desmesurado avance científico tecnológico de los últimos 50 años, el surgimiento de los derechos de los enfermos y el cambio de los modelos de asistencia sanitaria y el debate sobre el derecho a la salud"⁴⁰.

En definitiva, surgen diversos planteamientos de posibles conflictos éticos ante los recientes avances médico-científicos, que se conjugan como una posible amenaza por el nuevo poder que se adquiere sobre la salud y la vida, poderes otorgados por los nuevos progresos de las ciencias biomédicas⁴¹.

Los avances médicos y sus repercusiones sociales y jurídicas van a influir en la génesis de los derechos de los pacientes y substancialmente en el principio de autonomía. No se puede afirmar que un hecho puntual, ocurrido en un momento y lugar preciso y delimitado corresponda al nacimiento de la bioética; por lo que se refiere más bien de un espíritu unido a una cascada de acontecimientos entrelazados a un ambiente político y cultural determinado.

En esta línea puede marcarse un importante, aunque infausto evento en el nacimiento de la bioética, y es lo acontecido durante los experimentos biomédicos que efectuaron los nazis a personas sin su consentimiento, lo que originó posterior al Holocausto y al fin de la segunda guerra mundial el Código de Ética Médica de Núremberg, el cual reúne una cadena de principios que tutelan la experimentación con seres humanos, dándole principal énfasis al principio de Autonomía.

⁴⁰VIDAL, S., "Proyecto de Constitución de Comités Hospitalarios de Bioética en las Instituciones de salud de la Provincia de Córdoba", *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, 1998. Año 3, No. 2. 1998.

⁴¹CICCONE, L., "Bioética. Historia. Principios. Cuestiones y cuestiones Palabra", Madrid. 2005. págs. 18-19.

En lo que respecta a los avances científicos destaca lo acontecido en 1960 en Seattle, Washington, cuando una técnica experimental conocida como diálisis, suscitó un problema ético a la hora de decidir quiénes iban a ser sometidos a esta nueva técnica de diálisis y quiénes no, debido a los escasos dispositivos y el costo económico de los mismos. Esta situación originó que en el año 1962 se publicará “el famoso artículo en la revista *Life*, “*They decide who lives, who dies*”⁴², en mención al comité de personas que escogían a los pacientes que serían sometidos a la técnica, constituyéndose en el primer antecedente de un comité de bioética hospitalaria.

Un segundo evento dentro de esta transformación científica aconteció en diciembre de 1967, cuando el cirujano sudafricano Christian Neethling Barnard realizó el primer trasplante de corazón humano⁴³.

Posteriormente en el año 1968, bajo la presidencia del anestesista Henry Beecher se crea el “Comité Ad Hoc de la Facultad de Medicina de Harvard” para Examinar la Definición de Muerte Cerebral.

En 1970, Paul Ramsey, publicó dos libros que pueden ser considerados obras pioneras en el origen de la bioética. Los volúmenes se titulaban *The patient as person: exploration in Medical Ethics* y *Fabricated man*. Su autor ponía de relieve, con un marcado énfasis, las profundas implicaciones éticas derivadas de las intervenciones técnicas sobre la vida humana.

A raíz del caso de Karen Ann Quinlan acontecido en 1975, el Tribunal Supremo del Estado de New Jersey sugiere la conveniencia de que se establezcan en los hospitales comités que permitan manejar adecuadamente situaciones similares.

⁴²GOIKOETXEA, M J., “Introducción a la Bioética”, *Cuadernos de Teología Deusto*. Universidad de Deusto, Bilbao, 1999 pág. 15.

⁴³SINGER, P., *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós Transiciones, Barcelona, 1997, pág. 35.

En 1976, el Comité de Cuidados Críticos de Hospital General de Massachusetts (EU) hace públicos los criterios de admisión y tratamiento de pacientes que utilizaba en su Unidad de Cuidados Intensivos, contribuyendo de manera decisiva a la discusión generada por el tema de la autonomía y la libertad de decisión.

Como podemos analizar surge una cuestión diferenciada, aplicada al objeto de estudio, que se precisa puntualizar: el rechazo a una determinada intervención médica, sin obviar que también aparece la voluntad de donar los propios órganos. Comienza para nuestros propósitos la materialización de la Autonomía, la libertad para consentir o desautorizar una serie de medios ordinarios o extraordinarios que prolonguen la vida⁴⁴.

En 1976 se publica el libro “*Ethical Decisions in Medicine*”, de Howard Brody inspirado en la teoría de la decisión racional, que aporta un primer procedimiento de toma de decisiones en ética clínica⁴⁵. Posterior a ello distintos hospitales norteamericanos, comienzan a establecer protocolos hospitalarios de “Órdenes de No Reanimar”⁴⁶.

En el año 1969 se funda el *Hastings Institute of Society, Ethics and Life Sciences Center*. Este centro fue creado por Daniel Callahan. En el primer número de su revista en el año 1973 el instituto publicó un artículo en el que se recogía el término “bioética”. Y en 1987, hace público un trabajo titulado “Protocolos de actuación acerca de la finalización de tratamientos de soporte vital y del cuidado del paciente moribundo”⁴⁷.

Como puede preverse, en el área que particularmente nos concierne, la nueva definición de muerte cerebral, acontecida con distintos y dramáticos casos de pacientes con coma irreversible, alienta a debatir sobre la eutanasia y el “derecho a la propia muerte”. Por lo tanto, puede afirmarse sin reservas que con la medicina intensiva se origina una nueva preocupación: el temor a una agonía prolongada de manera artificial en las unidades de

⁴⁴FEITO GRANDE, L., “¿Dónde está el límite entre la dilación de la muerte o la prolongación de la vida?” en Feito, L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004, pág. 126

⁴⁵BRODY H., *Ethical Decisions in Medicine*. Boston: Little Brown & Co; 1976.

⁴⁶RABKIN T., GILLERMAN G., RICE N R., “Orders not to resuscitate”, *New England Journal Medicine*. 1976; 364: 295-9.

⁴⁷The Hasting Center, Wolf, SM, editores. *Guidelines on the termination of Live- Sustaining Treatment and the care of the Dying*, New York-Blomington: The Hasting Center-Indiana University Press; 1987.

cuidados intensivos de los hospitales. Estas cuestiones se conforman como el prelude anticipatorio de las modernas voluntades anticipadas o *living will*⁴⁸.

Desde una perspectiva metodológica, la Bioética no sólo contempla el plano de los principios, sino también analiza las respectivas consecuencias como parte en su proceso discursivo. Asimismo, afronta los múltiples conflictos biomédicos desde los principios axiomáticos de: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia⁴⁹. En este sentido, el principialismo como teoría ha sido una de las más sobresalientes, debiendo su nombre a Beauchamp y Childress, en la obra *Principles of Biomedical Ethics*⁵⁰.

Debemos mencionar las aportaciones para la conformación de la bioética que han tenido lugar en España: como el *Institut Borja* de Bioética creado en el año 1975, como el primer instituto de bioética español, así como el reconocimiento a una serie de personalidades, los cuales se pueden encontrar en la obra “Pasado, presente y futuro de la Bioética Española”⁵¹.

Podremos argumentar entonces, que en el ámbito biomédico el principio de autonomía ha sido el primero en reconocerse y exigirse, para contrarrestar el tradicional reconocimiento del principio de beneficencia imperante en una relación médico-paciente paternalista, en donde predomina una relación de poder vertical, que ha provocado atentados sobre los derechos de dignidad y autonomía del paciente en las intervenciones médicas, y de las personas que participaron en investigaciones biomédicas⁵².

En definitiva, la bioética se reconoce en el año 1971 como disciplina ante el aumento de conflictos éticos que comenzaron a producirse en la investigación y en las intervenciones biomédicas⁵³.

⁴⁸GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la bioética al bioderecho: libertad, vida y muerte*, Editorial Dykinson. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2006, págs. 28-32.

⁴⁹BLÁZQUEZ RUIZ FJ., *Igualdad, Libertad y Dignidad*, Universidad Pública de Navarra; 2005. Pág. 170.

⁵⁰Adaptado de Beauchamp, Tom L. - Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª edición, New York, Oxford, Oxford University Press, 1994, pág. 259.

⁵¹DE LA TORRE DÍAZ, F. J., *Pasado, presente y futuro de la Bioética Española*, Univ. Pontificia Comillas, Madrid, 2011.

⁵²LEÓN CORREA, F. J., “Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni medicina defensiva”. Disponible en: <http://www.fmv-uba.org.ar/antropologia/index2.htm> (Recuperado 28 abril 2016).

⁵³SÁNCHEZ CARAZO, C., “Ética en la investigación clínica: el consentimiento y la información” en Feito, L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004, pág. 124.

En primer lugar, es evidente que, desde un punto de vista histórico, la reflexión bioética es anterior al Bioderecho. Dada su más longeva trayectoria, la reflexión bioética aporta datos, reflexiones y metodologías⁵⁴ extremadamente útiles al Bioderecho. Si bien la bioética otorgó una serie de metodologías y principios para el análisis de conflictos éticos en el campo biomédico, muchas corrientes filosóficas comenzaron a abordarla, despojándola de ciertas características necesarias para lograr un consenso en torno a un problema ético.

Por ello en los últimos años ha surgido una disciplina denominada Bioderecho⁵⁵, que retoma el análisis bioético, sus principios y metodología, pero incluye el análisis jurídico para una solución ético-legal del conflicto. Dado que el Derecho como ciencia parte de una ética civil, una ética de mínimos, mientras la Bioética ha sido contagiada por corrientes que basan sus posturas en éticas de máximos; el Bioderecho ha logrado hacer frente con mayor rigurosidad, logrando en los países donde mejor se ha estudiado y aplicado desarrollar una colección de derechos a las personas y a los pacientes en comparación con países que siguen corrientes éticas basadas en las éticas de máximos.

La bioética es, una disciplina específicamente ética. En este sentido, ha señalado Vidal que “la bioética es formalmente una rama o subdisciplina del saber ético, del que recibe el estatuto epistemológico básico y con el que mantiene una relación de dependencia justificadora y orientadora”⁵⁶.

Como señala Aparisi Miralles, “el desarrollo bioético ha tenido una gran incidencia en el campo del Derecho”⁵⁷. Dentro de la delimitación jurídica, en relación con las diversas formas de intervenir en el fenómeno de la vida, no es una cuestión que afecta solo a la ética, sino también, y cada vez con mayor intensidad, al Derecho. Actualmente se apela a este con distintas finalidades, sea eliminando determinadas restricciones legales previas que impiden

⁵⁴ ATIENZA MACÍAS E., “Juridificar la bioética. Una propuesta metodológica”, en Cambron, A. (coord.), *Entre el nacer y el morir*, Granada, Comares, 1998, pág. 45 y ss.

⁵⁵ POLAND, S. C., “Bioethics, biolaw, and western legal heritage”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, jun. 2005, 15 (2), págs. 211-218.

⁵⁶ VIDAL, M., *Bioética. Estudios de bioética racional*, Madrid, Tecnos, 1989, pág. 16.

⁵⁷ APARISI, A., “Bioética, Bioderecho y Biojurídica. Reflexiones desde la Filosofía del Derecho”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, 24, 2007, págs. 63-84.

la investigación, la aplicación o el desarrollo de nuevas biotecnologías; o por el contrario se demanda del Derecho la formulación de prohibiciones e, incluso, sanciones que restrinjan el acceso a intervenciones biomédicas potencialmente lesivas para el ser humano y su entorno. Lo anterior añade el recurso al orden jurídico, entendido como mecanismo resolutorio de conflictos específicos ya producidos.

Así las cosas nace en palabras de Salcedo Hernández el Bioderecho que según este autor “constituye una nueva forma de afrontar la búsqueda de solución a los conflictos que plantea la era moderna. Solucionar los conflictos desde planteamientos éticos, con el aval de la ciencia y bajo el marco de un derecho cercano a la sociedad cuyo referente último radica en el imperativo sustentado por los Derechos Humanos”⁵⁸.

A tal finalidad responden los pronunciamientos jurisprudenciales, cada vez más abundantes, y decisivos, en esta materia. En realidad, se podría llegar a afirmar que no existe otro ámbito, como el jurídico, en el que las controversias que, inicialmente, se plantean como bioéticas, presenten tanta derivación e impacto.

Según D’Agostino se debe insistir en la “validez pública, propiamente jurídico-relacional”⁵⁹ de muchos conflictos que se presentan, *prima facie*, como bioéticos. La controversia se centrará, precisamente, en la determinación de la frontera entre la bioética y el Bioderecho y, en definitiva, entre la moral y el derecho, siendo este último el que otorgue la definitiva delimitación de la actuación biomédica en cada sociedad.

⁵⁸SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “La ciencia del Bioderecho”, en *Bioderecho.es: Revista internacional de investigación en Bioderecho*, 2014, pág. 3.

⁵⁹Para establecer las fronteras entre bioética y bioderecho, D’Agostino propone partir del esquema clásico de las vertientes que inciden o pertenecen a una misma realidad, pero lo hacen desde perspectivas diferentes y con una especificidad propia, en D’AGOSTINO, F., “Ética y derecho en bioética”, en *Bioética: Estudios de Filosofía del Derecho*. Ediciones Internacionales Universitarias. Madrid (2003), pág. 70.

2. El principio bioético de autonomía del paciente

“La autonomía tiene un contenido valórico en cuanto expresa la medida de la dignidad del ser humano en libertad; pero tiene, fundamentalmente, un contenido jurídico, por cuanto determina el grado de corresponsabilidad que le pertenece en la toma de decisiones de carácter personal”⁶⁰.

En los comienzos del siglo XIX se produce no sólo por los científicos en particular, sino por la sociedad en general, una confianza desmesurada en la ciencia y en los avances tecnológicos que se han logrado. Los médicos han basado sus intervenciones clínicas en propiciar el bien del paciente sin contar muchas veces con el consentimiento del mismo, por lo tanto, se afirma que la posición ocupada por el paciente en ese momento puede ser comparada a la de clase obrera en la época de las luchas de clases del siglo XIX⁶¹.

Los sistemas de salud junto con el cuerpo médico se tornaron autoritarios, obviando la propia voluntad del paciente, esto favorecido por la medicina ejercida con paternalismo que fue propiciada por la visión hipocrática de la misma.

⁶⁰SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* / coord. por Germán de Castro Vitores; Giuseppe Spoto (dir.), Universidad de Murcia, 2013. Pág. 256.

⁶¹LÁZARO, J. Y GRACIA, D., “La relación médico-enfermo a través de la historia”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2006, vol.29, suppl.3. Pág. 11.

“La edad del paternalismo que se prolongó a lo largo de miles de años, desde el siglo vi a.C. hasta la década de 1960, simboliza la tendencia autoritaria y sacerdotal que tradicionalmente ha presentado la medicina. Este modelo de medicina -en el que el médico tiene el control- partía de la premisa de una confianza en los conocimientos técnicos del médico y en su estatura moral, así como de la ética de la beneficencia, y se caracterizaba por la dependencia del paciente y la autoridad del médico”⁶².

Lo anterior propició que el paciente reclamara el reconocimiento de su propia individualidad, donde su opinión fuere considerada en el ámbito sanitario, mucho de ello impulsado por la reivindicación de un orden distinto social, más igualitario, y la socialización de los sistemas de salud.

Esta reivindicación comienza de manera incipiente a fines del siglo XVIII, cuando las corrientes comienzan a alejarse del pensamiento hipocrático. El primer acontecimiento vino de la mano del profesor y médico John Gregory de la Facultad de Medicina de la Universidad de Edimburgo, a quien se debe la obra “Discurso sobre los deberes, cualidades y conocimientos del médico”. Posteriormente el médico británico Thomas Percival en 1803, en su obra “*Medical Ethics, or a Code of Instituts and Precepts, Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*” cita: “... el médico debe asegurarse de que el paciente y los familiares tengan la información adecuada sobre el estado del enfermo para proteger de esta manera sus intereses”⁶³. En este escenario se comienzan a mostrar cambios en la filosofía que rige la relación médico-paciente para ese entonces.

Se va configurando así una nueva corriente con especial énfasis en la libertad de información y de decisión como derechos. En este sentido Gregory desarrolló un pensamiento original en la práctica de la medicina tradicional, mediante un reconocimiento incipiente a la autonomía del paciente:

⁶²JONSEN, A R., SIEGLER, M., WINSDALE, W. J., *Ética clínica (Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica)*, 5.a ed., Barcelona: Ariel, 2005, págs. 144-145.

⁶³Citado por: OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “Calidad de la información sanitaria como requisito para el consentimiento informado”, *Rev. Latinoam. Der. Méd. Medic. Leg.* 5 (1): 59-65, Jun. 2000. Pág. 59.

“Todos los hombres tienen derecho a hablar cuando se trata de su salud y de su vida, ¿y por qué razón se podría quitar ese derecho a un amigo que cree conservar la vida de su amigo con el remedio que propone? La política y el orden le obligan a someterse al juicio del Médico; pero no está este menos obligado a oírlo atentamente, y a examinar de buena fe aquello que quieran encomendar a su discernimiento. Si merece realmente su aprobación, debe confesarlo con franqueza, y ponerlo inmediatamente en ejecución; si, por el contrario, lo cree verdaderamente perjudicial, debe declararlo por tal; pero de modo que haga ver que su opinión no tiene otro origen que la íntima persuasión de quererlo así, y de ningún modo el resentimiento o la obstinación”⁶⁴.

Este autor reconoce de modo evidente “el derecho de toda persona a hablar sobre su salud y su vida”. Si bien esta línea de pensamiento no es más que una manifestación de una primigenia libertad en el campo biomédico. Es importante considerar que Gregory razona que el médico no puede efectuar una intervención perjudicial como lo expresó en su momento Hipócrates en un principio que se le atribuye *primum non nocere*, sin embargo no significa que el médico cuente con el derecho y libertad absolutas de imponer su voluntad.

Sin embargo, pese al auge de los ideales de libertad reinantes en la época, será el principio de la autonomía del paciente, que plasmará la libertad en el campo biomédico, materializada definitivamente en la teoría del consentimiento informado años después, a inicios del siglo XX y potenciado a partir de los años cuarenta, por lo sucedido durante muchas investigaciones biomédicas.

Si se pudiese enfatizar un factor preponderante en la exaltación y conformación del principio de autonomía de las personas (pacientes y sujetos de investigación) en el ámbito sanitario éste sería el concerniente a las injusticias acontecidas en la historia de la investigación biomédica, (que se acompañó además de innovaciones y acelerados avances

⁶⁴GREGORY, J., *Discurso sobre los deberes, cualidades y conocimientos del médico con el método de sus estudios*, Imprenta Real, Madrid, 1803, págs. 42-43.

médicos) de las auténticas atrocidades cometidas en el campo de la investigación con humanos⁶⁵.

En Canadá, Estados Unidos y países de Europa occidental la balanza que teóricamente estabilizaba la relación entre el paciente y el médico se inclinó a favor del primero. Distintos bioeticistas, abogados y pacientes comenzaron a aseverar que la relación médico-paciente debía fundamentarse tanto en la libertad y como en los derechos de los pacientes, por encima de los sanitarios que controlaban hasta entonces la relación promovida por el principio de beneficencia. En esta época, el consentimiento informado fue un concepto jurídico primordial⁶⁶.

En los servicios sanitarios el derecho a la Autonomía se materializó con la aplicación del consentimiento informado, ya que a nivel jurisprudencial se inició la reclamación cuando no se aplicaba debidamente a los pacientes, denegándoles así su derecho al ejercicio libre de su Autonomía, limitando su voluntad y libertad de elección, cuando poseían la capacidad jurídica y competencias para ello, así como también otros derechos como el de información y autodeterminación informativa.

Antes de proseguir debemos destacar las palabras de Diego Gracia Guillén, donde nos indica que no debemos “identificar autonomía sólo y exclusivamente con la figura del consentimiento informado. El consentimiento informado no es el núcleo fuerte del principio de autonomía sino más bien una consecuencia suya”⁶⁷. Sin embargo, hacemos una aproximación al reconocimiento del consentimiento informado como instrumento de la Autonomía en el campo biomédico, sin olvidar que a nivel constitucional se recogen los principios de libertad de elección y libertad de pensamiento.

⁶⁵GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la bioética al bioderecho: libertad, vida y muerte*, Editorial Dykinson. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2006, págs. 45-46.

⁶⁶JONSEN, A R., SIEGLER, M., WINDALE, W. J., *Ética clínica (Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica)*, 5.a ed., Barcelona: Ariel, 2005, págs. 144-145.

⁶⁷GRACIA GUILLÉN, D., *Como arqueros al blanco, Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004. Pág. 84.

En base a lo anterior debemos afirmar que el “lado operativo de la autonomía personal es la capacidad para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud”⁶⁸. Esta capacidad es puesta de manifiesto mediante el proceso de consentimiento informado, cuando un paciente en pleno uso de sus facultades tras haber recibido información clínica y una serie de alternativas de procedimientos médicos utiliza su capacidad volitiva, cognitiva y de juicio y en base a su sistema de valores y creencias consiente o desautoriza la puesta en práctica de uno o varios procedimientos médicos.

2.1 Origen: El reconocimiento jurisprudencial y legal.

La reivindicación de la libertad en el campo de la medicina sería forjada por el principio de la autonomía, materializada en definitiva por la teoría del consentimiento informado. En este proceso será la jurisprudencia norteamericana la que impulse este nuevo derecho y no la práctica médica, que históricamente permaneció esquivo al principio de autonomía.

Fue el Derecho, concretamente los tribunales norteamericanos en el siglo XX mediante las decisiones jurisprudenciales quienes llevaron el consentimiento informado a la medicina. Los médicos con anterioridad al siglo XVIII habían permanecido impunes y sólo a los cirujanos se les exigió responsabilidad penal. Durante todo ese siglo y hasta el siglo XX, los conflictos por información y consentimiento fueron con escasas excepciones, procesados como casos de negligencia o mala práctica, y no fueron estimados punibles, siempre y cuando se hubiera respetado el “mayor interés del paciente y estuviera probada su incapacidad o incompetencia”⁶⁹.

Martin S. Pernick, estableció tres períodos diferenciados, para secuenciar las prácticas médicas en torno a la noción de información y de consentimiento a lo largo de los dos

⁶⁸DWORKIN G., *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge 1988, 3a reimpr. 1995

⁶⁹GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de Bioética*, Editorial Triacastela, 3ª edición, 2008. Madrid, pág. 160.

últimos siglos. En el primer período (1780 a 1890), predominaron los conflictos con la información y el consentimiento del paciente, donde los tribunales llegaron a calificarlos como casos de negligencia o mala práctica médica. No obstante, estos no resultaban punibles en la mayoría de los casos mientras se hubiera respetado el principio de mayor interés del paciente, y éste fuera incapaz o incompetente⁷⁰.

El segundo período propuesto por Pernick (1890 a 1920), fue determinado por la agresión física o la coacción, estuvo constituido por las denuncias de víctimas involuntarias de cirugía que acusaban a los galenos de coacción y agresión, y no precisamente de negligencia (*negligence, malpractice*), como resultaba en la anterior etapa. Ciertos médicos intervenían a sus pacientes en ausencia de un consentimiento expreso o autorización alguna, y, por tanto, los jueces concibieron que esta violación al principio de “permiso” lesionaba la autodeterminación de los pacientes, como si se lesionasen los derechos de cualquier ciudadano. Empero, los dictámenes y sentencias judiciales no estipulaban nada en referencia a la calidad y cantidad de información médica que debía suministrarse al paciente para obtener de este un consentimiento informado⁷¹.

El tercer período, de 1954 a 1972, caracterizado por la aparición del consentimiento informado (*informed consent*), concepto que fue utilizado por primera vez en el Estado de California (EU) en 1957, con ocasión del litigio *Salgo contra Leland Stanford Jr. University-Broad of Trustees*⁷², así como por la obra la “Historia y Teoría del Consentimiento Informado”⁷³.

Anteriormente valoramos como al menos sutilmente ciertas ideas de libertad lograron permear en el pensamiento médico, admitiendo que el paciente pudiera no solamente

⁷⁰CECCHETTO, S., “Antecedentes históricos del consentimiento del paciente informado en Argentina”, *Rev. Latinoamérica. Der. Méd. Medic. Leg.* 5 (2): 77-87, Dic. 2000-6 (1), Junio 2001, págs. 7-14.

⁷¹IDEM.

⁷²IDEM.

⁷³FADEN R, BEAUCHAMP TL., *A History and Theory of Informed Consent*, Nueva York: Oxford University Press, 1986.

albergar una opinión sobre su propia salud, sino además expresarla. Por otra parte, debe aceptarse que fue el ámbito de la tradición judicial o de la *Common Law* la que influyó positivamente en la conformación de los derechos de los pacientes, en especial la teoría del consentimiento informado. Como señala Cecchetto es hacia 1972 que ese ámbito comienza a evidenciar cierto grado de agotamiento y fueron las leyes (*Statutory Law*) las que tomaron el relevo, como se expondrá más adelante⁷⁴.

Así la teoría del consentimiento informado establece sus raíces en la tradición judicial estadounidense partiendo del momento en que el mismo comienza a plasmarse en estatutos y leyes y en donde la repercusión internacional (en países con tradición continental como España) empezó a ser innegable.

José Antonio Seoane, centra la referencia más antigua en el caso *Slater vs. Baker and Stapleton* (1767); caso en donde un tribunal de las Islas Británicas condenó a médicos por oponerse a retirar un vendaje a petición de su paciente y por producir con ello una fractura, todo con el fin de experimentar con un tratamiento ortopédico⁷⁵.

Como primer antecedente a nivel jurisprudencial perteneciente ya a la jurisdicción norteamericana podemos destacar el caso *Carpenter v. Blake* (1871), donde se condenó a un médico quien obtuvo el consentimiento de su paciente utilizando información falsa. Décadas más tarde se suscita el caso *Mohr vs. Williams* (EU, 1905)⁷⁶, donde según el fallo el cirujano extendió el procedimiento más allá de lo que originalmente había sido consentido por la paciente (Sra. Anna Mohr). Esto desencadenó la condena del tribunal al doctor Williams por “agresión”, en virtud del derecho que posee toda persona sobre sí misma.

⁷⁴CECCHETTO, S., “Antecedentes históricos del consentimiento en Argentina”, *Rev. Latinoamericana Derecho Médico y Medicina Legal*. 5 (2): 77-87, Dic. 2000 – 6 (1), Junio 2001. Pág. 9.

⁷⁵SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”. *EIDON*, nº 39 enero-julio 2013, págs. 13-34.

⁷⁶*Mohr v. Williams*, 104 N.W. 12 (Minn. 1905).

En el caso *Pratt vs. Davis*⁷⁷ (1906), el médico pretendía que la Sra. Pratt se sometiese a una histerectomía (extirpación del útero), y en donde no mediaba consentimiento expreso por parte de la paciente, por lo cual el doctor Davis fue condenado.

El caso *Schloendorff versus Society of New York Hospitals* que aconteció en 1914, obtuvo una gran repercusión por la doctrina jurisprudencial que renovó el juez Cardozo. Este caso trató sobre una paciente que consintió una laparotomía exploratoria con fines diagnósticos bajo anestesia general. La paciente hizo constar taxativamente que “no se le operara”.

Pese a lo explicitado por la paciente el cirujano extirpó un tumor fibrinoide, ya que razonó como la mejor opción. Por consiguiente, la paciente demandó al hospital, y el juez Cardozo dictaminó que “todo ser humano de edad adulta y sano juicio tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo; por lo que un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de un paciente comete una agresión por la que se pueden reclamar legalmente daños”⁷⁸.

De esta manera el juez Cardozo equiparó la cirugía realizada y en donde no se contó con el consentimiento con una “agresión ilícita”, aunque se trató de una intervención técnicamente perfecta y de efectos beneficiosos. Sin embargo, pese a la vehemencia con la que el juez reconoció el derecho a la inviolabilidad de la persona, se han de destacar dos aspectos que reconoce De Montalvo Jääskeläinen, por una parte, el juez Cardozo exculpó del delito de agresión que se le era imputado al cirujano y, por otra parte, en su sentencia se limitó a concebir la idea del consentimiento del paciente, sin hacer alusión al deber de información por parte de los médicos para que los pacientes o sus representantes logren efectuar una decisión acorde a la información proporcionada. Sin embargo, aun y con las limitaciones

⁷⁷Pratt v. Davis 79 N.E. 562 (Ill. 1906).

⁷⁸DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009, pág. 74.

expuestas no debe obviarse la novedad que supuso la doctrina impuesta por este juez quien trato de moderar el poder que hasta ese momento dominaba el cuerpo médico⁷⁹.

Debieron cumplirse cuarenta años para que en una sentencia fuere contemplada como un derecho la información que se otorga al paciente para que este pueda decidir. Es en el sentencia del caso *Salgo versus Leland Stanford Jr. University Broad of Trustees*⁸⁰, dictaminada en el año 1957 por el Tribunal de California, donde se reconoce expresamente el derecho bajo la denominación “consentimiento informado”. El paciente Martín Salgo, de 55 años, tenía arterioesclerosis y se sometió a un examen diagnóstico denominado aortografía. La intervención se realizó con anestesia y con medios de contraste; posterior a al examen el paciente sufrió una hemiplejía irreversible en sus miembros inferiores.

El señor Martin Salgo acusó al galeno por omisión de información sobre los riesgos o posibles efectos secundarios o complicaciones de dicha intervención clínica⁸¹.

En el caso anterior el médico alegó en su defensa, “que si los pacientes fueran informados de todas las posibles complicaciones nunca consentirían realizarse los tratamientos”. El Tribunal no aceptó dicho alegato y estableció que el médico tiene la obligación de revelar adecuadamente las posibles complicaciones de las intervenciones, así como en general, cualquier información que permita al paciente formar un consentimiento de manera voluntaria, libre e informada o, como señaló el tribunal, de manera racional.

Es así como la sentencia del caso *Salgo versus Leland Stanford Jr. University Broad of Trustees*, instituye por primera vez no sólo la exigencia de la obligación de “obtener el consentimiento”, sino que además establece la de “informar adecuadamente” al paciente para que éste emita un consentimiento informado.

Otras importantes sentencias son relevantes cuando surgió el concepto del criterio del “médico razonable”, “del ejercicio profesional” o de la “comunidad científica”, concepto

⁷⁹DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009, pág. 75.

⁸⁰SALGO v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees 317 P.2d. 170 (Cal. App. 1957).

⁸¹TARODO SALVADOR, S., “La Doctrina del Consentimiento Informado en el ordenamiento jurídico norteamericano”, en *Derecho y Salud*, Vol. 14, Núm. 1, Enero- Junio 2006, pág. 234.

que parte de que el médico deberá de comunicar al paciente aquello que razonablemente (y según su criterio) fuera necesario para tomar una decisión. El concepto anterior fue reemplazado por sentencias como la del caso *Nathanson versus Kline* en 1960⁸²; el abogado que representó al galeno objetó que a un médico no le es exigible que brinde a los pacientes una información mayor de la “razonable”, no considerando a partir de este momento, el criterio de la “comunidad científica” o del “ejercicio profesional”, que fue reemplazado por el concepto de “persona razonable”⁸³.

En el caso de *Nathanson versus Kline* (1960), la señora Nathanson sufrió profundas quemaduras en un seno mamario debidas a la aplicación de radioterapia con cobalto posterior a una mastectomía. Dicha radioterapia fue realizada posterior al consentimiento informado. La paciente demandó argumentando no haber recibido información completa sobre las consecuencias y las posibles alternativas al tratamiento propuesto. En dicha sentencia se puede leer: “Un médico puede muy bien creer que una operación o un tipo de tratamiento son deseables o necesarios, pero la Ley no le autoriza a sustituir su propio juicio por el del paciente bajo ninguna forma de truco o mentira. Para que el consentimiento sea válido, debe ser informado”. Una vez apelada la sentencia en la primera instancia, el Tribunal Supremo de Kansas revocó la anterior y señaló los elementos básicos que debe contener la información que se le brinda al paciente: naturaleza de la enfermedad, características del tratamiento, posibilidad de éxito o de otras alternativas y los riesgos de un resultado desafortunado⁸⁴.

Por su parte en España, encontramos la Sentencia de la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo (1959), donde un médico cirujano extendió el procedimiento más allá de lo inicialmente consentido por el paciente. Al llevar a cabo la operación de hernia inguinal;

⁸²NATHANSON v. Kline 186 Kan. 393, 350 P. 2d 1093, reh. den. 187 Kan. 186, 354 P. 2d 670 (1960).

⁸³PLAZA, I., TOMO, M., ZARCO, C., BANDRÉS, F. Y HERREROS, B., “El consentimiento informado. Historia y conceptos generales”, en *El consentimiento informado, Comité de Bioética y Derecho Sanitario*, Asisa-Lavinia, Madrid, 2010, pág. 22.

⁸⁴PLAZA, I., TOMO, M., ZARCO, C., BANDRÉS, F. Y HERREROS, B. “El consentimiento informado. Historia y conceptos generales”, en *El consentimiento informado, Comité de Bioética y Derecho Sanitario*, Asisa-Lavinia, Madrid, 2010, pág. 20

una vez abierta la cavidad abdominal, el cirujano, quien alegó haber detectado una supuesta masa tumoral, la cual bajo su criterio era sugestiva de un sarcoma de pene; por lo anterior decidió llevar a cabo ablación del pene, esto sin practicar exámenes diagnósticos biopsia u otros y donde además no se obtuvo el correspondiente consentimiento o autorización del paciente o de sus allegados, para realizar la amputación⁸⁵.

El caso *Berkey versus Anderson* (EU, 1969) dio un paso más en la teoría del consentimiento informado. El doctor Frank M. Anderson propuso a su paciente el señor Bernard Berkey la realización de una mielografía para diagnosticar una posible lesión de la médula espinal, ya que el mismo comenzó en el año 1961, a percibir dolores en la región cervical del cuello. Una vez realizado el examen el señor Berkey presentó semanas después un cuadro de impotencia funcional de la extremidad inferior izquierda, bajo el diagnóstico de “pie caído”. El paciente demandó al doctor Anderson porque este no explicó la posibilidad de sufrir insoportables dolores y además el riesgo de esta grave impotencia funcional, asimismo el paciente también demandó al doctor Rickemberg por negligencia a la hora de realizarle la mielografía. La sentencia del tribunal comparó la insuficiente información con negligencia en la actuación médica⁸⁶. Como puede apreciarse de esta manera la jurisprudencia comienza a dar un espacio primordial a la información médica que se suministra al paciente o sus representantes.

En 1972 en el Distrito de Columbia (EU), a raíz del juicio *Canterbury vs. Spence*⁸⁷, es reafirmado como un derecho legal el consentimiento informado, el cual con independencia del daño corporal ocasionado al paciente cuenta con reparación jurídica si el mismo no es proporcionado de manera adecuada al paciente.

Al acercarse la década de 1970, las decisiones jurisprudenciales cedieron paso a las normas estatutarias, para plasmar los derechos de los pacientes, y como respuesta a las múltiples sentencias judiciales dictadas.

⁸⁵ GALÁN CORTÉS, J. C., “Responsabilidad médica y consentimiento informado”, CIVITAS, Madrid, 2001, págs. 402-406.

⁸⁶ GRACIA GUILLÉN, D., Fundamentos de Bioética. Editorial Triacastela, 3ª edición, 2008. Madrid, págs. 168-169.

⁸⁷ CANTERBURY v. Spence, 464 F.2d 772 (D. C. Cir.) (1972).

En el año 1969, la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales en colaboración con la organización de consumidores *National Welfare Rights Organization*, procedieron a la revisión de su Reglamento. Después de un año se obtuvo como resultado la publicación de un documento que contenía 26 peticiones concretas, en lo que puede denominarse el “primer código de derechos de los pacientes”⁸⁸.

No obstante, el paso decisivo resultó con la aprobación de la “Carta de Derechos del Paciente (*Patient’s Bill of Rights*)”⁸⁹ de la Asociación Americana de Hospitales, evento que ocurrió en 1973. Dicho documento contiene doce puntos, de los cuales diez hacen referencia a la obligatoriedad de brindar información al paciente, entendido esto como un derecho. Los otros dos puntos versan sobre el derecho a la atención respetuosa y el derecho a la confidencialidad.

Como se desprende de las sentencias analizadas, la información que se suministra al paciente debe brindarse no solo para procedimiento quirúrgico sino además en otras intervenciones relacionada con la atención médica, como procedimientos diagnósticos, de tratamiento e intervenciones de rehabilitación. Así mismo el consentimiento informado se desprende de las mismas sentencias expuestas debe poseer un contenido mínimo, y en el cual se expliquen los riesgos, beneficios de someterse a la intervención, las consecuencias médicas de rechazar las intervenciones médicas e incluso la información referente a los costes económicos de su intervención, además la posibilidad de participar en una investigación biomédicas.

En el año 1975, en el Estado de Minnesota se elevó a ley los Derechos de los Pacientes (normativa influenciada por la Carta de la Asociación Americana de Hospitales), y es a partir de este evento que se inició el proceso de positivización de los derechos de los pacientes en el resto de Estados Unidos y el mundo⁹⁰.

⁸⁸GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de Bioética*. Editorial Triacastela, 3ª edición, 2008. Madrid, pág. 174.

⁸⁹Texto publicado en <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/21/pr/pr25.pdf>. (Recuperado 24 marzo 2016).

⁹⁰SIMÓN LORDA, P., “Bioética e instituciones públicas en España: una visión personal”, en De La Torre, J. (editor), *Pasado, presente y futuro de la Bioética Española*, Univ. Pontificia Comillas, Madrid, 2011, pág. 153.

2.2 Antecedentes normativos internacionales.

2.2.1 El Convenio de Oviedo.

El Convenio de los Derechos Humanos y la Biomedicina⁹¹, se desarrolla como un marco normativo para las prácticas biomédicas basado en la libertad, igualdad y respeto. Constituye el primer instrumento multilateral vinculante en el ámbito del derecho médico y los derechos humanos, en el que se formulan los principios generales de los derechos humanos, ya conformados por el Consejo de Europa en el Convenio Europeo de Derecho Humanos de 1950, aplicados a la biomedicina⁹².

En el año 1991 se giró la instrucción al denominado “Comité *ad hoc* de expertos en el progreso en las ciencias biomédicas” por su siglas CAHBI, que más adelante se convertirá en el Comité Director de bioética (CDBI), el confeccionar una “convención marco” en la

⁹¹Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, firmado en Oviedo en 1997, ratificado por España el 23 de julio de 1999 y vigente desde el 1 de enero de 2000. Publicado BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999, págs. 36825 a 36830.

⁹²RAPOSO, V. L., OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., European Convention of Human Rights and Biomedicine. En: R. Beran (Editor). Legal and Forensic Medicine. Heidelberg. Springer Verlag. 2013, págs. 1405-1423.

cual se determinarían las normas generales que deben regir protección de la persona humana y sus derechos en el ámbito de las ciencias biomédicas.

El Convenio de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina logró una posición jurídica a nivel internacional en las temáticas que repercuten en el respeto y la promoción de los derechos humanos. Este convenio conlleva como afirma Cordón Bofill “la primera norma internacional acerca de las cuestiones éticas que los nuevos avances biotecnológicos estaban comenzando a plantear en los campos de la Medicina y la Biología”⁹³. Asimismo y como ha ocurrido desde la firma del mismo se exigió a los países firmantes a incluir, en sus ordenamientos jurídicos, un conjunto de principios que se reflejen en la confección de normas y leyes en temas que afectan al respeto y la promoción de los Derechos Humanos en el campo de las ciencias de la salud como parte del Convenio.

El Convenio se estructura bajo el principio principal de la dignidad humana invocado repetidamente en el preámbulo o en todo su desarrollo, pero proclamado específicamente en el cap. 1. La piedra angular de todo el texto es la afirmación de que el respeto por “los intereses y el bienestar del ser humano debe prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o la ciencia” (artículo 2), que en realidad es una proclamación de la dignidad del ser humano, paralela a la ya enunciada en la Declaración de Helsinki sobre investigación biomédica de 1964/2000 y en la Declaración Universal de la UNESCO del Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997⁹⁴.

La no discriminación constituye otra piedra angular del Convenio, que también se menciona en el Capítulo 1. El Convenio Europeo de Derechos Humanos ya proclamó este principio, pero en el Convenio de Oviedo se hace especial referencia a las intervenciones que afectan la salud y la integridad física. Hay que destacar la obligación de obtener el consentimiento en materia de salud, previa información adecuada sobre la finalidad y

⁹³CORDÓN BOFILL, J.C., “Estudio de las relaciones del Proyecto de Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina con las disposiciones internacionales y con el ordenamiento jurídico español”, Apéndice II de *Materiales de Bioética y Derecho*. Cedecs Editorial S.L. Barcelona 1996.

⁹⁴RAPOSO, V. L., OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., *European Convention of Human Rights and Biomedicine*. En: R. Beran (Editor). *Legal and Forensic Medicine*. Heidelberg. Springer Verlag. 2013, págs. 1405-1423.

naturaleza de la intervención, referido en el capítulo 2 y también desarrollado en el capítulo 3, y que desempeña un papel nuclear, como un rechazo del modelo paternalista clásico de relaciones entre el paciente y el médico⁹⁵.

Dentro del Convenio de Oviedo merece mención especial la regulación sobre las voluntades anticipadas que contempla, los deseos del paciente que son expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. El documento fue puesto para la firma el 4 de abril de 1997 en la ciudad de Oviedo y aprobada su ratificación, por unanimidad, en la Sesión Plenaria del Congreso de los Diputados que se celebró el día 29 de abril de 1999. Posteriormente entró en vigencia en España el día 1 de enero del 2000.

Si bien la Convención se adoptó en 1997 el proceso de trabajo de la CDBI prosiguió con el fin de completar los distintos protocolos. Sin embargo pese a elaborar cuatro protocolos adicionales, han quedado evidenciados ciertos traspiés y puntos irresolutos dentro de la negociación de la Convención: estos son el Protocolo adicional mediante el cual se prohíbe la clonación de seres humanos (París, 1998); Protocolo adicional sobre el trasplante de órganos y tejidos de origen humano (Estrasburgo, 2002); Protocolo adicional sobre las investigaciones biomédicas (Estrasburgo, 2005) y Protocolo adicional sobre los test genéticos con fines médicos (Estrasburgo, 2008).

Carlos Gil en su obra *“Panorama internacional de las voluntades anticipadas”*, afirma que la lectura del Informe Explicativo al Convenio puede explicar el alcance de la disposición en materia de la voluntad anticipada. Si bien aclara el autor que los informes explicativos no constituyen, desde el punto de vista jurídico, “una interpretación autorizada de los convenios, recogen las conclusiones del debate internacional e intergubernamental en las que giró la redacción de los artículos”⁹⁶.

⁹⁵ÍDEM.

⁹⁶GIL, C., “Panorama internacional de las voluntades anticipadas”, *Bioética en Atención Primaria*, Revista on line, Instituto de Bioética, Zaragoza, 2002. En: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf>. (Recuperado 20 junio 2018).

Señala Carlos Gil, que en los comentarios al artículo 9 -que versa sobre las voluntades anticipadas, el Informe Explicativo afirma que se trata de dar cobertura jurídica a los casos en que “personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento -ya sea para admitir o rechazar- en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento”. El Informe Explicativo subraya que el Convenio establece que estos deseos serán "tenidos en cuenta". Esta cautela terminológica señala el autor es importante, pues -según afirma a continuación- “tener en cuenta” no significa necesariamente que deban ser siempre aplicadas las directrices anticipadas.

2.2.2 Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, UNESCO.

Un referente importante que debe ser considerado junto con el Convenio de los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, es la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Según la misma UNESCO, fue su Conferencia General, la que, en su 33ª reunión, celebrada en París en el año 2005, la responsable de aprobar la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, que según señala trata de “las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”⁹⁷.

Para trazar una breve síntesis del origen de dicha Declaración, es necesario remontarse al momento histórico un 30 de marzo de 2001, cuando el presidente de Francia argumentó la necesidad de construir un “instrumento universal” dedicado a la bioética en el seno de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Resultado de este evento el

⁹⁷Nota de prensa Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=30274&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (Recuperado 08 abril 2018).

Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (CIB), redactó un informe que condujo al desarrollo de la Declaración por un grupo perteneciente a la CIB⁹⁸.

Badía Martí señala que la aprobación por votación unánime “es una prueba del significado de la consolidación de la bioética en las relaciones internacionales más allá de la dimensión científica, incorporándose plenamente en las relaciones entre los Estados con sus implicancias en el campo económico, político y social”⁹⁹. El autor afirma que la Declaración tiene aún el indiscutible mérito de incorporar la materia de la bioética en el ordenamiento jurídico internacional de la mano de una cuestión tan sensible y de naturaleza universal como son los derechos humanos, lo cual abre un ámbito material nuevo en este ordenamiento y no de fácil tratamiento por la diversidad de intereses en presencia y el carácter multidimensional de la materia.

Según señala Cruz-Coke, esta Declaración reviste una especial importancia ya que define un amplio concepto de bioética. Asimismo, tiene por finalidad “suscitar y estimular nuevos debates sobre problemas éticos y su resolución”¹⁰⁰. La Declaración no solo reconoce los beneficios derivados de los adelantos científicos y biotecnológicos, promoviendo un acceso equitativo a estos, asimismo cuenta con una serie de principios que obligan a ser respetados por la dignidad de las personas.

La Declaración considera y define los principios bioéticos recogidos en previas Declaraciones de la UNESCO, por ser aceptados universalmente, asimismo enumera principios de otras organizaciones y sociedades científicas internacionales. Estos principios éticos que se declaran deben ser respetados tanto por prestadores de salud como por grupos, organizaciones profesionales/gremiales y asociaciones de científicos, porque constituyen distintas justificaciones racionales a las acciones humanas.

⁹⁸Para un mejor análisis del desarrollo de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos remitirse a DARIO BERGEL, S. Diez años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos Rev. bioét. (Impr.). 2015; 23 (3): págs. 446-55.

⁹⁹BADÍA MARTÍ A., “Función de los estados”, en CASADO M., coordinadora, *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, Barcelona, 2009, pág. 497.

¹⁰⁰CRUZ-COKE M. R., “Cartas al Editor”, *Rev Méd Chile* 2005; 133: 1120-1122. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005000900019 (Recuperado 09 abril 2018).

Interesan particularmente los principios que se relacionan de manera directa con la dignidad humana: libertades fundamentales, derechos humanos y la Autonomía¹⁰¹, ya que estos se encuentran relacionados directamente con los derechos humanos, y exigen de esta manera que los intereses socio-económicos y científicos no prevalezcan sobre los intereses y el bienestar del ser humana.

La Declaración enuncia otros principios, como el respeto de la privacidad y de la confidencialidad, pero de particular interés en materia de Voluntad Anticipada resultan los artículos 6 y 8, que señalan lo referente al consentimiento y al respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal, ya que estos son elementos importantes en materia de Voluntad Anticipada.

3. Regulación de la Autonomía del paciente en el Derecho español: La Ley 41/2002.

Desde terminada la Segunda Guerra Mundial, los derechos de los pacientes han sido objeto de manifestaciones hechas por organizaciones como la Unión Europea, el Consejo de Europa, Las Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, quienes han promovido declaraciones cuyo objetivo persigue promover la promulgación de normas jurídicas sobre aspectos generales o bien específicos concernientes a la relación clínico-asistencial, donde los derechos de los pacientes deben poseer un rol protagónico.

Sin duda alguna la Declaración Universal de Derechos Humanos, del año 1948, marca el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente. De manera más específica en el ámbito sanitario, se promulgó la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud. Sin embargo, debe destacarse, como se mencionó en el apartado anterior, la relevancia especial del llamado Convenio de Oviedo, o denominado Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las

¹⁰¹Si bien la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos no hace referencia expresa a las voluntades o instrucciones previas, refiere la obligatoriedad de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones.

aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997.

Para objeto de nuestro estudio, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas (Voluntades anticipadas) que contempla el Convenio de Oviedo, ya que sirvieron de base al desarrollo de dicha institución en la legislación española.

Sin embargo, no puede olvidarse que, a nivel de la Constitución Española, ya se contemplaba la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, así como también la regulación básica sobre derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en el ámbito del Estado se encontraba en la Ley 14/1986, General de Sanidad.

Debido a los sucesos acaecidos sobre todo en Estados Unidos, en España, fue planteada la necesidad del consentimiento informado por su importancia para la población, y es así como, de esta manera, en el año de 1972, el Reglamento General de Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social establecía que los pacientes gozaban del derecho a consentir ya sea de manera directa o por medio de sus representantes legales las intervenciones médicas que complicaran con riesgos evidentes y predecibles su salud, así como el derecho de ser alertados de la posible magnitud de los mismos.

El Real Decreto 2082 de 1978¹⁰² -declarado nulo por sentencia del Tribunal Supremo-, contenía desde ese entonces el respeto por la dignidad humana, mediante el reconocimiento a la personalidad del paciente y por ende su respeto. La previa aprobación por medio del consentimiento y, en los casos de personas con discapacidad o menores de edad, el consentimiento del respetivo tutor legal, para efectuar intervenciones médicas con fines terapéuticos, diagnosticas u otras, las cuales pueden entrañar un riesgo para la integridad corporal o psico-emocional o las que de manera previsible posean efectos secundarios como lesiones irreversibles o amputaciones irreparables, sin embargo quedaba a criterio del

¹⁰²SÁNCHEZ CARO, J., *Manual de casos prácticos del Área de Bioética y Derecho Sanitario*. Programa On-Line: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioético-legales. Servicio Madrileño de Salud. Madrid, España. Pág. 2.

facultativo en contextos de urgencia que de manera necesaria e inmediata se efectuará la intervención del paciente por así ameritarlo.

Posteriormente la administración sanitaria (INSALUD) en España, puso en marcha en octubre 1984 un Plan de Humanización en 15 de sus hospitales, el mismo se tituló “Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria Hospitalaria”. Este Plan contenía una Carta de derechos y deberes de los pacientes, la cual en el punto 5, señalaba: “El paciente tiene derecho a la libre determinación entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso su consentimiento expreso previo a cualquier actuación médica”¹⁰³. Dicha Carta, tras diversas modificaciones, constituyó lo que sería el artículo décimo de la Ley General de Sanidad 14/1986.

Sin embargo, el momento decisivo en España con respecto a la promoción de los derechos de los pacientes resultó en el año 2002, cuando fue aprobada la Ley 41/2002 Básica reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁰⁴. La aprobación de esta ley fue precipitada, por una parte, por la aprobación en el año 1997 del Convenio de Oviedo relativo a los derechos humanos y a la biomedicina; y, por otra parte, la aprobación por Cataluña de su propia Ley sobre la Autonomía del Paciente¹⁰⁵. Siguió este modelo legislaciones de países como Argentina en 2009 y Chile en 2014 por citar algunos ejemplos.

Otros factores que influyeron en la aprobación de la ley básica 41/2002, fueron como señala Seoane las “decisiones jurisprudenciales que reconocía al consentimiento informado como derecho humano fundamental; el desarrollo de la Bioética y del Bioderecho como disciplinas y la creciente pujanza del movimiento asociativo de pacientes y usuarios de los servicios sanitarios”¹⁰⁶.

¹⁰³ESCRIHUELA MORALES, F.J., *Los Derechos del Enfermo*. Murcia, 1986.

¹⁰⁴BOE núm. 274, de 15/11/2002. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

¹⁰⁵SIMÓN LORDA, P., “Bioética e instituciones públicas en España: una visión personal”, en De la Torre, J. (editor), *Pasado, presente y futuro de la Bioética Española*, Univ. Pontificia Comillas, Madrid, 2011, pág. 160.

¹⁰⁶SEOANE, J. A., “Las autonomías del paciente”, *Dilemata*. Revista Internacional de Ética Aplicada, No 3, 2010. Pág. 6. Disponible en <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/rt/metadatos/35/50>. (Recuperado 05 abril 2016).

Puede concluirse que, con todos estos eventos citados, los “derechos de los pacientes” no surgen de una reivindicación manifiesta a diferencia de otros movimientos sociales como el estudiantil, el feminismo, la liberación sexual, las luchas ecológicas, o los movimientos ciudadanos, sino más bien el impulso de la jurisprudencia dictada en torno a la autonomía del paciente, promovió a las autoridades sanitarias el reconocimiento de un repertorio de derechos a los pacientes.

Con la aparición de la Declaración de los Derechos Humanos en 1948, la autonomía y la libertad de la persona comienzan a defenderse como un principio básico para el ser humano. Asimismo, la Bioética y su proceso reflexivo han provocado también una serie de consecuencias no sólo en el nuevo papel activo y no pasivo que asume el paciente en la actualidad. La exaltación de estas corrientes de pensamiento coincidió significativamente con el desarrollo de novedosas técnicas biomédicas y procesos de investigación, “lo que en conjunto ha transformado el propio concepto tradicional de salud y han y siguen modificando la relación médico paciente”¹⁰⁷.

¹⁰⁷GRACIA GUILLÉN, D., *Como arqueros al blanco, Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004. Pág. 86.

3.1 El Consentimiento Informado.

3.1.1 Definición

Según Simón Lorda se define como: “la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de esta y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente”¹⁰⁸.

En España lo que pueda entenderse, desde el punto de vista jurídico conceptual, por consentimiento informado en el ámbito sanitario, aparece recogido en la Ley estatal básica 41/2002, concretamente en su artículo 3:

¹⁰⁸SIMÓN LORDA, P., “El Consentimiento Informado: teoría y práctica (I) y (II)”, *Medicina Clínica*, 1993, 100: 659-663 y 101: 174-182.

“Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

Lo fundamental es comprender el consentimiento informado como un proceso de comunicación continua, el cual no es estático en el tiempo, sino dinámico según el distinto contexto clínico en el que se desarrolle. El proceso como tal es predominantemente oral, entre los médicos y los pacientes o sus representantes legales¹⁰⁹.

En el ámbito sanitario el intercambio de información es constante. Según Osuna y colaboradores en el proceso de toma de decisiones el profesional sanitario ofrece opciones y describe los riesgos y beneficios y el paciente expresa sus preferencias y valores. En este contexto, la comunicación, que debe ser apropiada para cada caso y situación específica, se convierte en un elemento nuclear. Tampoco debemos de olvidar la cualidad terapéutica que la comunicación tiene en los pacientes “ayudando a los pacientes a incorporar su enfermedad en sus modelos de vida”¹¹⁰.

El consentimiento informado supone el reconocimiento del derecho del paciente a participar activamente en la toma de decisiones, respecto a los procedimientos médicos relacionados con su salud, según sea así requerido por criterio del médico facultativo. Por lo tanto, el consentimiento informado se entiende, en primer lugar, como el derecho del paciente a obtener información y explicaciones adecuadas de la naturaleza de su condición o enfermedad, y del balance entre los beneficios y los riesgos de los procedimientos

¹⁰⁹STS núm. 743/2008 (Sala de lo Civil, Sección 1), de 29 julio.

¹¹⁰OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., PÉREZ CARRIÓN A., PÉREZ CÁRCELES M. D., MACHADO F., “Perceptions of health professionals about the quality of communication and deliberation with the patient and its impact on the health decision making process”, *J Public Health Res.* 2018 Dec 20;7(3):1445.

médicos recomendados; y, en segundo lugar, como el derecho del mismo paciente a consentir o no el procedimiento médico recomendado.

3.1.2 Fundamento jurídico del Consentimiento Informado.

En toda relación jurídico-privada entre personas surgen derechos y obligaciones para las partes, las cuales poseen particulares características por su naturaleza jurídica. Entre los derechos y obligaciones surgidos de la relación entre el médico y el paciente, el consentimiento informado ha alcanzado especial relevancia en el campo del Derecho.

El Derecho Civil es la rama del Derecho que cristaliza lo concerniente al consentimiento informado. Desde el derecho romano clásico que dio origen al *Corpus Iuris Civilis* y posteriormente a la teoría del negocio jurídico, dentro de la cual uno de los apartados resultantes es, precisamente, el consentimiento, que pese a la discusión doctrinal como señala Casa Madrid no es un contrato, sino un acto de asentimiento, es decir, de aceptación que, conlleva derechos y obligaciones en la relación jurídica entre médico y paciente y supone el *concursum voluntatum* (concurso de voluntades), o consenso entre ambos para la toma de decisiones¹¹¹.

¹¹¹CASA MADRID MATA, O., *Origen del consentimiento bajo información*, Rev CONAMED, 9 (2004), págs. 14-22.

Con base en lo anterior se puede utilizar como referencia el Código Civil de la República de Costa Rica, en cuyo artículo 46 declara: “Toda persona puede negarse a ser sometida a un examen o tratamiento médico o quirúrgico, con excepción de los casos de vacunación obligatoria o de otras medidas relativas a la salud pública, la seguridad laboral y de los casos previstos en el artículo 98 del Código de Familia”¹¹².

El Código Civil de España en su artículo 1255, establece que los contratantes pueden establecer los pactos, cláusulas y condiciones que tengan por conveniente, siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral ni al orden público. Lo anterior hace referencia a que las partes en este caso médico-paciente, establecerán por consenso los límites de la intervención médica mediante el consentimiento informado.

El Código Civil de España¹¹³ continúa aportando sustento fundamental a la teoría general del derecho al consentimiento, aunque este cuerpo legal no define lo que pueda entenderse por consentimiento informado, ni siquiera dedicando una Sección a tal efecto, y en donde en los siguientes términos, el artículo 1262 declara: “El consentimiento se manifiesta por el concurso de la oferta y de la aceptación sobre la cosa y la causa que han de constituir el contrato. Hallándose en lugares distintos el que hizo la oferta y el que la aceptó, hay consentimiento desde que el oferente conoce la aceptación o desde que, habiéndosela remitido el aceptante, no pueda ignorarla sin faltar a la buena fe. El contrato, en tal caso, se presume celebrado en el lugar en que se hizo la oferta. En los contratos celebrados mediante dispositivos automáticos hay consentimiento desde que se manifiesta la aceptación”¹¹⁴.

Lo que resulta sumamente interesante en el final del artículo es la manifestación de la voluntad “mediante dispositivos automáticos”, que abre la puerta a la tecnología

¹¹²Código Civil de Costa Rica (El Código Civil fue emitido por la ley No. 30 del 19 de abril de 1885; su vigencia se inició a partir de 1: de enero de 1888, en virtud de la ley No. 63 del 28 de setiembre de 1888). Disponible en: <http://www.cendeiss.sa.cr/etica/codcivil.pdf> (Recuperado 08 marzo 2016).

¹¹³Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. Publicado en BOE núm. 206, de 25/07/1889.

¹¹⁴Este artículo ha sido modificado por la Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico (BOE núm. 166, de 12/7/2002, págs. 25388-25403).

informática y la plasmación del consentimiento informado electrónico (ya sea mediante firma digital reconocida, firma digital avanzada u otro medio).

El Código Civil Español alude a los vicios del consentimiento, el error, la violencia, la intimidación y el dolo, en su Art. 1265, donde reza: “Será nulo el consentimiento prestado por error, violencia, intimidación o dolo”.

En este sentido la protección que se le confiere emana de la tutela que el ordenamiento jurídico español le brinda a la expresión del consentimiento, debido al valor que posee la manifestación de voluntad por parte del paciente. Así las cosas, la información se considera como un presupuesto trascendente para el ejercicio del derecho a la libertad y la autodeterminación de la persona, entendiéndose que cuanto más informado este la persona o para nuestros efectos el paciente de los posibles riesgos e implicaciones de los “negocios” u acciones que realiza, contará con un mayor grado de responsabilidad durante el proceso de decisión y con mayor capacidad podrá autorizar determinados actos jurídicos.

El campo de la atención en salud no es ajeno a ello; el derecho al consentimiento informado no constituye una dádiva a favor del paciente, sino un derecho que le asiste y que permite incorporarlo al proceso de toma de decisiones sobre su salud y enfermedad, no ya en el rol pasivo de “paciente” sino como un agente activo o sujeto de promoción de su propia salud.

Lo anterior ha quedado de manifiesto a nivel jurisprudencial en determinadas sentencias del Tribunal Constitucional español¹¹⁵ donde declara: "...la imposición a una persona de una asistencia médica en contra de su voluntad (...) constituiría una limitación vulneradora del derecho fundamental a la integridad física y moral, a no ser que tenga justificación constitucional".

A tenor de lo expuesto, el Tribunal Constitucional español en sentencia STC 37/2011 del 28 de marzo se pronunció con respecto al Consentimiento Informado. Lo anterior al estimar procedente el recurso de amparo, de un paciente, que denunció haber sufrido secuelas tras una intervención médica, la cual se realizó sin consentimiento previo. El Tribunal Constitucional desestimó las sentencias del Juzgado de Primera Instancia y de la Audiencia Provincial que exculpaban, aun reconociendo la ausencia de Consentimiento Informado, ya que las mismas consideraron urgencia relativa y riesgo vital durante la atención del paciente¹¹⁶.

Para Pelayo González-Torre en la sentencia STC 37/2011 citada, el Tribunal Constitucional estableció una facultad de oposición a la asistencia médica, al considerar el fundamento último del consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral contenido en el artículo 15 de la Constitución Española. Para este autor, aunque el artículo 15 no aluda explícitamente al consentimiento informado no implica que este instituto quede fuera de la previsión constitucional, de manera que "la garantía de la efectividad del derecho a la integridad personal implica en el ámbito médico que cualquier actuación que afecte a la integridad personal ha de ser consentida por el sujeto o estar constitucionalmente justificada"¹¹⁷.

¹¹⁵STC 137/1990, de 19 de julio. La doctrina expuesta en esta sentencia se mostraba en la sentencia STC 120/1990, de 27 de junio (RTC 1990/120), y se reprodujo en la posterior STC 11/1991, de 17 de enero (RTC 1991/11). El supuesto fáctico es similar en las tres sentencias: recurso de amparo interpuesto por reclusos del GRAPO en huelga de hambre frente a la autorización judicial concedida a la Administración Penitenciaria de emplear medios coercitivos para la asistencia médica.

¹¹⁶STC 37/2011 dictada, de 28 de marzo de 2011. Tribunal Constitucional Publicado en: BOE núm. 101, de 28 de abril de 2011, págs. 46 a 58.

¹¹⁷PELAYO GONZÁLEZ-TORRE, A., "El consentimiento informado en sentencia del Tribunal Constitucional Español 37/2011 de 28 de marzo", *Cad. IberAmer. Direito. Sanit., Brasília*, v.2, n.2, jul./dez. 2013.

En el contexto del Derecho Constitucional, el rechazo a una intervención médica se admite dentro de la expresión de libertad, en este caso para decidir sobre la propia salud. Así lo ha expuesto el Tribunal Constitucional Español, en la sentencia 154/2002, de 18 de julio, a raíz del caso de un menor de 13 años que rechazó se le practicara una transfusión de hemoderivados, alejando “motivos religiosos”. El Tribunal Constitucional advirtió que esta oposición a “la injerencia ajena sobre su cuerpo” supone el ejercicio de “un derecho de autodeterminación” que tiene por objeto el propio sustrato corporal y que se traduce en el marco constitucional como derecho fundamental a la integridad física contenida en el artículo 15 de la Constitución Española.

El derecho a la integridad personal tanto física como mora adquiere para la doctrina una dimensión de derecho de libertad. Según Canosa, “la libertad individual no sólo se manifiesta a través de acciones que implican relación del sujeto con los demás o que proyectan la personalidad del individuo, sino que, asimismo, aparece cuando el sujeto decide, a propósito de su propio cuerpo, por ejemplo, someterse o no a una intervención quirúrgica o seguir tal y cual tratamiento”¹¹⁸. De esta manera el documento de instrucciones previas de un paciente se convierte en un componente integrante del derecho, ya que plantea sus propios valores morales a futuro simbolizados en la voluntad anticipada de aceptar o bien rechazar una intervención médica que podría afectar a su propia salud o vida.

Asimismo, la jurisprudencia del Tribunal Supremo razona que la ausencia del proceso consentimiento informado admite una trasgresión a la *lex artis* y pone de manifiesto un posible funcionamiento inadecuado de los servicios médicos. Si bien la totalidad de autores está de acuerdo con dicha premisa, las resoluciones del Tribunal Supremo, han despertado argumentaciones jurídicas, sobre la vulneración del derecho al consentimiento informado, ya que se partía de la concepción que un vicio en la obtención del consentimiento no conlleva responsabilidad en todos los casos, ya que en la declaración de responsabilidad patrimonial, es requerido que se ocasione un resultado lesivo como secuela de la intervención médica efectuadas sin contar de previo con el consentimiento informado¹¹⁹.

¹¹⁸CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*. IVAP y Lex Nova, 2006, pág. 66.

¹¹⁹STS de 13 julio 2007, Sala Tercera, de lo Contencioso-administrativo, sec. 6ª, rec. 6354/2002.

El consentimiento informado es un presupuesto y elemento integrante de la “*lex artis*” y, por tanto, un acto clínico, cuyo incumplimiento “puede generar responsabilidad cuando se materializan los riesgos típicos de los que el paciente no ha sido informado”¹²⁰. En estos años, son numerosas las sentencias del Tribunal Constitucional que establecen que “*constituye un elemento esencial de la lex artis*”, como las sentencias del Tribunal Supremo de 19 de julio de 2013¹²¹, de 2 de octubre de 1997, de 29 de mayo de 2003 o de 23 de julio de 2003, que dan fe de la trascendencia que ha adquirido tanto el derecho a la información sanitaria por parte del paciente, como el respeto a su autonomía plasmado en el derecho al consentimiento informado, reflejo de la evolución legislativa en este materia.

Como señala Galán Cortés “el consentimiento informado no libera de responsabilidad al médico por los riesgos derivados de una actuación inadecuada, pero sí de los demás inherentes a ella e inevitables en una correcta prestación, siempre que hubiere una información adecuada de los mismos con carácter previo a la intervención médica”¹²². Al respecto, este autor cita la STS de la Sala 3ª, Sección 6ª, de 7 de junio de 2001, que con ocasión del fallecimiento de una paciente, con antecedentes de drogadicción, tras ser intervenida de apendicitis en su fundamento de derecho sexto señala que “*la existencia de consentimiento informado no obliga al paciente a asumir cualesquiera riesgos derivados de una prestación asistencial inadecuada*”.

Así pues, el consentimiento informado contribuye a legitimar la actuación médica al ser una manifestación del poder de disposición sobre el propio cuerpo del que goza toda persona. Cuando se refiriere al consentimiento del paciente a una actuación sanitaria (llevada a cabo según las normas de la ciencia médica) se alude a la conformidad del individuo respecto a una modificación en su organismo, es decir, a un hecho que sin el consentimiento de este sujeto podría constituir un atentado al derecho de su libertad

¹²⁰ GALÁN CORTÉS, J. C., “Consentimiento informado”, en: Galán Cortés J. C., *Responsabilidad Civil Médica*. Civitas; Madrid, 2014, págs. 541-735.

¹²¹ “*No se discute que el consentimiento informado es presupuesto y elemento esencial de la lex artis y como tal forma parte de toda actividad asistencial (SSTS 29 de mayo; 23 de julio 2003; 21 de diciembre 2005; 20 de enero y 13 de mayo 2011), constituyendo una exigencia ética y legalmente exigible a los miembros de la profesión médica, antes con la Ley 14/1986...y ahora, con más precisión, con la Ley 41/2002..., en la que se contempla como derecho básico a la dignidad de la persona y autonomía de su voluntad. ...*”.

¹²² GALÁN CORTÉS, J. C., “Consentimiento informado”, en: Galán Cortés J. C., *Responsabilidad Civil Médica*. Civitas; Madrid, 2014, págs. 541-735.

personal. Para Osuna Carrillo de Albornoz realizar una prueba invasiva o un tratamiento sin consentimiento o contra la voluntad del paciente se “consideraría como una actuación médica arbitraria, que puede ser constitutiva de un delito contra la libertad personal y, que en el derecho positivo español, podría dar lugar a un delito de lesiones, de coacciones o, en otros casos, de detención ilegal o contra la libertad de conciencia”¹²³.

Como establece la jurisprudencia “la obligación de medios de la prestación sanitaria comprende tanto el deber de información como la correcta prestación de las técnicas médicas. La existencia del consentimiento informado no obliga al paciente a asumir cualquier riesgo derivado de una prestación asistencial inadecuada”¹²⁴.

La jurisprudencia de la Sala Primera del Tribunal Supremo declaró el consentimiento informado denominándolo: “un derecho humano fundamental (...). Derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la auto disposición sobre el propio cuerpo”. Entendiéndolo como “consecuencia necesaria o explicitación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia”¹²⁵. Este derecho del paciente a concebirse como sujeto activo dentro del consenso sobre la decisión informada respecto de las intervenciones médicas que afecten a su vida y su salud, resulta hoy en día justo e incuestionable.

¹²³ OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., LORENZO M. D., PÉREZ CÁRCELES M. D., LUNA A. “Informed consent: evaluation of the information provided to elderly patients”, *Med Law* 2001; 20: 379-384.

¹²⁴ STSJ Navarra 22/2001, de 27 octubre, “la consecuencia fundamental de su otorgamiento es la asunción por el paciente de los riesgos y consecuencias inherentes o asociadas a la intervención de que haya sido previamente informado, siempre que no resulten imputables al negligente proceder del facultativo interviniente o al mal funcionamiento del centro o servicio médico en que se practica (SSTS 23 abril 1992, RJ 1992/3323; y 26 septiembre 2000, RJ 2000/8126; STSJ Navarra 6 marzo 1996, RJ 1996/1941)”.

¹²⁵ SSTS, 1ª, 12 enero 2001, RJ 2001/3; 11 mayo 2001, RJ 2001/6197. Citadas por: Sancho Gargallo, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, Working Paper nº: 209. Barcelona, abril de 2004.

3.2 La Información Clínica.

La información clínica suministrada a los pacientes o sus representantes legales, a los efectos del consentimiento informado y el otorgamiento de un documento de voluntad anticipada resulta un pilar fundamental en cualquiera de estos procesos. Información incompleta o entregada de manera inoportuna puede dar por viciado el proceso de decisión por parte del paciente o su representante, y su consentimiento o voluntad anticipada declararse nula por aspectos ético-jurídicos que no se cumplieron cabalmente en el proceso de comunicación de la información clínica.

Como parte integral de un proceso de emisión de la Voluntad Anticipada o un proceso de consentimiento informado, la información es un elemento básico. Para definir la información es preciso conocer el contenido del artículo 4 de la ley española de autonomía del paciente (Ley 41/2002)¹²⁶, que regula el “Derecho a la información asistencial”.

¹²⁶Ley 41/2002. Artículo 4. Derecho a la información asistencial:

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

La información clínica por facilitarle al paciente debe ser suficiente al objeto de conocer el procedimiento médico y sus riesgos. Resulta necesario además brindar al paciente explicaciones acerca de las diversas alternativas posibles.

Según y citando el artículo 10 de la Ley 41/2002, con respecto a la información básica que debe proporcionarse gira en torno a cuatro puntos sustanciales: 1) las consecuencias relevantes que la intervención origina con seguridad; 2) los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente; 3) los riesgos probables con condiciones normales conforme a la experiencia y estado de la ciencia directamente relacionados con la intervención; 4) las contraindicaciones de dicha intervención.

Si pretendemos ser más exhaustivos con las características y contenidos que la información clínica debe poseer cuando es comunicada al paciente en un proceso de voluntad anticipada o de consentimiento informado, podemos recurrir al documento sobre “Información y Documentación Clínica”, elaborado por el grupo de Expertos a cargo del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, en noviembre 1997, que hace énfasis en los riesgos de la intervención médica, los cuales deben ser adecuadamente advertidos al paciente.¹²⁷

A nivel jurisprudencial el tema de la “Información Clínica” adquiere gran notoriedad. En relación con este, el Tribunal Supremo de España ha sido insistente en la necesidad de brindar suficiente información, sin caer en un desproporcionado e innecesario rigor, se debe recordar el objetivo de suministrar esa información al paciente, que debe utilizarla para mejor decidir. El Tribunal declara:

“El contenido concreto de la información transmitida al paciente para obtener su consentimiento puede condicionar la elección o el rechazo de una

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

¹²⁷Grupo de expertos en información y documentación clínica, Documento final, *Rev Calidad Asistencial* 1999; 14: 76-87.

determinada terapia por razón de sus riesgos. No cabe, sin embargo, olvidar que la información excesiva puede convertir la atención clínica en desmesurada -puesto que un acto clínico es, en definitiva, la prestación de información al paciente- y en un padecimiento innecesario para el enfermo. Es menester interpretar en términos razonables un precepto legal que, aplicado con rigidez, dificultaría el ejercicio de la función médica -no cabe excluir incluso el rechazo por el paciente de protocolos excesivamente largos o inadecuados o el entendimiento de su entrega como una agresión-, sin excluir que la información previa pueda comprender también los beneficios que deben seguirse al paciente de hacer lo que se le indica y los riesgos que cabe esperar en caso contrario”¹²⁸.

Por lo tanto, podemos deducir que la información debe contener ciertas condiciones mínimas, sin ser exhaustivos en nuestra determinación.

Como señala Romeo Casabona, considerando una perspectiva centrada en el paciente, y con el objetivo que este pueda proceder de modo autónomo en lo concerniente a su integridad física, mental, a todo o que respecta su salud e incluso su vida, requiere contar con espacios de información clínica oportuna, pero además que sea veraz, completa y adecuada a sus capacidades¹²⁹.

Para Osuna Carrillo de Albornoz¹³⁰, la información ha de ser útil, y por tanto inteligible, explicando lo esencial y evitando excesivos detalles, esto con un lenguaje claro y simple, adaptado en todo momento a la capacidad de comprender y sin olvidar el estado psico-emocional del paciente. El proceso de comunicación debe ser adaptado al paciente y sus condiciones y necesidades y la información debe caracterizarse por ser veraz, completa y concisa, evitando el uso de tecnicismos médicos.

¹²⁸STS, Sala Tercera, de lo contencioso-administrativo, sec. 6ª, 21 diciembre 2006, rec. 4672/2002; sec. 6ª, de 13 julio 2007, rec. 6354/2002, también aceptada en la Sentencia de 25 junio 2012.

¹²⁹ROMEO CASABONA, C. M., *Las transformaciones del Derecho penal en un mundo en cambio*, Arequipa, Adrus, 2004, Tomo II, págs. 5 y 21.

¹³⁰OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “Calidad de la información sanitaria como requisito para el consentimiento informado”, *Rev. Latinoam. Der. Méd. Medic. Legal*. 5 (1): 59-65, Jun. 2000, pág. 62.

La información clínica debe ser entregada de manera puntual y oportuna en tiempo y lugar. Por último, su manejo debe respetar el principio de confidencialidad, siendo administrada únicamente a los interesados y/o autorizados a conocer de esta información¹³¹.

Para la anterior argumentación nos basamos en la jurisprudencia del Tribunal Supremo español, donde se insta a procesos de información realizados en forma “clara y comprensible para el enfermo o los familiares que deben prestar el consentimiento en su representación”¹³².

Respecto a las características de la información clínica señala el Tribunal Supremo:

“...habrá de ser exhaustiva, es decir, que, en la comprensión del destinatario, se integre con los conocimientos suficientes a su alcance para entenderla debidamente, y también ha de tratarse de información suficiente a fin de poder contar con datos claros y precisos para poder decidir si se somete a la intervención que el facultativo o los servicios médicos le proponen”¹³³.

Debe agregarse además que la información debe cumplir ineludibles características, ha de ser correcta, leal, veraz y adecuada al paciente, dado que como señala la jurisprudencia, “solamente de esa manera se formalizará un consentimiento debidamente informado, el que operará en el ámbito de la libertad que es patrimonio indiscutible de cada persona, a través del principio de autonomía de su voluntad”¹³⁴.

Berrocal Lanzarot argumenta, “la información que se debe prestar al paciente deberá adaptarse a sus circunstancias personales, atendiendo entre otros, a la edad del mismo, su

¹³¹ Adaptado de BEAUCHAMP, TOM L. - CHILDRESS, JAMES F., Principles of Biomedical Ethics. 4ª edición, New York, Oxford, Oxford University Press, 1994, pág. 259.

¹³² STS (3ª) 4 abril 2000, RJ 2000/3258.

¹³³ STS (1ª) 27 abril 2001, RJ 2001/6891.

¹³⁴ STS (1ª) 27 abril 2001, RJ 2001/6891.

estado de ánimo, nivel cultural, grado de madurez, y asimismo, tener presente factores moduladores de carácter objetivo como la urgencia del caso, la necesidad de tratamiento, la peligrosidad de la intervención, la gravedad de la enfermedad, entre otros, y deberá proporcionarse en la cantidad que el paciente demanda siempre se trate de información disponible”¹³⁵, como establece la Ley estatal 41/2002.

La información por facilitarle al paciente debe ser suficiente al objeto de conocer el procedimiento y sus riesgos. Resulta necesario además brindar al paciente explicaciones acerca de las diversas alternativas posibles. La obtención del consentimiento informado requiere, a su vez, de una información verdadera que no invalide la decisión tomada por el paciente, y adecuada a lo que el paciente tiene que conocer para manifestar su opinión¹³⁶.

Según Osuna Carrillo de Albornoz¹³⁷, en ocasiones, no es fácil para el profesional sanitario informar sobre todo aquello que el paciente debería conocer para decidir, como tampoco es fácil adecuar la información a la idiosincrasia presente en el contexto de la relación clínica, ejemplos son el nivel cultural, la edad o la situación personal, socio-familiar o profesional del paciente o de sus familiares.

Guerrero considera que existen una “serie de factores concurrentes en la prestación asistencial que sirven para modular el contenido del deber de información. Algunos de estos factores son de carácter subjetivo del propio paciente y tiene relación con la edad, la situación personal, familiar, social o profesional. Otros son de carácter objetivo y su utilización servirá para aumentar o disminuir la exigencia de información. Así, la urgencia del caso, que hará que cuanto mayor sea esta menor precisión es exigible en la prestación de la información; la necesidad de tratamiento actúa en sentido contrario: cuanto menor es la necesidad mayor es la exigencia de información (hasta llegar a los supuestos de cirugía satisfactoria en los que la exigencia de información es máxima: cirugía estética,

¹³⁵BERROCAL LANZAROT, A. I., “Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, 2018, págs. 156-212.

¹³⁶ROSIQUE, I., PÉREZ, M. D., ROMERO, M., OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., LUNA, A., “The use and usefulness of information for patients undergoing anaesthesia”, *Med Law* 2006; 25(4):715-27.

¹³⁷OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “La escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica”, *Discursos leídos en la sesión extraordinaria celebrada por la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, Diego Marín, 2013, 30-79.

esterilizaciones...¹³⁸); y la novedad del tratamiento o el peligro que este puede comportar también actúa aumentando y ampliando la exigencia de información”¹³⁹.

Por su parte Ataz López incluye entre estos factores la posible renuncia a recibir la información (como después se recogió en los artículos 4.1 de la Ley 41/2002 -“...*derecho a que se respete su voluntad de no ser informada...*”- y 9.1, estableciendo éste último que se respetará dicha voluntad pero “*haciendo constar su renuncia documentalmente...*”), y la mayor o menor incertidumbre del resultado previsible de la intervención¹⁴⁰.

Según Osuna Carrillo de Albornoz “el derecho a la información del paciente, aun cuando aparece vinculado como requisito previo al otorgamiento del consentimiento informado, es un derecho autónomo e independiente”¹⁴¹.

Las secuelas en la omisión de información clínica o los vicios que durante el proceso de información tengan espacio van a acarrear un consentimiento con vicios de nulidad. El paciente al desconocer los beneficios pero además los posibles riesgos y las consecuencias de la intervención va a carecer de los elementos de juicio necesarios para consentir una autorización informada. Por lo tanto, un consentimiento otorgado con escaso o nulo conocimiento resulta improcedente. Estaríamos frente a un “consentimiento desinformado”, calificación que en ocasiones le ha otorgado la jurisprudencia; ejemplo la sentencia del Tribunal Supremo, que resuelve un supuesto, ocurrido en un procedimiento de trasplante que conllevó la extracción de la médula ósea y en donde el donador no estuvo informado de

¹³⁸Ejemplo de ello son las sentencias del Tribunal Supremo:

- de 23 de mayo de 2007 con ocasión del fallo de una vasectomía señala que con más razón es exigible el deber de información médica “*cuando el paciente tiene un mayor margen de libertad para optar por el rechazo de la intervención cuando ésta no es necesaria o apremiante*”;
- la de 12 de febrero de 2007 que indica que debe ser “*una información objetiva, veraz, completa y asequible, y comprende las posibilidades de fracaso de la intervención, es decir, el pronóstico sobre la probabilidad del resultado, y también cualesquiera secuelas, riesgos, complicaciones o resultados adversos se puedan producir, son de carácter permanente o temporal, con independencia de su frecuencia*; y, por último, la de 21 de octubre de 2005 respecto a una cirugía estética señala que “*sólo quedan excluidos los desconocidos por la ciencia médica en el momento de la intervención*”.

¹³⁹GUERRERO, ZAPLANA J., “Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria” en *Doctrina, Jurisprudencia, Legislación y Formularios*. Edit Lex Nova SA, Valladolid 2004: 217-254.

¹⁴⁰ATAZ LÓPEZ, J., *Los Médicos y La Responsabilidad Civil*, Madrid. Montecorvo. 1985, pág. 73.

¹⁴¹OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “El derecho a la información sanitaria en la ley 41/2002”, *Cuadernos de Bioética* [en línea] 2006, XVII (enero-abril): [Fecha de consulta: 9 de marzo de 2017] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87505902>

manera adecuada -verbal y escrita- de las dimensiones de la intervención médica, así como sus posibles riesgos y eventuales complicaciones.

Declara dicho Tribunal:

“... para que el consentimiento prestado sea eficaz es preciso que sea un consentimiento informado, es decir, que se preste con conocimiento de causa y para ello es preciso que se le hubiese comunicado cuáles eran las características de la intervención a la que sería sometida, riesgos que conllevaba, alternativas, ...complicaciones que podían ocurrir durante... o a posteriori”¹⁴².

Continuando con la línea jurisprudencial, es importante retomar la citada Sentencia STC 37/2011 de 28 de marzo de 2011, donde el Tribunal Constitucional, entra a considerar la relevancia de la Información Clínica para efectos del ejercicio de la Autonomía. Cita el alto Tribunal:

“...para que esa facultad de consentir, de decidir sobre los actos médicos que afectan al sujeto pueda ejercerse con plena libertad, es imprescindible que el paciente cuente con la información médica adecuada sobre las medidas terapéuticas, pues sólo si dispone de dicha información podrá prestar libremente su consentimiento... De esta manera, el consentimiento y la información se manifiestan como dos derechos tan estrechamente imbricados que el ejercicio de uno depende de la previa correcta atención del otro, razón por la cual la privación de información no justificada equivale a la limitación o privación del propio derecho a decidir y consentir la actuación médica, afectando así al derecho a la integridad física del que ese consentimiento es manifestación.

La información previa, que ha dado lugar a lo que se ha venido en llamar consentimiento informado, puede ser considerada, pues, como un procedimiento o

¹⁴²STS, 1ª, 7 marzo 2000, RJ 2000/1508.

mecanismo de garantía para la efectividad del principio de autonomía de la voluntad del paciente y, por tanto, de los preceptos constitucionales que reconocen derechos fundamentales que pueden resultar concernidos por las actuaciones médicas, y, señaladamente, una consecuencia implícita y obligada de la garantía del derecho a la integridad física y moral, alcanzando así una relevancia constitucional que determina que su omisión o defectuosa realización puedan suponer una lesión del propio derecho fundamental”¹⁴³.

Del citado pronunciamiento resulta importante señalar que la privación de información en el proceso de consentimiento es equivalente a privar y limitar del derecho de todo paciente a autorizar o rechazar una intervención médica, que es inherente al derecho fundamental de integridad física y moral.

Así las cosas, el derecho a la información alcanza una relevancia en la que su omisión o defectuosa realización puede suponer una lesión del derecho fundamental establecido en la Constitución Española mediante el artículo 15. Este derecho no puede verse restringido de manera infundada como consecuencia de una situación de enfermedad, ya que este derecho es diferente a los derechos constitucionales a la salud y a la vida.

De esta manera queda constatada la relevancia jurídica que posee la información clínica para efectos del consentimiento informado, y la relevancia que posee cuando se otorgan los documentos de voluntad anticipada, tema al que está dedicado este trabajo.

Cabe rescatar la sentencia que en Colombia emitió su Corte Constitucional, la cual afirma:

“La comunicación entre médico y paciente no sólo es importante desde el punto de vista del respeto de la dignidad humana, sino también desde la perspectiva terapéutica. El [la] paciente necesita, además de querer la curación, creer en [el/] ella y en la capacidad de la medicina y de su agente para lograrla. (...) En la sociedad secularizada actual, los médicos cumplen una labor que antes correspondía en buena parte a los sacerdotes: la función de escuchar, comprender, aconsejar y aliviar. Por eso

¹⁴³Sentencia STC 37/2011 dictada, de 28 de marzo de 2011. Tribunal Constitucional Publicado en: BOE núm. 101, de 28 de abril de 2011, págs. 46 a 58.

su tarea es integral. No se reduce al conocimiento instrumental, de tipo clínico, sino que debe tener en cuenta el ser humano, con sus vicisitudes, en su contexto social y familiar¹⁴⁴.

Se concluye con lo señalado por Osuna Carrillo de Albornoz y colaboradores, cuando se refirieren a la información clínica entendido como un marco de comunicación dentro del desarrollo de la relación asistencial y de deliberación, que debe estar presente en el ámbito asistencial y en la que deben implicarse no sólo el profesional médico, sino otros profesionales que adquieren un marcado protagonismo al proporcionar al paciente las bases necesarias para una toma de decisiones libre, voluntaria e informada¹⁴⁵.

3.3. *Las Voluntades Anticipadas*

Si bien en siguientes capítulos se abordará todo lo referente a la institución de la Voluntad Anticipada y sus distintas relaciones ético-jurídicas, es importante enmarcar la figura de los documentos de Voluntad Anticipada como un elemento de regulación, pero sobre todo de instrumentalización de la Autonomía del paciente contemplado en el Derecho español mediante la Ley estatal 41/2002.

Según Larios Risco la Autonomía en el campo médico ha sido objeto de un reconocimiento en distintos textos internacionales como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (1950) o el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) entre otros, que junto con la Bioética y el Bioderecho han impulsado el principio de la autonomía hasta convertirlo en un paradigma¹⁴⁶.

¹⁴⁴Corte Constitucional de Colombia, Sala Tercera de Revisión, T-401, 1994.

¹⁴⁵OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., PÉREZ CÁRCELES, M. D., SÁNCHEZ FERRER M., MACHADO F., "Cesarean delivery: conflicting interests", *Reproductive Biomedicine on Line* 2015; 31: 815-818.

¹⁴⁶LARIOS RISCO, D., "Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios", *Revista CESCO de Derecho de Consumo*. Nº 8/2013. págs. 274-288.

En el Derecho español, el principio de autonomía encuentra su principal consagración en la vigente Ley estatal 41/2002, la cual desarrolla cuestiones que la Ley General de Sanidad de 1986¹⁴⁷ trataba de manera insuficiente¹⁴⁸, como la información clínica y el consentimiento informado e introduce las voluntades anticipadas. La Ley estatal 41/2002 dedica buena parte de su contenido a la edificación de un legítimo derecho a la libertad de decisión por parte de los pacientes en el ámbito sanitario, esto mediante la construcción de distintos instrumentos, como el consentimiento informado y los documentos de voluntad anticipada, atendiendo así a las diversas manifestaciones de la autodeterminación informativa y decisoria de los pacientes.

Como señala Larios Risco “el derecho a la información y a no ser informado, como presupuesto previo al derecho a decidir a consentir o rechazar las actuaciones sanitarias sobre el propio cuerpo, constituye seguramente la manifestación más importante de esa autonomía de la voluntad que se despliega en los procesos de consentimiento informado”¹⁴⁹.

La primacía en la ética médica moderna del principio de respeto a la autonomía, ha llevado a la creencia generalizada de que no es ético cambiar las creencias de una persona, ya que hacerlo podría constituir una conducta paternalista o una coacción¹⁵⁰. En este sentido, Shaw y Elger¹⁵¹ defienden el uso de la persuasión, que no debe necesariamente entenderse como una práctica paternalista, sino como un componente esencial de la práctica médica moderna, mientras que para Osuna Carrillo de Albornoz “el uso de la persuasión depende del contexto y de la situación concreta”¹⁵².

¹⁴⁷Boletín Oficial del Estado. Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. BOE de 29/4/1986.

¹⁴⁸GARCÍA ORTEGA C., y ALMENARA BARRIOS J., “Nuevos escenarios para el sistema nacional de salud: transferencias y novedades legislativas”, *Med Clin* 2004; 123 (2); 61-5.

¹⁴⁹LARIOS RISCO, D., “Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios”, *Revista CESCO de Derecho de Consumo*. Nº 8/2013. págs. 274-288.

¹⁵⁰BEAUCHAMP T. L., Y CHILDRESS J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª edición, New York, Oxford, Oxford University Press, 1994, pág. 94

¹⁵¹SHAW D., ELGER B., “Evidence-Based Persuasion. An Ethical Imperative”, *The Journal of the American Medical Association* 2013: 1689-1690.

¹⁵²OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., PÉREZ CÁRCELES, M. D., SÁNCHEZ FERRER M., MACHADO F., “Cesarean delivery: conflicting interests”, *Reproductive Biomedicine on Line* 2015; 31: 815-818.

De forma equivocada, el uso de la persuasión en el entorno clínico tiende a equipararse con la coacción o manipulación y esta errónea interpretación conduce a una consideración negativa¹⁵³⁻¹⁵⁴

Para Shaw y Elger -citados- hay al menos tres tipos diferentes de persuasión. La primera es la eliminación de los sesgos, algo que es obligatorio. La segunda, se recomienda en aquellas situaciones en las que las pruebas demuestran una conducta claramente inadecuada y hay razones más que objetivas para que el sujeto deba ser persuadido. La tercera es ante la creación potencial de nuevos sesgos, en estas ocasiones la persuasión podría cruzar la frontera de la manipulación, que normalmente es inadmisibile, pero en contadas ocasiones aceptable.

Así las cosas, en muchos casos, en el proceso de información a los pacientes, la persuasión juega un papel decisivo y puede ser compatible con todos los principales tipos de modelos de toma de decisiones médico-paciente¹⁵⁵.

El derecho de aceptar o rechazar tratamientos o intervenciones sobre la salud se ha visto complementado con la posibilidad de una “decisión prospectiva” mediante los documentos de voluntades anticipadas, figura que contempla la Ley estatal 41/2002 en el artículo 11, otorgando el derecho de toda persona (que cumple con ciertos presupuestos: libre, mayoría de edad, y capacidad) de manifestar de manera anticipada su voluntad, con el objetivo de que ésta sea respetada en el supuesto de encontrarse en incapacidad para expresarla por sí mismo, y una vez acaecido el fallecimiento, disponer el destino de su cuerpo o bien de los órganos en el contenidos; lo último porque los documentos de voluntad anticipada se conjugan con normas especiales sobre investigación biomédica, reproducción humana asistida, así como donación y trasplantes de órganos y tejidos para consolidar el panorama

¹⁵³DUBORD G., “Part 10. Persuasion”, *Canadian Family Physician*, 2011; 57:1027–1029.

¹⁵⁴SPAHN A., “And lead us (not) into persuasion...?”, *Persuasive technology and the ethics of communication*, *Science and Engineering Ethics* 2012;18: 633–650.

¹⁵⁵WIRTS V., CRIBB A., BARBER N., “Patient–doctor decision-making about treatment within the consultation: A critical analysis of models”, *Social Science & Medicine* 2006; 62: 116–124.

normativo sobre el que se erige el principio de autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario¹⁵⁶.

Indistintamente de como sea regulada la institución de la Voluntad Anticipada, para García Ortega y col. no se debe perder la perspectiva de que los documentos de voluntad anticipada, al igual que el consentimiento informado, más que documentos legales “son una herramienta para la toma de decisiones clínicas. En este sentido continúa siendo una realidad que muchos médicos no aceptan los testamentos vitales como algo clínico y no los integran en la práctica clínica”¹⁵⁷.

Según señala Siurana¹⁵⁸, a favor de las voluntades anticipadas existen argumentos, los cuales se basan en el principio de autonomía; en esta línea según Gracia Guillén se resaltan los siguientes: a. “Las decisiones han de ser tomadas de todos modos y lo preferible es que reflejen los valores del paciente”¹⁵⁹. b. Se posibilita que el paciente manifieste su voluntad cuando aún posee capacidad para hacerlo. c. Las voluntades anticipadas se constituyen como recurso que en poder del paciente es instrumento para frenar el paternalismo médico que se manifiesta entre otros con la “conspiración de silencio”, y reivindicar su derecho a la privacidad y confidencialidad y d. Los pacientes en términos generales desean redactar los documentos de voluntad anticipada una vez explicado apropiadamente sobre qué consisten.

Además, el mismo autor Siurana, refiere que los documentos de voluntad anticipada permiten que el paciente defina su propia noción de “calidad de vida” y “futilidad”, reducen el sufrimiento del paciente en el final de la vida y mejoran la confianza del paciente en el

¹⁵⁶LEÓN VÁZQUEZ F., GALÁN CORTÉS J. C., SANZ RODRIGO C., “Repercusión en atención primaria de la ley 41/2002 de autonomía del paciente, información y documentación clínica (II)”, *Aten Primaria* 2004; 33 (1): 28-30.

¹⁵⁷GARCÍA ORTEGA C. et al., “La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002”, *Rev Esp Salud Pública*, 2004, Vol. 78, N.º 4, pág 471.

¹⁵⁸SIURANA, J C., “Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas”, *Revista ACTIO* nº 15, 2013. Pág. 88.

¹⁵⁹GUILLÉN GRACIA, D., “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en *Morir con dignidad. Dilemas éticos en el final de la vida*, Actas de la Jornada organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud y celebrada el 25 de octubre de 1995, Doce Calles, Madrid, 1996, pág. 135.

médico y en su representante sanitario. Asimismo, este autor brinda argumentos jurídicos a favor de los documentos de voluntad anticipada al afirmar que estos contribuyen a evitar que los jueces en los tribunales sostengan una decisión basada en las opiniones del médico y además disminuyen la participación de los tribunales en tomar decisiones sobre las intervenciones en salud al final de la vida.

A tenor de lo expuesto, puede afirmarse que la Voluntad Anticipada en conjunto con el Consentimiento Informado se configuran como instrumentos para un ejercicio efectivo de la Autonomía del paciente, la cual se reconoce dentro del ordenamiento jurídico español. Por lo tanto y según Silva Ruiz, quien defiende el derecho al libre ejercicio de la voluntad de una paciente para que tomé decisiones, y considera esta autora “que han de respetarse las decisiones del paciente formuladas en sus voluntades anticipadas, porque sólo desde el respeto a la autonomía es concebible una muerte digna”¹⁶⁰.

En palabras de Siurana:

“Las voluntades anticipadas deben ser aceptadas universalmente por todas las personas con independencia del país y cultura de origen, porque son una condición de posibilidad del sentido de la argumentación. No tiene sentido pretender alcanzar un consenso sobre si debemos o no reconocer el derecho a expresar la voluntad anticipadamente, porque la misma argumentación sólo podría tener lugar si ya reconocemos el derecho a expresar cómo queremos ser tratados en circunstancias futuras”¹⁶¹.

¹⁶⁰SILVA RUIZ, P. F., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, Boletín de Información. Ministerio de Justicia, vol. 46, nº 1651, 1992, págs. 129-141.

¹⁶¹SIURANA, J. C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, 1^o edición. Trotta, Madrid, 2005. Pág. 153.

4. La Autonomía de los pacientes con grados de competencia disminuida: menores de edad y personas con discapacidad.

No puede olvidarse que toda “persona es digna debido a la capacidad que tiene de dirigirse por sí misma hacia el bien, y lo es indisociablemente de su cuerpo. Esta condición afirma que, aun teniendo un cuerpo limitado y discapacitado, la dignidad se mantiene íntegra”¹⁶², por ello y bajo dicha perspectiva es que se analiza el principio de Autonomía en las personas con discapacidad y en los menores.

El origen de la Bioética y el Bioderecho, desencadenaron el origen de declaraciones internacionales como la Declaración de Derechos Humanos, el Código de Núrnberg y el Convenio de Oviedo, entre otros. Estas declaraciones tuvieron un impacto positivo para que se establecieran legislaciones en materia de derechos y deberes de los pacientes a lo largo del mundo, y en particular sobre aquellos con discapacidad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que como se analizará más adelante, incluye un cambio en el tratamiento de la discapacidad. Como señala Palacios “la

¹⁶²ABEL F., *Comentario a la Instrucción "Dignitas personae" sobre algunas cuestiones de bioética*, Lumieira. 2008; (63): 101-6

Convención deja atrás la perspectiva asistencial de la discapacidad, propia del modelo médico que ha imperado durante años en las legislaciones de los distintos países, para incorporar el denominado modelo social”¹⁶³.

En esta línea de ideas La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) ha supuesto un cambio trascendental en la forma de entender la discapacidad, al pasarse de un modelo médico y rehabilitador al denominado modelo social, basado en una perspectiva de derechos humanos. Según señala Andreu Martínez “una de las principales aportaciones de la Convención es la potenciación de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad, lo que implica promover al máximo la libertad y autonomía para decidir por sí mismas, con los apoyos que sean necesarios en cada caso, colocándolas en el centro de las decisiones que les afectan”¹⁶⁴.

Como se estudió a lo largo de este primer capítulo, la libertad reivindicada por los ciudadanos dio cabida para que en el ámbito sanitario se reconociera el principio de Autonomía, que se ve materializado por la aplicación del consentimiento informado, encontrándose como señala Andreu Martínez en el artículo 5.1 del Convenio de Oviedo y en consonancia en la Ley estatal básica 41/2002¹⁶⁵.

Si bien todo este auge sobre los derechos de los pacientes propició en los debates claras conclusiones sobre el principio de autonomía como derecho, y la aplicación del consentimiento informado tanto en procesos de investigación biomédica como en intervenciones terapéuticas; existe incertidumbre en torno a la materialización del principio de autonomía y su aplicación mediante el proceso de consentimiento informado en los

¹⁶³PALACIOS, A., *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera edición. CINCA, Madrid, 2008. Pág. 103.

¹⁶⁴ANDREU MARTÍNEZ, M. B., “La protección de las personas mayores diez años después de la entrada en vigor de la Convención de la ONU de protección de las personas con discapacidad del procedimiento de modificación de la capacidad al modelo de apoyos”, en *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Cobacho Gómez, J.A. (dir.), Legaz Cervantes, F. (dir.). Aranzadi. España. 2018. 527-552. Pág. 528.

¹⁶⁵ANDREU MARTÍNEZ, M. B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las Personas con discapacidad”, en GARCÍA RIPOLL MONTIJANO y LECIÑENA IBARRA (directores) *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2014, págs. 73 a 130.

pacientes que poseen discapacidad para tomar decisiones. Los bioeticistas no han alcanzado conclusiones definitivas en torno a este debate.

Partimos de este punto, ya que para nuestros intereses se presenta un conflicto ético-jurídico, cuando una persona con discapacidad debe tomar decisiones y está imposibilitada para el ejercicio de su autonomía, sea para autorizar o rechazar un procedimiento médico, ya que consecuentemente no podría realizar una expresión anticipada de voluntad, por lo que se abre el debate sobre la voluntad o autonomía subrogada.

Antes de iniciar con un breve recuento histórico que muestra los antecedentes de violación al principio de autonomía en personas con discapacidad en el ámbito sanitario y de la investigación biomédica, es importante señalar que en julio de 2015 se publicaron en el Boletín oficial del Estado (BOE) dos leyes que modificaban el sistema español de protección a la infancia y a la adolescencia: la Ley 8/2015 y la Ley 26/2015¹⁶⁶.

Según Adroher Biosca esta reforma, sigue la recomendación General N° 14 de Comité de Derechos del niño, y define por primera vez en el ordenamiento jurídico español el concepto de “interés superior del menor”, que será analizado en un apartado posterior, sin embargo debe destacarse como señala este autor “el principio general relativo a la capacidad de obrar así como la centralidad del derecho a la vida y a la “salud” del menor así como a que su opinión sea definitiva en la determinación de su interés superior”¹⁶⁷.

Lo anterior es importante en relación con la Autonomía del menor de edad, ya que se toma en consideración su derecho a participar progresivamente, así como los deseos,

¹⁶⁶Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. BOE nº 175 del jueves 23 de julio de 2015 y Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. BOE nº180 del miércoles 29 de julio de 2015.

¹⁶⁷ADROHER BIOSCA, S., “La salud y la autonomía en la reforma del sistema de protección a la infancia y adolescencia por Leyes 8/2015 y 26/2015”, en *Revista Derecho y Salud*, Volumen 26 Extraordinario XXV Congreso 2016, págs. 23 y 24.

sentimientos y opiniones del menor, todo ello en función de su edad cronológica, el grado de madurez, el desarrollo y evolución de su personalidad, dentro del proceso para determinar su interés superior; así de esta manera se incorporó, la recomendación que hiciera el estado español al Comité de Naciones Unidas de Derechos del Niño que promueva como derecho el debido respeto por las opiniones del menor de edad.

Como se puede apreciar, y señala Bartolomé Tutor, “se establece ahora la obligatoriedad de escuchar en todo caso al mayor de doce años, y, en caso de edad inferior, siempre que tenga suficiente madurez”¹⁶⁸; de manera que se responda de manera efectiva al principio de Autonomía, como señalan distintos autores que aseguran que existe doctrina consolidada que apoya el respeto al principio autonomía en los menores de edad¹⁶⁹.

Otro ejemplo del respeto de la Autonomía en los menores de edad, se deriva de la Carta europea de los niños hospitalizados (DOCE, de 13 de mayo de 1986), la cual en su apartado 4. d) dice: “Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico: al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.”

En cuanto a la atención médica de las personas con discapacidad esta misma según establece la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad debe prestarse previo a un proceso de consentimiento libre e informado, el cual como ha sido señalado es el instrumento del principio de Autonomía.

En este sentido, el Comité de Bioética de España reveló en su Informe la necesidad de adecuar la legislación española en virtud de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, refiere que la Ley estatal 41/2002, establece en su artículo 8.1 como pauta general la exigencia de un consentimiento previo a toda intervención médica propuesta, asimismo prevé en el artículo 9.3.b, la posibilidad del consentimiento por representación,

¹⁶⁸ BARTOLOMÉ TUTOR, A., *Los derechos de la personalidad del menor de edad*, Aranzadi, Navarra 2015, pág. 218.

¹⁶⁹ DUPLA MARÍN, M.T. Y BARDAJI, M.D., “Decisiones y consentimientos respecto de la salud del menor”, en *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina* (Adroher Biosca, S. y Montalvo Jääskelainen Dirs. y Corripio Gil-Delgado, R. Veiga Copo, A. Coords.). Ed. Aranzadi, Navarra 2008, pág. 459.

“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”. No obstante, la misma legislación establece al igual que los menores de edad que la decisión deberá acogerse considerando siempre el interés superior de la persona asistida y que la obtención del consentimiento por representación se efectuará de forma adecuada y proporcionada a las necesidades, a las circunstancias y contexto que se esté atendiendo. Así las cosas el paciente con discapacidad deberá participar de acuerdo a sus posibilidades a lo largo del proceso de decisión durante toda atención sanitaria¹⁷⁰.

Asimismo las instituciones sanitarias están en la obligación de ofrecer aquellas medidas de apoyo requeridas, incluyendo la información en los formatos apropiados.

Puede observarse entonces el interés que el respeto a la Autonomía de los menores y de los pacientes con discapacidad ha despertado, mucho producido por los acontecimientos que a continuación se describirán.

Ahora bien, no se debe olvidar para explicar el contexto actual, los antecedentes históricos que dieron origen al debate sobre el respeto de la Autonomía en menores de edad y personas con discapacidad.

La historia de la investigación biomédica donde han participado personas con discapacidad o menores ha estado impregnada de nefastos acontecimientos, dado que se han cometido serios abusos contra los derechos humanos, propiciando, como es claro, que la discusión en torno al principio de autonomía en personas con discapacidad en el ámbito sanitario, se torne más álgida, propiciando posturas muy contrarias en este tema.

Se citan tres estudios donde se cometieron abusos ético-legales en contra de personas con discapacidad. El primero de ellos se desarrolló en 1913, cuando investigadores médicos realizaron pruebas con tuberculina en 15 menores de edad en el orfanato San Vicente en Filadelfia, esto resultó en ceguera de tipo permanente en ciertos niños. Sin embargo pese a

¹⁷⁰Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid, 20 de diciembre de 2017. Disponible en: http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/informe_final_CDPD.pdf Recuperado 16 octubre 2018.

que la Cámara de Representantes de ese Estado registró el incidente, ningún investigador fue enjuiciado a raíz de estos experimentos¹⁷¹.

Entre 1931 y 1933, decenas de pacientes con enfermedad mental del Hospital Elgin State en Illinois, fueron inoculados con radio-266, una sustancia radiactiva, como parte de un tratamiento experimental para la enfermedad mental¹⁷², ello sin que mediara consentimiento de sus representantes legales para participar del estudio.

El investigador Saul Krugman de la Universidad de Nueva York, en el año 1963, convenció a los tutores de niños con discapacidad mental para inscribirlos en la Escuela Estatal Willowbrook en Staten Island, Nueva York, donde tras la autorización del formulario de consentimiento para investigación en materia de "vacunas", el doctor Krugman, los infectó deliberadamente con virus de hepatitis administrándoles extracto de heces de pacientes con el virus. El estudio de Krugman perseguía describir la historia natural de la hepatitis así como la eficacia de una vacuna contra esta enfermedad viral¹⁷³.

Estos y otros sucesos históricos ocurridos en el campo de la biomedicina han propiciado como expone De Alba Ulloa¹⁷⁴, que el avance biotecnológico sea visualizado a partir de dos enfoques: el conservador -donde se observa que el avance tecnológico y científico pueden ocasionar efectos negativos sobre el ser humano y el ambiente-, opuesto por ende al reclutamiento para investigación con personas con discapacidad, y el liberal induce que los posibles descubrimientos tecno-científicos podrían representar un beneficio, por ello este enfoque justifica la participación de personas menores de edad o personas con discapacidad en los procesos de investigación y terapéutica.

Pese a que la bioética ha buscado puntos intermedios para acercar posturas entre las corrientes conservadoras y liberales, y así lograr conclusiones en torno al principio de

¹⁷¹Experimentación Humana: Antes de la era nazi y después. Miqueas Libros.

¹⁷²GOLIZEK, A., *En nombre de la ciencia*, Nueva York: St. Martin, 2003

¹⁷³HAMMER BRESLOW, L., "Los mejores medicamentos para niños: El ascenso de la estructura de incentivos voluntarios y rechazo del Congreso a exigir pruebas Pediátrica", *Harvard Diario de la legislación* vol. 40.

¹⁷⁴DE ALBA ULLOA, J., "Dificultades del proceso de negociación de la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina", *Gaceta Médica de México*. 148:307-20. 2012.

autonomía en personas menores de edad y personas con discapacidad, esto no ha sido posible. Lo anterior se debe a la falta de capacidad de la bioética de aglutinar las distintas posiciones, ya que muchas de estas se basan en una ética de máximos.

Ejemplo de lo anterior puede observarse con lo referente a la no ratificación del Convenio de Oviedo por parte de ciertos estados, como el caso de Italia, Polonia y los Países Bajos, Alemania, Austria, Bélgica, Reino Unido, Irlanda y Rusia, que a la fecha no logran un consenso en ciertas temáticas como la del principio de autonomía en personas con discapacidad.

Según expone De Alba Ulloa en torno la libertad de la ciencia y al consentimiento informado en personas con incapacidad para consentir se provocó un fuerte debate, esto cuando se discutió dentro del desarrollo del Convenio de Oviedo, ya que los países, en ocasiones inmersos en consideraciones históricas como las descritas, presentaron dilemas para lograr un consenso sobre el principio de autonomía en casos de un consentimiento por sustitución¹⁷⁵.

Las discusiones durante el desarrollo del Convenio de Oviedo giraron en torno a los artículos 6 y 17, el primero versa sobre el consentimiento y el segundo sobre la investigación médica en personas con discapacidad lo cual les impide consentir. Este tema involucra cuestiones de sobre autonomía, que está entrelazada con la dignidad humana tanto de las personas menores y de las personas con discapacidad¹⁷⁶.

Sin embargo queda por determinar la distinción entre la investigación terapéutica y científica, asunto causal de dificultades en el articulado concerniente a consentimiento en el Convenio de Oviedo. Si bien los postulados generales no concebían diferenciación entre experimentos cuyos objetivos eran terapéuticos o no terapéuticos en las personas capaces de dar su consentimiento, se trató de marcar distinciones en lo concerniente a personas con incapacidad para expresar su consentimiento. Como parte de la cuestión se consideró la

¹⁷⁵IDEM.

¹⁷⁶GUILLAUME-HOFNUNG M., "Les droits de l'homme, indispensable boussole de l'éthique (extrait)", en GUILLAUME-HOFNUNG M., (réalisateur). *Droits des malades. Vers une démocratie sanitaire?* Collection Problèmes politiques et sociaux, n° 885. Paris: La Documentation Française; 2003. Pág. 13.

posibilidad de autorizar aquellas investigaciones completamente científicas con personas con discapacidad, establecidas en el artículo 17.2¹⁷⁷.

Si el artículo 17.2 del Convenio de Oviedo fuese aplicado de manera estricta, significaría el poco desarrollo de investigaciones científicas con menores, personas con discapacidad y pacientes inconscientes; mientras una interpretación amplia puede permitir desarrollar investigaciones científicas en sujetos con discapacidad. De ello se desprende la relevancia del Protocolo Adicional sobre Investigación Biomédica. Este protocolo posee 40 artículos, los cuales permiten aclarar aquellos aspectos relacionados a la investigación en personas con incapacidad de manifestar su consentimiento, a fin de establecer las fronteras y límites a la investigación e investigadores, pero no restringiendo excesivamente el desarrollo y la libertad de ciencia.

En la misma línea de ideas, Andreu Martínez hace referencia a los ensayos clínicos y utilización de medicamentos en situaciones especiales¹⁷⁸, donde en los casos de ensayos sin “finalidad terapéutica” para el menor de edad y persona con discapacidad poseen un carácter excepcional, se exige requisitos adicionales para garantizar el mínimo riesgo posible en base a los objetivos de la investigación y que los mismos no puedan ser cumplidos por otro medio¹⁷⁹.

Lo anterior resulta de importancia ya que, de las premisas aquí recogidas, se podrá en posteriores capítulos establecer una ponderación de principios y derechos que permitan a los médicos y representantes legales de los menores y personas con discapacidad plantear soluciones a los conflictos ético-jurídicos que enfrenta esta población ante su incapacidad para emitir su consentimiento o bien otorgar documentos de voluntades anticipadas.

¹⁷⁷DE ALBA ULLOA, J., “Dificultades del proceso de negociación de la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina”, *Gaceta Médica de México*. 148:307-20. 2012.

¹⁷⁸El título III de la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios en su artículo 60 y el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, que regula los ensayos clínicos con medicamentos, establecen importantes restricciones para la realización de ensayos clínicos con personas menores de edad y con incapacidad.

¹⁷⁹ANDREU MARTÍNEZ, M.B., "Consentimiento por sustitución", en SALCEDO J. R., director, ANDREU MARTÍNEZ M.B., FERNÁNDEZ J. A., coordinadores. *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pág. 168.

Otra premisa importante en la materia que se analiza es el debate que suscita la extracción de tejidos y órganos en personas con incapacidad de manifestar su consentimiento (art. 20 de la Convención Oviedo), considera la pertinencia de la donación de órganos por parte de personas con incapacidad para consentir, dado que este tipo de consentimiento puede ser expresado de manera anticipada. El acuerdo logrado en esta materia se plasmó posteriormente en el Protocolo Adicional sobre Trasplantes de Órganos y Tejidos de Origen Humano (2002).

Para efectos de intervenciones médicas, la Convención de Oviedo estipula que en el caso de un menor que no posee capacidad para consentir un procedimiento médico, éste se podrá realizar solamente si su representante o tutor legal emite el consentimiento. La opinión del menor deberá ser considerada y respetada, en cuanto mayor sea la edad cronológica y mayor su grado de madurez.

Asimismo, la Convención de Oviedo estipula que cuando una persona adulta no tenga capacidad para dar el consentimiento por un trastorno mental, enfermedad o por razones similares, sólo se podrá realizar la intervención con la autorización de su representante, autoridad, persona o instancia que la ley determine. La persona que deba ser sometida a una intervención deberá implicarse en la decisión siempre que sea posible.

Como se aprecia en ambas situaciones el Convenio de Oviedo parte de dos premisas, la primera que tanto el menor de edad como la persona con discapacidad deberán implicarse en la decisión en razón de las posibilidades reales para ello, y segundo que la decisión la tomará el representante legal en virtud de sus mejores intereses. Este último despierta otro punto de reflexión, ¿cuál es el mejor interés para una persona incapaz de pronunciar su voluntad? Mucho de ello dependerá de la dimensión histórico-dinámica de la realidad y de ponderación de valores y principios que se expondrá en capítulos siguientes.

Con la aprobación en España de la citada Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia¹⁸⁰, la cual mediante su disposición final segunda modifica la Ley Básica 41/2002, introduciendo un cambio que afecta el derecho a la renuncia a tratamientos, la disposición sobre la vida propia y al valor que corresponde brindar el consentimiento por representación en determinadas circunstancias en que el titular no pueda otorgarlo expresamente, sea cual sea su edad. La nueva normativa alcanza expresamente a toda persona mayor de edad con incapacidad legal o de hecho - según el criterio del médico- para comprender, gestionar y decidir libremente sobre su propia situación clínica.

La reforma que plantea la Ley 26/2015, sobre la Ley básica 41/2002, considera que las decisiones del representante deben visualizarse a la luz del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), que las describe como un “apoyo”, el cual debe procurar no solo el “mayor beneficio para la vida o salud del paciente” sino además la voluntad y preferencias de este, por lo que la decisión del representante legal o apoyo será valorada por el facultativo en caso de ser contraria al interés del paciente con discapacidad o menor de edad.

Como puede verse, en la actualidad y en un contexto, donde se trata de reconocer cada vez más los derechos de este grupo poblacional y su participación activa en los procesos de decisión, los países han formulado instrumentos regulatorios para proveer un marco jurídico, muchos de los cuales se han basado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). Ejemplo de lo anterior es la legislación de la República de Costa Rica aprobada en junio de 2016, denominada Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad, N. ° 9379 publicada en el diario oficial La Gaceta N. °166 de 30 de agosto de 2016, la cual se basó en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

De esta manera el impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre las legislaciones de distintos países, (aportando principalmente lo

¹⁸⁰Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/07/29/pdfs/BOE-A-2015-8470.pdf> (Recuperado 08 enero 2018).

relativa a la Autonomía e independencia de las personas con discapacidad) como señala Cuenca Gómez, “el modelo social presente en la Convención, a diferencia del enfoque médico fomenta la autonomía de las personas con discapacidad y las considera como sujetos activos capaces de ejercer por sí mismos, sin sustituciones, los derechos de los que son titulares, exigiendo los apoyos necesarios para posibilitar el ejercicio de estos derechos”¹⁸¹.

Ejemplo de lo anterior lo podemos ver en el artículo 4 de la Ley 5/2003, de la Comunidad de Andalucía¹⁸², donde según Noriega Rodríguez se establece que las personas incapacitadas judicialmente podrán exponer su declaración, salvo que la sentencia de incapacitación disponga lo contrario. Empero, señala Noriega, “si los facultativos cuestionaran su capacidad para otorgarla pondrán en conocimiento del Ministerio Fiscal esta circunstancia, quien actuará en consecuencia”¹⁸³.

A raíz de las nuevas legislaciones que se aprueban en esta materia, y que se basan en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en cada caso la incapacitación deberá determinar la extensión y límites de la misma, por lo que ello abre las puertas al reconocimiento para elaborar documentos de Voluntad Anticipada a las personas incapaces, reconociendo así su derecho a la Autonomía expresada de manera previa.

Lo anterior supone primero, “abandonar la perspectiva individual, en la que la personas con discapacidad debe adaptarse a los derechos reconocidos para el ciudadano “estándar”, viendo limitada la posibilidad de su disfrute en el caso que no lo consiga”¹⁸⁴. Andreu Martínez propone avanzar a una perspectiva social, en la cual se supriman aquellas barreras que impone la sociedad a las personas con discapacidad creando ambientes excluyentes y la

¹⁸¹CUENCA GÓMEZ, P., Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU. Universidad Alcalá de Henares. España, 2012, pág. 38.

¹⁸²B.O. Junta Andalucía n. 210, 31 de octubre de 2003, pág. 22728; B.O.E. n. 279, 21 de mayo de 2003, pág. 41231.

¹⁸³NORIEGA RODRÍGUEZ, L., “Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas”, *Anuario Da Facultade De Dereito Da Universidade Da Coruña*. Vol. 20 (2016), págs. 29-71.

¹⁸⁴ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las Personas con discapacidad”, en GARCÍA RIPOLL MONTIJANO y LECIÑENA IBARRA (directores) *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pág. 74.

concomitante discriminación que impide alcanzar la igualdad de oportunidades que ofrece la sociedad.

Álvarez Lata y Seoane¹⁸⁵ señalan el cambio al modelo social que proyecta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el cual a diferencia con el modelo médico traslada la atención al medio, por lo que la discapacidad es el resultado de la interacción de la persona con las condiciones y estructuras sociales, mientras el modelo médico centraba sus respuestas en el individuo y sus limitaciones¹⁸⁶. Aun así, estos autores señalan que ningún modelo por sí solo sea el modelo médico, social, o de la diversidad sirve para describir e interpretar la Convención, de ello la importancia de interpretar la relación entre factores internos e individuales y externos, sociales o contextuales.

Lo segundo es que, si bien se ha discutido sobre el significado del término “capacidad jurídica” que viene contenido dentro del artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Andreu Martínez señala que este incluye tanto la capacidad jurídica entendida como la aptitud de ser titular de derechos como la capacidad de obrar. Pero sin entrar en el fondo de esta discusión, en lo que hay mayor consenso, como asegura la autora, es en revisar y mejorar la regulación de la capacidad y el procedimiento de incapacitación, para favorecer un mayor protagonismo y participación a la persona con discapacidad en la toma de decisiones, incluidas la toma de decisiones a nivel sanitario¹⁸⁷.

¹⁸⁵ÁLVAREZ LATA, N., y SEOANE, J.A., “El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, *Revista Derecho privado y Constitución*, N° 24, 2010, págs. 11-66.

¹⁸⁶ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las Personas con discapacidad”, en GARCÍA RIPOLL MONTIJANO y LECIÑENA IBARRA (directores) *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pág. 75.

¹⁸⁷ANDREU MARTÍNEZ, B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las Personas con discapacidad”, en GARCÍA RIPOLL MONTIJANO y LECIÑENA IBARRA (directores) *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2014, pág. 82.

Un aspecto, frecuentemente olvidado en el proceso de obtención del consentimiento informado es el otorgamiento de este por parte de pacientes mayores. Como señala San Julián Puig “esta realidad tan presente en nuestros días a causa del envejecimiento progresivo de la población segundo y al desarrollo, entre otras, de las enfermedades neurodegenerativas”¹⁸⁸.

Según Osuna Carrillo, la enfermedad es una situación vital en la que el individuo es vulnerable; “la propia incertidumbre ante el diagnóstico y la ansiedad que genera todo el proceso que conlleva la enfermedad contribuye a esta situación de vulnerabilidad”. Además, un porcentaje importante de personas mayores tienen la consideración de personas con discapacidad, lo que conlleva un incremento de los niveles de vulnerabilidad¹⁸⁹.

Los ancianos muestran sensibles diferencias en la vivencia de enfermedad respecto a los pacientes de edades más jóvenes. La idiosincrasia fisiológica propia del envejecimiento junto a una menor capacidad de respuesta ante la enfermedad y un mayor riesgo de hacerse dependiente, “le hacen tributario de la consideración de vulnerable y frágil” y la capacidad para tomar decisiones en el ámbito sanitario es cuestionada, por lo que son los familiares o cuidadores quienes las protagonizan de forma automática. Sin embargo, el marco de relación clínica que se establece en el caso de un paciente de edad avanzada no tiene por qué diferir del que se lleva a cabo en otras edades de la vida. Se pueden encontrar posibles deficiencias de comprensión del lenguaje, problemas sensoriales o procesos invalidantes con mermas en la autonomía, que requieren de la evaluación de la capacidad para decidir¹⁹⁰.

¹⁸⁸SAN JULIAN PUIG, V., “Autonomía de la voluntad y protección pública en el caso de adultos con capacidad de obrar afectada”, en *Persona y derecho: Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humano*. Nº. 72, 2015, pág. 267.

¹⁸⁹OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “La información en el contexto de la atención sanitaria a los pacientes mayores vulnerables”, en Andreu Martínez B y Salcedo, JR. (Coordinadores). *Autonomía del paciente mayor. Vulnerabilidad y E-salud*, Valencia. Mimesis. 2018, págs. 125-148.

¹⁹⁰PÉREZ CÁRCELES M. D., LORENZO M. D., LUNA A, OSUNA E., “Elderly patients have also rights”, *Journal of Medical Ethics* 2007; 33:712-716.

4.1. Los derechos relativos a la salud y su ejercicio por los menores de edad.

El reconocimiento de los derechos de los menores en el ámbito sanitario no es extraño para la Comunidad Europea; se puede partir de la Carta europea de los niños hospitalizados (DOCE, de 13 de mayo de 1986), que en su apartado 4. d) indica: “Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico: al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.”

Desde el año 1986 se protege el derecho a la información del menor. Información que para Cantero Martínez¹⁹¹ es fundamental como derecho que debe ser previo al consentimiento informado y a una voluntad anticipada. El derecho a expresar el consentimiento y a ser informado conlleva la capacidad para entender, no solo el diagnóstico, sino la realidad en la que el menor, se encuentra en el momento en el que hay que recabar el consentimiento y la previa voluntad.

Tal y como señalan Pérez Cárceles y colaboradores, la tendencia de la normativa española actual es favorecer la doctrina del menor maduro y, por tanto, la competencia que se supone que tienen los adultos, en cuestiones de salud, se extiende a los menores con 16 años

¹⁹¹CANTERO MARTÍNEZ J., “El consentimiento informado del paciente menor de edad. Problemas derivados de un reconocimiento de su capacidad de obrar con distintas intensidades”, *Revista Derecho y Salud*. 2009; 18(2).

cumplidos¹⁹². Así mismo, la presunción de competencia no debe referirse a una edad específica sino a una madurez suficiente. Para ello, es necesario conocer el nivel de competencia del menor, con las serias dificultades que según Osuna Carrillo conlleva en la práctica asistencial diaria dada la personalización clínica, la diversidad de circunstancias asistenciales y de marcos de relación¹⁹³.

A la fecha todos los documentos elaborados como convenciones y declaraciones internacionales toman como punto de partida las características especiales de los periodos que suponen la infancia y adolescencia, que incluyen referencias derivadas del efecto provocado por la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989¹⁹⁴. Sin dejar de lado la Resolución A3-0172/92 por la que se aprueba la Carta Europea de los Derechos del Niño, que establece dos elementos importantes en el Considerando D. 15: la salvaguardia de los intereses de la persona menor de edad y su derecho a ser escuchado.

En 1997 se adoptó en Oviedo el Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina¹⁹⁵, del Consejo de Europa, que establece el marco legal bio-sanitario en el ámbito europeo. El artículo sexto del Convenio de Oviedo, se refiere de forma expresa a los menores con discapacidad, estableciendo que “cuando, según la ley, un menor no sea capaz de consentir a una intervención, ésta no podrá llevarse a cabo sin la autorización de su representante, de una autoridad, o de la persona o instancia señalada en la ley”. Se hace mención especial al interés del menor, como principio que limita la autoridad ejercida por el representante legal. Si bien es cierto que se requiere de la intervención del representante legal para validar ciertas decisiones en el campo biomédico, “el consentimiento del menor será considerado como elemento tanto más determinante cuanto mayor sean su edad y grado de discernimiento” señala la Convención.

¹⁹² PÉREZ CÁRCELES M.D., OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., LUNA A., “Informed consent of the minor. Implications of present-day Spanish law”, *J Med Ethics* 2002; 28:326.

¹⁹³ OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “Legal protection of minors”, *Med Law*, 2010; 29: 217-226.

¹⁹⁴ ALBELDA, M L., “Marco legal de la pediatría y de la asistencia al menor”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Ergon, Madrid, 2010, págs. 128-129.

¹⁹⁵ El texto íntegro del Convenio puede consultarse en <http://www.sibi.org/pub/conv.htm>

Como señala Andreu Martínez, en España se reconoce en la legislación desde hace décadas una cierta capacidad de obrar a los menores atendiendo a su edad y grado de madurez, especialmente en los ámbitos personal y familiar, por lo que se podría argumentar que se renunció a la idea de que el menor era un incapaz hasta la mayoría de edad¹⁹⁶.

El marco normativo español en los orígenes de la actuación de los menores en el ámbito sanitario puede enmarcarse en la Ley Orgánica 1/1996¹⁹⁷, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, de modificación del Código Civil. En su exposición de motivos, hay una cuestión que merece ser destacada, y es la declaración que realiza esta norma sobre los derechos del menor. De esta forma, nos dice que el menor tiene que ser escuchado si tuviera suficiente juicio¹⁹⁸.

Se debe resaltar que la Ley Orgánica 1/1996 en la exposición de motivos reza: “El ordenamiento jurídico, y esta Ley en particular, va reflejando progresivamente una concepción de las personas menores de edad como sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social; de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y en la satisfacción de las necesidades de los demás”. Esta norma realiza una serie de menciones en los artículos 4 y siguientes: derechos al honor, a la intimidad, libertad ideológica, derecho de participación, libertad de expresión, aunque no hace referencia expresa sobre los derechos del niño en cuanto al ámbito sanitario.

¹⁹⁶ ANDREU MARTINEZ M.B. “¿Hacia una limitación de la capacidad de obrar de los menores de edad?”, en *Questioni di Inizio Vita Italia E Spagna: Esperienze in Dialogo*, 2015. Pág. 675.

¹⁹⁷ Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. BOE núm. 15, de 17/01/1996.

¹⁹⁸ ASENSIO SÁNCHEZ, MA., *Patria potestad, minoría de edad y derecho a la salud*. Madrid: Editorial Dykinson, S.L.; 2012. Pág. 143.

Para Andreu Martínez¹⁹⁹, el artículo 162 del Código Civil Español establece una cuestión vital en el momento de estudiar los derechos relativos a la salud y su ejercicio por los menores de edad. Este artículo expresa: “Los padres que ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados. Se exceptúan: 1º- Los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo.” Esto se traduce en que los derechos de personalidad no pueden ser objeto de patria potestad.

En España mediante la Ley estatal 41/2002, se visualiza la problemática que gira en torno al consentimiento informado y la información en pacientes menores de edad. La Ley básica estatal 41/2002, en el artículo noveno, contempla de una forma muy restrictiva los supuestos previstos para otorgar el consentimiento informado por representación.

La legislación estatal solamente enuncia tres situaciones concretas: A.- Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación (estas circunstancias se someterán al criterio del médico responsable de la asistencia); B.- Cuando el paciente esté incapacitado legalmente; C.- Cuando el paciente sea menor de edad, y no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.

Es el tercer supuesto el que debe acaparar nuestra atención, dado que la doctrina y la praxis médica han venido considerando que ciertos menores poseen suficiente capacidad para acoger información concerniente a su estado de salud y en base a ello expresar así el consentimiento. Sólo en el caso planteado por la norma cabe que el consentimiento sea otorgado por el representante legal del menor.

¹⁹⁹ANDREU MARTÍNEZ, M.B., "Consentimiento por sustitución", en SALCEDO J. R., director, ANDREU MARTÍNEZ M.B., FERNÁNDEZ J. A., coordinadores. *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, pág. 159.

Como ejemplo de lo anterior, puede observarse la norma que regula la investigación Biomédica y en donde a propósito de conseguir el consentimiento de un menor para participar de un ensayo clínico, debe solicitarse siempre su asentimiento, considerando en todo momento su opinión como elemento preponderante en el proceso de decisión y que será más determinante cuanto mayor sea la edad cronológica del menor y su grado de discernimiento²⁰⁰.

Es importante diferenciar las situaciones de urgencia, donde los médicos, a la vista de la redacción del art. 9.3.6 de la Ley de Autonomía del Paciente podrían, sin intermediación del sistema de justicia, llevar a cabo el procedimiento médico y ampararse bajo la justificación de cumplimiento de un deber o de estado de necesidad justificante.

Si bien la legislación española distingue por un sistema intermedio de presunciones en torno a la competencia. Es la edad es un factor determinante, pero no exclusivo ni excluyente, resulta fundamental como sostiene Osuna Carrillo de Albornoz, “la escucha y la comunicación con el menor, pero sobretodo el acompañamiento al momento de la toma de decisiones”²⁰¹, ya que como señala García Rocha, “el estudio de la casuística sanitaria y jurisprudencial ha puesto de manifiesto desde la entrada en vigor de la Ley 41/2002 que han sido muchos los supuestos en los que el menor, a pesar de tener la mayor edad que le exige el ordenamiento jurídico para decidir sobre determinadas actuaciones médicas, no tenía las aptitudes cognitivas y volitivas necesarias para consentir por sí mismo”²⁰².

Para García Rocha, decidir “qué prerrogativa debe prevalecer, cuando con ocasión de la asistencia sanitaria prestada a un paciente se produce un conflicto entre los derechos fundamentales que constitucionalmente le son reconocidos, parece resuelto cuando el paciente posee mayoría de edad civil”²⁰³. Sin embargo, para esta autora el escenario puede tornarse difícil de dilucidar cuando el sujeto sobre el que versará el procedimiento médico

²⁰⁰VIGUERAS PAREDES, P., *La Participación de los Menores de Edad en los Ensayos Clínicos de la Región de Murcia: Consideraciones Ético-Legales*, Tesis Doctoral. Universidad de Murcia. 2014.

²⁰¹OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “Escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica”, *Discursos leídos en la sesión extraordinaria celebrada por la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, Diego Marín, 2013, 30-79.

²⁰²GARCÍA ROCHA, M. P., “El reconocimiento efectivo del derecho del menor a decidir sobre su salud”, *Revista Bioderecho.es*, Núm. 2, 2015, pág. 27

²⁰³ÍDEM, pág. 8.

es un menor de edad, a lo que se suma las dificultades para estimar su madurez para decidir.

Lo anterior se puede apreciar con lo expresado por De Lorenzo, al señalar “con anterioridad a la modificación establecida en la Disposición final segunda, de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de Protección a la Infancia y a la Adolescencia, de la Ley 41/2002, la edad de 16 años parecía impedir la representación del menor de edad “en todo caso”, salvo situaciones de incapacidad legalmente declarada y sin perjuicio de la necesidad de informar a los padres y “tener en cuenta” su opinión en casos de grave riesgo. Ahora, la remisión que el número 4 del art. 9 realiza a letra c) del apartado anterior, aclara en sentido contrario que los padres han de otorgar el consentimiento por representación de sus hijos menores de edad, aunque sean mayor de dieciséis años y aunque no se trate de una actuación de grave riesgo para la salud o la vida del menor, si éste se encuentra en el supuesto del apartado c) del núm. 3 del art. 9, esto es: si a juicio del facultativo, el menor de edad, cualquiera que sea esta, no es capaz emocional ni intelectualmente de comprender el alcance de la intervención”²⁰⁴.

Sin duda el ejercicio de los derechos relativos a la salud por parte de los pacientes menores de edad constituye, como se ha analizado, uno de los grupos poblacionales que posee mayores dilemas al momento de estimar sus grados de competencia. Como señala García Rocha “éste sigue siendo un tema complejo y controvertido debido a la dificultad propia de la misma valoración y a la falta de respaldo legal que la sustenta”²⁰⁵.

²⁰⁴DE LORENZO, R., *Modificado el consentimiento informado por representación: su incidencia en la medicina crítica*. Artículo de opinión. Publicado en: <https://www.redaccionmedica.com/opinion/modificado-el-consentimiento-informado-por-representacion-su-incidencia-en-la-medicina-critica-2066> (Recuperado 1 enero 2019).

²⁰⁵GARCÍA ROCHA, M. P., “El reconocimiento efectivo del derecho del menor a decidir sobre su salud”, *Revista Bioderecho.es*, Núm. 2, 2015, pág. 31.

4.2 El interés superior del menor.

La reforma que establece la Ley 26/2015, de 28 de julio, de Protección a la Infancia y a la Adolescencia, y la Ley Orgánica 8/2015, está integrada por dos normas, que han introducido los cambios necesarios en aquellos ámbitos considerados como materia orgánica, al incidir en los derechos fundamentales y las libertades públicas reconocidos en los arts. 14, 15, 16, 17 y 24 CE., consagrando así el principio de prevalencia del denominado “interés superior del menor”.

El interés superior del menor se ha configurado como principio del Derecho en las últimas décadas. La concepción de protección de los niños, por el ordenamiento jurídico se puede encontrar según Rivero en el sistema español y en otros del entorno desde hace unos veinticinco o treinta años. Muestra de ello es la Convención de los Derechos del Niño

(1989)²⁰⁶, que establece el principio del interés superior del niño en su artículo 3, como criterio rector de todas las medidas tomadas tanto por instituciones públicas como privadas.

En cuanto mayor sea la madurez y capacidad de comprensión del menor respecto de la realidad y contexto que le rodea, menos necesaria se va haciendo su representación. Así, a menor edad cronológica, resulta entendido y adecuado el establecimiento de aquellos mecanismos de protección y representación que supone la tutela legal de los menores de edad.

La autoridad del *pater familias* adquiere una especial relevancia en la toma de decisiones que afectan al menor. Como señala Junquera “al carecer éste de la capacidad y consciencia necesaria para otorgarle una validez jurídica y efectos vinculantes”²⁰⁷. No obstante, la representación del menor posee como límite el “interés superior” del representado.

Si bien el término “mejor interés” o “interés superior” describen de manera genérica el “bienestar del menor”, resulta difícil constituir una definición exacta sobre su significado, dado que se debe colocar el termino en correspondencia al contextos individual, dentro de los que destacan, tanto la edad como el grado de madurez del menor, la presencia o ausencia de los tutores, así como la extensión de las decisiones que deben tomarse, sean presentes o futuras. El principio de interés superior del menor debe ser considerado en cada circunstancia, en las decisiones que repercutan o puedan llegar a afectar al menor a futuro. Por ello y en el caso particular de las voluntades anticipadas deben analizarse todos los posibles cursos de acción a nivel clínico para, de entre ellos, optar por la acción que mejor respete el interés del menor. En el ámbito médico ha sido muy habitual referirse a él en procesos de consentimiento o asentimiento informado, pero muy poco en procesos de voluntad anticipada.

²⁰⁶ Aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989. Instrumento de Ratificación del Protocolo facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a un procedimiento de comunicaciones elaborado en Nueva York, el 19 de diciembre de 2011. BOE. núm. 27, de 31 de enero de 2014.”

²⁰⁷ JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Minoría de edad, paternalismo y capacidad de decisión: ¿hacia una mayoría de edad sanitaria?”, en S. Adroher Biosca y F. De Montalvo Jaaskelain (ed.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*. Madrid, Thomson-Aranzadi/Comillas, 2008, págs. 488-489.

El respeto al derecho a la personalidad del menor de edad y a su libre desarrollo supone el reconocimiento de un grado suficiente de autonomía para determinar, en la medida que su madurez se lo permita, aquello que considere más correspondiente a sus particularidades y deseos. Esto conlleva la necesidad de reconocer en a los menores ámbito progresivo para que actúen de forma independiente pero conscientemente responsable, siendo para ello vital, el otorgamiento de información adecuada a su edad y madurez dentro de un proceso de acompañamiento en la toma de decisiones.

Por lo tanto y en la misma línea de ideas no se debe considerar que el “menor” es un “incapaz”; de manera contraria debe considerarse como una persona cuya capacidad de actuar y de toma de decisiones está limitada, lo que resulta en la justificación de la función tutelar que la patria potestad debe representar.

Para Rivero Hernández el menor es, ante todo, “persona, en su acepción más esencial y trascendente y no sólo en su dimensión jurídica (titular de derechos), sino también en su dimensión humana (ser que siente y piensa)”²⁰⁸.

En este orden de ideas la doctrina ha señalado que: “el poder sobre el menor ni es ilimitado ni puede ser igual en todo el curso de la minoría. Está relativizado por su finalidad primaria: el provecho y guarda de la persona y bienes del menor, en tanto éste sea incapaz de gobernarse por sí mismo. En ningún caso, la personalidad del menor puede quedar absorbida, sustituida y desplazada por la de su representante legal”²⁰⁹.

En base a lo anterior, al determinar el mejor interés del menor, se deben considerar todos los derechos que puede tener el niño. Se debe considerar todas aquellas realidades, no solo clínica, sino además la esfera social y familiar que lo rodea, atendiendo a su opinión cuando sea posible. En cualquier caso, si entraran en conflicto distintas disposiciones legales, como

²⁰⁸RIVERO HERNÁNDEZ, F., *El interés del menor*, Madrid, Dykinson, 2007, pág. 56.

²⁰⁹DURÁN AYAGO, A., *La protección internacional del menor desamparado: régimen jurídico*, España, Colex, 2004, pág. 30.

por ejemplo la Ley estatal 41/2002 y la Ley estatal 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, se habrá que tener siempre en cuenta aquella que garantice el mayor estándar de protección. El principio del mejor interés del menor se configura entonces como un marco de referencia ineludible para todos los órganos jurisdiccionales que ante una situación que afecte a un menor deban interpretar cualquier normativa.

Es importante separar el interés propio de un menor en contexto concreto, en una situación específica, cuando cobra especial importancia la opinión expresa o bien anticipada del menor respecto de la decisión que vaya a tomarse, y puede afectarle directa y particularmente de aquellos contextos donde el interés superior del niño, es entendido como un criterio de obligatorio cumplimiento para las instituciones y Gobiernos en su labor ejecutiva, legislativa, judicial, o de cualquier otra índole en la que deban protegerse los derechos de los menores en amplio sentido. Por ello, en el ámbito sanitario específicamente se referirá primordialmente a este interés “particular” del menor.

En principio, se podría presumir que los padres o tutores adoptarán exclusivamente las decisiones que redunden en beneficios para sus hijos. No obstante, la historia ha demostrado que esto no siempre es así. En el anterior caso, si el profesional sanitario responsable de la intervención de un paciente menor de edad llega a considerar que los padres efectúan un abusivo ejercicio de la patria potestad por ir en contra del mejor interés “particular” del menor, o bien si ocurre un enfrentamiento entre las decisiones del menor y la de sus representantes legales o si la decisión del menor es contraria a sus propios intereses, el médico acudirá para interponer una medida de protección, si es posible, a la autoridad judicial. De no serlo, el facultativo deberá acordar la decisión que, con la información que dispone, redunde en el mayor beneficio posible para el menor de edad.

CAPÍTULO II

Los documentos de voluntades anticipadas como expresión de la autonomía del paciente

1. Los documentos de Voluntades Anticipadas: su régimen jurídico.

1.1 Aspectos generales

En la actualidad contemporánea, en las sociedades industrializadas, un gran porcentaje de las muertes se producen en los centros hospitalarios, y muchas de éstas ocurren después de períodos de incapacidad de obrar por uno mismo. Lo anterior debido a enfermedades como el cáncer, la demencia por Alzheimer, el SIDA, las cardiopatías, los accidentes y las intervenciones quirúrgicas son algunos de los obstáculos por los que, a menudo se transita, antes de sufrir un período de incapacidad mental irreversible que puede extenderse, en ocasiones, por largos periodos en los que se deben tomar decisiones clínicas que afectan tanto a la cantidad como a la calidad de vida de los pacientes.

Desde la perspectiva del paciente el reconocimiento del principio de autonomía de su voluntad es ya un derecho consolidado, aunque un importante aspecto está aún pendiente por resolver en muchas legislaciones; este es la solución jurídica a la situación de ausencia de la capacidad de obrar en un paciente, el cual no puede decidir por sí mismo.

Estas decisiones de representación y el uso de los documentos de voluntades anticipadas están ideados para conocer la voluntad de un paciente en torno a los cuidados de su salud futuros y, por extensión, para ayudar a las personas que deban tomar decisiones en su lugar, cuando éstas no puedan expresarlas por sí mismas.

1.1.1 Antecedentes: orígenes de la figura.

Los documentos de voluntad anticipada nacen por primera vez en los “Estados Unidos de Norteamérica (EU) a finales de los años sesenta”²¹⁰. Resultante del avance vertiginoso que la biotecnología suponía en el campo de la ciencia médica y el grado de tecnificación de ciertos procesos sobre todo en el cuidado al final de la vida, se concibe crear un documento escrito que se denominaría “*living will*”, que reconozca a los pacientes el derecho a consentir de manera previa o expresar su voluntad de aceptar o negarse a recibir tratamientos médicos en las etapas finales de su vida de manera anticipada²¹¹. Otorgar este

²¹⁰SIMÓN LORDA P., BARRIO CANTALEJO I M., “¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas”, *Rev Calid Asist.* 2004; 19(7): págs. 460-72.

²¹¹SÁNCHEZ CARO J., ABELLÁN-GARCÍA F., “Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos”, Comares, Granada, 2008, pág. 69.

derecho a la autonomía fue el objetivo inicial de las Voluntades Anticipadas en Norteamérica²¹².

Se puede iniciar en 1967 cuando la *Euthanasia Society of America* postula que una persona tenga la posibilidad de registrar por escrito la forma en la que desea ser intervenido cuando por sí mismo no posea la capacidad para consentir²¹³, siendo en 1969 que Louis Kutner un abogado de Chicago, formuló el primer modelo, nombrado “testamento vital” (*Living Will*), según señala el mismo Kutner este documento tenía el “objetivo de que cualquier ciudadano pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar tratamiento en caso de enfermedad terminal”²¹⁴. Durante años posteriores fue la *Eutanasia Educational Council*, (creada por la *Euthanasia Society of America*), la que se dio a la tarea de difundir este tipo de documentos.

El año de 1970 marcó un importante precedente, cuando se publica *The Patient as Person*, del autor Paul Ramsey, quien era un teólogo protestante. Este texto influye en EU, ya que se revisan las formas de relación entre médicos y pacientes, y ello origina una noción sobre los “derechos del paciente”, tanto en la investigación biomédica como en la atención sanitaria²¹⁵.

Posteriormente en California se aprueba la Ley sobre la muerte natural (*Natural Death Act*, 1976), con la que se proporciona reconocimiento legal al derecho que posee toda persona adulta y con capacidad para registrar una serie de instrucciones escritas respecto de la aplicación, interrupción o rechazo a ciertas intervenciones médicas ante una enfermedad en condición terminal o ante situaciones de coma irreversible.

A razón de lo acontecido lamentablemente con Karen Ann Quinlan, el Tribunal Supremo de la ciudad de New Jersey recomendó que ha futuro fueran creados en los hospitales “comités” que permitan abordar de manera adecuada análogas situaciones.

²¹²ANGORA F., "Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud", *Rev Clin Med Fam*, 2008; 2(5): págs. 210-5.

²¹³EMANUEL E J., "Living wills: past, present and future", *J Clin Ethics*. 1990; 1 (1): págs. 9-19.

²¹⁴KUTNER L., "Due process of euthanasia: The living will, a proposal", *Indiana Law J*. 1969; 44: págs. 539-54.

²¹⁵RAMSEY P., *The patient as Person*. New Haven: Yale University Press; 1970.

En 1976, el Comité de Cuidados Críticos de Hospital General de Massachusetts (EU) divulga los “criterios de admisión y tratamiento” de pacientes, criterios que utilizaría en la Unidad de Cuidados Intensivos, favoreciendo de manera decisiva a la discusión generada por el tema de la voluntad anticipada.

En 1976 se publica el libro *Ethical Decisions in Medicine*, de Howard Brody inspirado en la teoría de la decisión racional; este libro sostiene Brody “contribuyó a originar por primera vez un procedimiento de toma de decisiones en ética clínica”²¹⁶. Posterior a ello distintos hospitales norteamericanos, comienzan a establecer protocolos hospitalarios de “Órdenes de No Reanimar”²¹⁷.

En 1980, es fundada en Oxford la “Federación Mundial de las Asociaciones en favor del Derecho a Morir”; lo anterior a raíz de la celebración del “tercer encuentro internacional de asociaciones en favor de una muerte digna”²¹⁸.

Otro evento importante de señalar es la publicación en 1987 de los “Protocolos de actuación acerca de la finalización de tratamientos de soporte vital y del cuidado del paciente moribundo”²¹⁹, del Hastings Center.

En 1990 el Tribunal Supremo de los Estados Unidos a raíz del caso de Nancy Cruzan²²⁰ acontecido en 1983, reconoció el derecho constitucional a rechazar tratamientos médicos, inclusive los tratamientos de soporte vital²²¹. El debate y los efectos de este caso han sido comparables a los creados en el caso Quinlan en los años setenta, despertando en este país el interés por el tema de las Voluntades Anticipadas²²².

²¹⁶BRODY H., *Ethical Decisions in Medicine*. Boston: Little Brown & Co; 1976.

²¹⁷RABKIN T, GILLERMAN G, RICE N R., “Orders not to resuscitate”, *N Engl J Med*. 1976; 364: 295-9.

²¹⁸FADEN RR, BEAUCHAMP TL. *A History and a Theory of Informed Consent*. New York: Oxford University Press; 1986.

²¹⁹The Hasting Center, Wolf, SM, editores. *Guidelines on the termination of Live- Sustaining Treatment and the care of the Dying*, New York-Blomington: The Hasting Center-Indiana University Press; 1987.

²²⁰Cruzan vs. Missouri Department of Health (1990) 110 US. Ct 2841; (1990) 497 US 261.

²²¹WINICK B J., “Advance directive. Instrument for those with mental illness”, Miami: *University of Miami Law Review*. 1996; 51, págs. 59-63.

²²²LARSON EJ, EATON TA., “The limits of advance directives: a history and assessment of patient self-determination act”, *Wake forest Law Review*. 1997; 32, pág. 255.

Por último, en EU (1993) entra a regir la denominada Ley de Autodeterminación del Paciente o *Patient Self-Determination Act* (PSDA). Esta ley Federal exigió que los centros médicos que recibieran presupuestos tanto del programa *Medicaid* como *Medicare*, dieran a conocer entre sus pacientes los documentos de “Voluntades Anticipadas”, “Directrices Previas” o “Testamentos Vitales”²²³.

Seoane cataloga tanto la PSDA como la Ley sobre portabilidad y responsabilidad del seguro de salud (*Health Insurance Portability and Accountability Act: HIPAA*, 1996) como fuentes jurídicas no jurisprudenciales, y aunque este autor admite su importancia como “documentos y disposiciones legislativas”, considera apropiado considerarlas “consecuencias, resultados o corolarios” del proceso de evolución jurídica²²⁴.

Para Seoane, si se analiza en España las características de la configuración jurídica de las voluntades anticipadas estas difieren de las sucedidas en Estados Unidos. Primero porque es menor el periodo, concentrado en algo más de tres décadas; segundo ya según señala este autor “posee una construcción legislativa, propia de un modelo de sistema jurídico romano-germánico característico de la Europa continental, completada con aportaciones de la jurisprudencia ordinaria y constitucional”²²⁵.

Para De Montalvo Jääskeläinen es la Orden de 7 de julio de 1972, por la que se aprobó el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social²²⁶ la primera norma que dentro del ordenamiento jurídico español hace mención a los derechos de los pacientes. Esta norma en cuyo artículo 148.4 se estableció el derecho que asiste al paciente a consentir o rechazar aquellas intervenciones médicas según su voluntad y sistema de valores.

²²³Hasting Center, editor. Giving live to the patient self-determination Act. Hasting Center Report. 1993; 23 (1): 12-24.

²²⁴SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”. EIDON, nº 39 enero-julio 2013, pág.15.

²²⁵IDEM, pág. 21

²²⁶BOE de 19-VI-1972

Según De Montalvo, “los derechos de los pacientes aparecen regulados de forma más precisa en el Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, por el que se aprueban Normas provisionales de gobierno y administración de los servicios hospitalarios y las garantías de los usuarios”²²⁷. La normativa mencionada exigía que tanto los centros sanitarios como los médicos respetaran los derechos del “enfermo”. A este “enfermo” le asistía según esta norma el respeto de la personalidad y la dignidad humana; asimismo la previa conformidad y consentimiento expreso y escrito del enfermo antes de una intervención médica que entrañe un “grave riesgo” para su vida o su salud, y en caso menores o “enfermos con imposibilidad”, la autorización de sus parientes más próximos o representante legal. Pese a recoger una serie de derechos del enfermo asistido, este Real Decreto recuerda De Montalvo es anulado por la Sala Tercera del Tribunal Supremo.

Posteriormente España aprueba en el año 2002 la Ley básica reguladora de la Autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, ley que abre el proceso a la redacción de Instrucciones Previas de manera general en el país.

Seoane señala un evento en la evolución jurisprudencial española, la sentencia de la Sala Primera del Tribunal Supremo de 12 de enero de 2001, “que consideró el consentimiento informado como derecho humano fundamental”²²⁸.

Debe mencionarse además el Real Decreto 124/2007²²⁹, 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.

²²⁷DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, *Derecho y Salud*, Vol. 20 No 1 (2010), págs. 71-95.

²²⁸Según el autor se desprende del análisis de todas las sentencias al respecto, SSTC 53/1985, de 11 de abril; 120/1990, de 27 de junio; 215/1994, de 14 de julio; 154/2002, de 18 de julio. SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la autonomía del paciente”. *EIDON*, nº 39 enero-julio 2013, pág.24.

²²⁹BOE núm. 40, de 15 de febrero de 2007. Real decreto 124/2007, acuerda el proceso en la totalidad de los documentos o declaraciones de voluntad emitidas sobre esta materia sean registradas, así como quienes están legitimados a su acceso. Las comunidades autónomas han aprobado sus propios textos normativos sobre la regulación de los Registros Autonómicos. El registro autonómico debe remitir telemáticamente la información y copia del documento de voluntades anticipadas al Registro Nacional, como lo establece la normativa estatal.

Finalmente, cabe reseñar un elemento importante, que puede a futuro transformar en Iberoamérica la evolución de los documentos de voluntad anticipada, ya que en los últimos años se ha venido denominando “*Advance Care Planning*” o Planificación Anticipada de las Decisiones Sanitarias. Lo anterior nació en 1990 con la *Patient Self-Determination Act* (PSDA) como iniciativa para motivar a los pacientes a participar tomando decisiones de manera activa en las cuestiones referentes a su salud, impulsando así la formalización de los testamentos vitales. Al no verse cumplidas las esperanzas depositadas en los testamentos vitales de proteger aquellas decisiones autónomas de los pacientes, mejorar la falta de diálogo entre éstos y los equipos médicos y disminuir los costes de la asistencia sanitaria, se plantea un cambio en la estrategia de implantación de las voluntades anticipadas. Las instrucciones previas fueron entonces incluidas dentro de los procesos de elección y consentimiento anticipado que efectúa el paciente dentro de la atención médica, de manera que se convierten en un instrumento que encuentra su sustento en la comunicación entre médicos y pacientes, cumpliendo el objetivo de “mejorar la calidad moral de las decisiones que se toman al final de la vida”²³⁰.

España ha iniciado un proceso para desarrollar procesos en esta materia, como es el caso de la Guía de Planificación Anticipada de las Decisiones de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía²³¹.

1.1.2 Denominaciones.

En España a los documentos de voluntades anticipadas se les han conferido diversos nombres que refieren al mismo concepto, entre ellas, el testamento vital, directivas anticipadas e instrucciones previas, este último término ha sido el elegido por la Ley estatal 41/2002.

²³⁰MARTÍNEZ LEÓN M, QUEIPO BURÓN D, MARTÍNEZ LEÓN C, JUSTEL GÓMEZ E., “Análisis médico-legal de las instrucciones previas “*Living Will*” en España”, *Revista de la Escuela de Medicina Legal*. 2008; (8):16-30.

²³¹Guía de Planificación Anticipada de las Decisiones (Andalucía, 2013). Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf (Recuperado el 30 marzo 2017)

Según De Montalvo la figura “originariamente procede del Derecho norteamericano, donde recibe una denominación distinta de la que se utiliza por el legislador en España”²³², por lo que es de uso más frecuente los términos de “testamento vital” o *living will* y “directivas anticipadas” o *Advanced directives* en los países anglosajones. Por su parte Simón Lorda agrupa las distintas denominaciones que han recibido en Estados Unidos de Norteamérica por su orden histórico de aparición: “testamento vital, el poder de representación (*durable power of attorneys*), las directivas anticipadas mixtas y complejas (*advance directives*) y la historia de valores (*values history*)”²³³. Además, señala este autor -Simón Lorda- que la aparición sucesiva de estos documentos ha tenido como “fin principal subsanar los problemas de aplicación e interpretación que planteaba el anterior”²³⁴.

Tobar Torres señala que considerar a los testamentos vitales o biológicos como “declaraciones anticipadas” se ha cuestionado, dado que los testamentos tienen efecto en el momento de la muerte desde el punto de vista jurídico y regulan, por lo general, cuestiones patrimoniales, además como señala el autor “los requisitos jurídicos para su validez, en contraste con el objeto de las voluntades anticipadas, las cuales son disposiciones que se hacen para ser ejecutadas en vida”²³⁵.

Para Fernández Campos si bien los documentos de voluntad anticipada comparten ciertos caracteres con otro negocio jurídico como lo es el testamento, y, por consiguiente, “no sea tan desafortunada la denominación inicialmente propuesta de “testamento” añadiendo un adjetivo que señala la especialidad de los mismos: testamentos vitales o testamentos biológicos”. Señala este autor “todo caso, parece apropiada la aplicación analógica de la regulación del testamento para salvar las lagunas de ley, las cuestiones no reguladas

²³²DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “La naturaleza jurídico-constitucional de las instrucciones previas”, *Revista Cuatrimestral de las Facultades de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales*. nº 76, enero-abril 2009. Páginas 323-331

²³³La distinción sobre estas denominaciones se encuentra puntualizada en el documento de la Comisión Presidencial de Estados Unidos de septiembre de 2005, *The President’s Council on Bioethics, Taking Care: ethical caregiving in our aging society*, Washington, 2005.

²³⁴SIMÓN LORDA, P., BARRIO CANTALEJO I M., *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*, Madrid: Triacastela; 2004, págs. 117 y 118.

²³⁵TOBAR TORRES, J. A., “Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano”, *Revista Colombiana de Bioética*, 7(1), 2012. Pág. 147.

expresamente para los documentos de instrucciones previas por la legislación estatal o autonómica”²³⁶.

Los términos más utilizados en España son: “Deseos expresados anteriormente”, término utilizado en el Convenio de Oviedo (artículo 9.-), instrucciones previas, como lo denomina la Ley 41/2002, y Voluntades Anticipadas, como el termino más utilizado por la mayoría de las Comunidades Autónomas, siendo las excepciones Madrid, Murcia, Castilla y León, Galicia y La Rioja,.

Sobre la cuestión de la denominación, las leyes autonómicas en su mayoría (casi todas anteriores a la ley estatal de 2002) escogieron la denominación de “voluntades anticipadas”, sin embargo, la ley estatal siguió la denominación de la ley madrileña de 2001, optando por la denominación “Instrucciones Previas”, ello sucedió debido a una enmienda que modificó la denominación de la Proposición de ley que era voluntades anticipadas²³⁷.

Las son seis las diferentes denominaciones que aparecen finalmente en las legislaciones. Solamente las comunidades de Castilla y León, Madrid y Murcia, se decantaron por la denominación de Instrucciones Previas. Mientras que Galicia y La Rioja corrigieron la denominación por la que habían optado para adherirse a la denominación de la Ley Estatal. La denominación de “Voluntades Anticipadas” aparece en la legislación de las comunidades de Aragón, Baleares, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco.

No obstante, existen cuatro comunidades que optaron por denominaciones específicas como es el caso de Canarias que se decantó por Manifestaciones anticipadas de Voluntad, Cantabria -Voluntades Previas- Extremadura -Expresión Anticipada de Voluntades- y la comunidad de Andalucía que denominó Voluntades Vitales Anticipadas.

²³⁶FERNÁNDEZ CAMPOS, J A., "Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas", *IUS ET SCIENTIA* 2017, Vol.3, nº 1, pág. 153.

²³⁷FERNÁNDEZ CAMPOS y SERRANO JIMÉNEZ, “Instrucciones Previas o voluntades anticipadas: ¿Cuál es la denominación más adecuada?”, XII Congreso de Derecho Sanitario, Madrid, octubre 2005.

Como señala Fernández Campos, en la actualidad, “ambas denominaciones, voluntades anticipadas e Instrucciones Previas conviven, aunque es mayoritaria la expresión voluntades anticipadas”²³⁸.

Por su parte De Montalvo Jääskeläinen, se refiere a la no relevancia de usar una u otra denominación, comparando la Ley estatal 41/2002 y la Ley del Parlamento Catalán 21/2000, en cuyo artículo 8 regula las que denomina voluntades anticipadas, afirmando que la definición de la figura es prácticamente idéntica entre ambas legislaciones. Cita este autor “que la denominación que emplea cada una de las dos normas es utilizada por la otra en la definición de la figura”²³⁹.

Lo anterior puede verse en la Ley estatal 41/2002 que dispone que, por el documento de instrucciones previas, una persona manifiesta anticipadamente su *voluntad*, y en la Ley autonómica de Cataluña se señala que es el documento en el que la persona expresa las *instrucciones* a tener en cuenta, por lo tanto, se puede asegurar como lo hace De Montalvo Jääskeläinen que el objeto del artículo 8 de la Ley catalana es el mismo que el artículo 11 de la Ley de autonomía del paciente.

Dentro de tantas denominaciones, el término Voluntades Anticipadas, debería ser la denominación única según sostiene Fernández Campos, por dos razones fundamentales, primero: “porque es la denominación más extendida entre la legislación autonómica”; y

²³⁸FERNÁNDEZ CAMPOS/SERRANO JIMÉNEZ, “Instrucciones Previas o voluntades anticipadas: ¿Cuál es la denominación más adecuada?”, XII Congreso de Derecho Sanitario, Madrid, octubre 2005.

²³⁹DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, *Derecho y Salud*, Vol. 20 No 1 (2010), págs. 71-95.

segundo, “porque es la denominación que mejor se acomoda a la naturaleza y contenido de estos documentos”²⁴⁰.

En sustento de lo anterior, Fernández Campos establece que en España la primera legislación sobre los documentos de voluntad anticipada no fue la ley estatal 41/2002; previo a ésta existían comunidades autónomas que utilizaban la denominación de voluntades anticipadas, como en el caso de Cataluña, Aragón y Navarra entre otras. Por lo que se puede afirmar que la denominación más utilizada era voluntades anticipadas, y actualmente lo sigue siendo en España. Sumado a lo anterior dice: “el término voluntades] es preferible al de [instrucciones], ya que este último resulta imperativo, no se trata de que el médico deba obedecer las órdenes o instrucciones del paciente, sino que aquel debe tener en cuenta la voluntad de este”²⁴¹.

Se puede concluir que la posición de Fernández Campos es respaldada por otros autores, como López Pena cuando señala, “la denominación escogida por la Ley del Parlamento de Cataluña es más adecuada que la de instrucciones previas e, incluso, que la común de testamento vital, ya que, desde un punto de vista estrictamente jurídico, viene a resolver el problema de la naturaleza de la institución que no pertenece ni puede pertenecer al Derecho hereditario”²⁴².

1.1.3 Definición.

²⁴⁰FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “El documento de voluntades anticipadas. Una denominación controvertida”, Coord. R. Barrada/M. Garrido/S. Nasarre, *El nuevo derecho de la persona y de la familia: libro segundo del Código Civil de Cataluña*, Barcelona, 2011, Bosch, pág. 185.

²⁴¹ÍDEM, pág. 186.

²⁴²LÓPEZ PENA, I., “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, *Actualidad Administrativa*, núm. 8, abril 2004, pág. 921.

La Ley estatal 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, define en su artículo 11 las instrucciones previas como el documento en el que: “...una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas 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”.

Según Sánchez Caro, las instrucciones previas (utilizando la denominación de la ley estatal 41/2002) abarcan tres tipos: “las que se hacen para ser tenidas en cuenta en determinadas situaciones clínicas al final de la vida; las que se hacen en consideración al posible padecimiento de determinadas enfermedades que producen incapacidad -permanente o temporal- para tomar decisiones, y por último, las que se realizan para decidir sobre el destino del cuerpo o de los órganos del mismo (donación total o parcial de los órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación)”²⁴³.

Por su parte León Correa las describe como: “Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente”²⁴⁴.

Zappalá brinda la siguiente definición:

²⁴³SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN F., “Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos”, Comares. Granada, 2008. Pág. 53.

²⁴⁴LEÓN CORREA, F. J., “Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica”, *Revista Colombiana de Bioética*, 3(2), 2008, págs. 83-101.

“aquella declaración o conjunto de declaraciones por medio de las cuales un individuo, dotado de plena capacidad, expresa su voluntad sobre los tratamientos médicos a los que desearía o no ser sometido en la eventualidad de una enfermedad, trauma imprevisto o advertido, vejez o simplemente incapacidad, en consecuencia, de los cuales no estaría en condición de expresar su propio consentimiento informado (u oposición al mismo)”²⁴⁵.

El origen de la voluntad anticipada puede vincularse a dos causas, según expone Serrano Ruiz-Calderón: “el desarrollo del consentimiento informado devenido de la introducción del principio de autonomía, y el temor que se ha generado en torno a la “obstinación terapéutica”²⁴⁶, debido por el uso desproporcionado de los avances biotecnológicos en la medicina.

Existen autores²⁴⁷ que conciben la voluntad anticipada como un “proceso”, en el cual por definición una persona planifica los tratamientos y cuidados de salud que desea recibir o rechazar en el futuro, en particular para el momento en que no sea capaz por sí misma de tomar decisiones con respecto a su salud. Existen otros²⁴⁸ que consideran la voluntad anticipada como un “documento”. Así, se define como un documento por el que la persona con capacidad jurídica, y de manera libre, expresa de manera anticipada sus voluntades, y las cuales se tendrían en consideración cuando se encuentre en una situación en donde las circunstancias de salud no le permitan expresar por sí mismo su voluntad.

Una definición jurídica adecuada la considera como una “declaración unilateral de voluntad emitida libremente por una persona con plena capacidad jurídica, mediante la que se

²⁴⁵ZAPPALÁ, F., “Declaraciones anticipadas de tratamiento médico o mal denominado testamento biológico”, *Criterio Jurídico*, 8(1), 2008, pág. 243.

²⁴⁶SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M., La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas, *Cuadernos de Bioética*, vol. XVII, núm. 59, enero-abril de 2006, pág. 69 y ss.

²⁴⁷SINGER, P., et al., “Bioethics for Clinicians: 6. Advance Care Planning”, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 155, núm. 12, diciembre de 1996 y MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “Reflexiones sobre el testamento vital (II)”, *Atención Primaria*, vol. 31, núm. 1, enero de 2003, pág. 3.

²⁴⁸MARTÍNEZ ALMAZÁN, E. et al., “Disposiciones previas: experiencia piloto en una residencia de ancianos”, *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, vol. 37, núm. 4, 2002, pág. 204.

indican 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”²⁴⁹.

Se puede afirmar en base a lo expuesto, y lo argumentado por Arbe Ochandiano²⁵⁰, que la voluntad anticipada debe ser el producto de un proceso de comunicación y deliberación, desarrollado en el contexto de la relación médico-paciente, y el cual por la trascendencia que posee debe cumplir ciertas formalidades. Resulta evidente que uno de los principales problemas éticos que pueden resultar es la elaboración de una voluntad anticipada sin una deliberación entre médico y el paciente. Podría decirse, como se analizará posteriormente, que difícilmente ello es mejor que no tener el documento como tal²⁵¹.

Para Arbe Ochandiano, “la voluntad anticipada es en definitiva pieza intrínseca del acto médico que involucra la comunicación, el entendimiento, la asesoría y el acompañamiento y que se materializa por medio de un documento de voluntad anticipada, convirtiéndose este en parte integral de la historia clínica”²⁵². Por tanto, hay que distinguir dos aspectos diferentes, pero íntimamente relacionados: el “proceso” (aspecto ético-médico) y el “documento” (aspecto jurídico)²⁵³. Lo anterior ya que resulta importante no confundir los principios, criterios y normas ético-jurídicas que regulan como tal el proceso, con el medio físico o documento que se utiliza para formalizar las decisiones de representación o de sustitución.

²⁴⁹MARCOS DEL CANO, A. M., “Voluntades anticipadas”, en Elizari Basterra, Francisco Javier (dir.), *10 palabras clave ante el final de la vida*, Navarra, Verbo Divino, 2007, pág. 399.

²⁵⁰ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Universidad de Salamanca, página 112. Año 2011

²⁵¹SIMÓN LORDA, P., BARRIO CANTALEJO I M., *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*, Madrid: Triacastela; 2004, pág. 105.

²⁵²ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Universidad de Salamanca, pág. 18. Año 2011.

²⁵³SIMÓN LORDA, P., BARRIO CANTALEJO I M., *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*, Madrid: Triacastela; 2004, págs. 122 y 214.

Es reprochable a nivel ético, describir la voluntad anticipada estrictamente por su aspecto jurídico, pero de la misma forma es cuestionable referirse a ella prescindiendo de ese elemento²⁵⁴.

La voluntad anticipada como documento, si no cuenta con un proceso de comunicación previo y comprometido entre el médico y el paciente que busque la reflexión de este último sobre las decisiones que tomará, será vacía y fuente de distintos conflictos tanto éticos como jurídicos. Sin embargo, un proceso de reflexión y deliberación que ha permitido elegir libremente entre aquellos cursos de acción u omisión dentro de la atención médica pero que a su vez es carente de un soporte documental revestido de las adecuadas formalidades, resulta de difícil aplicación en la práctica cuando el paciente sea incapaz de consentir, a la vez confluyan hechos biológicos generando grados de incertidumbre en la atención médica.

En este orden de ideas, el documento de voluntad anticipada es según Saralegui: “el escrito por el cual, previo análisis y deliberación desarrollada en la relación médico-paciente, una persona con capacidad jurídica, de manera libre y de acuerdo con los requisitos legales, expresa sus voluntades, las cuales se tendrán en consideración cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En él se puede designar a un representante que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario, y que le sustituirá en caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo”²⁵⁵.

A pesar de generar nuevos conflictos ético-jurídicos, los documentos de voluntad anticipada se convierten en un instrumento efectivo que pretende evitar, por un lado, la obstinación terapéutica y por otro la eutanasia aunque esta última este penalizada en el ordenamiento jurídico español.

²⁵⁴ ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Universidad de Salamanca, pág. 19. Año 2011.

²⁵⁵ SARALEGUI RETA, I. et al., “Instrucciones previas en medicina intensiva”, *Medicina Intensiva*, vol. 28, núm. 5, 2004, pág. 258.

1.1.4 Naturaleza Jurídica y Fundamento.

Los documentos de voluntad anticipada por su naturaleza resultan una figura “extraña” a las Instituciones de Derecho Civil Sucesorio del ordenamiento jurídico español según apunta Arbe Ochandiano²⁵⁶, ya que su regulación constituye un vacío legal, en tanto que, no ha sido aún recogida en los mismos.

El derecho hereditario, según De Ibarrola, “se caracteriza en que el patrimonio es lo esencial y la persona lo accidental; es decir, que el contenido de los derechos susceptibles de transmitirse *mortis causa* es generalmente de contenido económico. El carácter eminentemente patrimonial es una de las principales características no sólo del derecho sucesorio, sino del derecho civil en general”²⁵⁷. En cambio, la llamada Voluntad Anticipada tiene como condición la imposibilidad física y/o jurídica de una persona para expresar su voluntad sobre distintas decisiones concernientes a su salud y vida en el momento de verificarse los supuestos descritos en el documento²⁵⁸.

Si bien el documento de voluntad anticipada guarda algunas semejanzas con un testamento, y las razones para elaborarla son similares, la diferencia radica, en que ambos documentos son dispositivos sobre el destino, en el testamento de los bienes, y en el documento de voluntad anticipada sobre la disposición de tratamientos médicos, disposición de órganos, y/o del mismo cuerpo. El testamento solo puede surtir efectos una vez que el testador haya fallecido, y en el caso del documento de la voluntad anticipada, surte efecto cuando el titular pierde capacidad de decidir sobre el tratamiento médico. Si bien puede disponer efectos *post mortem*, su finalidad se da cuando se cumplan las condiciones establecidas de manera anticipada en el documento de instrucciones previas.

²⁵⁶ ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Universidad de Salamanca, pág. 112. Año 2011.

²⁵⁷ IBARROLA, A., *Cosas y sucesiones*, 15a. ed., México, Porrúa, 2006, págs. 667.

²⁵⁸ SÁNCHEZ BARROSO, J. A., “La voluntad anticipada en España y en México”, Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido”, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, núm. 131, 2011, págs. 701-734.

En el caso del documento de voluntad anticipada, según la propia Ley estatal básica 41/2002, de 14 de noviembre, estaríamos ante:

Acto formalizado mediante “documento por el cual una persona dispone, para 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”.

La Voluntad Anticipada expresada mediante un documento es un negocio jurídico, donde se declara una disposición o declaración unilateral de voluntad anticipada que requieren formalidad, como en el Testamento Patrimonial, pero se diferencia de este en el objeto y en sus efectos.

Distintos autores²⁵⁹ caracterizan estas declaraciones de voluntad dirigidas a producir efectos en un momento futuro en las que ya no se es capaz para la toma de decisiones: su carácter estrictamente personal -individual-, formal, esencialmente revocable y unilateral, no recepticia, esto no supone la obligación para el otorgante (paciente), sino para el médico y para el representante si se designa y este acepta la representación. Al contener las declaraciones de voluntad unilaterales del otorgante, no recoge las voluntades de los profesionales sanitarios, quienes son los destinatarios de estos documentos, y que han de aplicar las voluntades consignadas en el documento, siempre que éstas no sean contrarias al ordenamiento jurídico y a la *lex artis*.

²⁵⁹Berrocal y Navarro sostienen que son declaraciones de voluntad, las cuales proceden de una de las partes, que no requieren aceptación y que sólo pueden ser formuladas por el propio interesado. No puede delegarse su realización en un tercero, y las mismas se dirigen a producir efectos en vida del declarante y cuya plasmación documental, preferentemente en documento público, determinan su plena validez, perfección y eficacia. Siendo, por último, esencialmente revocables, mientras que la persona que lo otorga se encuentre con plena capacidad jurídica. NAVARRO MICHEL M., “El documento de voluntades anticipadas (el mal llamado “testamento vital”)”, *La Notaria 2003-I*, págs. 26-27.

La Voluntad Anticipada versa sobre la disposición de los cuidados y tratamientos sanitarios y el destino de su cuerpo u órganos, y puede tener efectos inter- vivos y *post- mortem*²⁶⁰.

Por su parte para López Pena la misma denominación Voluntad Anticipada, desde un punto de vista “estrictamente jurídico, viene a resolver el problema de la naturaleza de la institución que no pertenece ni puede pertenecer al Derecho hereditario ya que no se trata de un negocio *mortis causa*, sino de un negocio *inter vivos* que se configura como una declaración de voluntad personal que genera obligaciones a terceros”²⁶¹.

Como señala Fernández Campos, “estamos, por tanto, en presencia de un verdadero negocio jurídico que supone el reconocimiento de la eficacia de la autonomía privada, de la voluntad de los ciudadanos, al regular con arreglo a sus valores, estos aspectos de la asistencia sanitaria o de las actuaciones médicas relativas a su salud y su integridad física”²⁶². Este autor señala que mediante el documento de voluntad anticipada se origina un negocio jurídico personalísimo, formal, inter vivos, no sujeto a prescripción o caducidad. Como en todo negocio jurídico, en la declaración la voluntad que se manifiesta es un elemento esencial. El documento de voluntad es el vehículo imprescindible para dar a conocer lo deseado y resuelto por el otorgante. Afirmaciones como “estamos ante un negocio jurídico, pues el declarante pretende que su voluntad sea cumplida”, respaldan a este autor²⁶³.

Se debe destacar que la autonomía de la persona es el fundamento de la teoría general del negocio jurídico y posee sus límites en que el contenido del negocio no sea contrario a las leyes, a la moral y al orden público como establece entre otros el Código Civil de España, en su el artículo 1255²⁶⁴.

²⁶⁰FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Naturaleza y Eficacia de los Documentos de Instrucciones Previas”, *IUS ET SCIENTIA* 2017, Vol.3, Nº 1, págs. 150-160.

²⁶¹LÓPEZ PENA, I., “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, *Actualidad Administrativa*, núm. 8, abril 2004, pág. 921.

²⁶²FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., Naturaleza y Eficacia de los Documentos de Instrucciones Previas. *IUS ET SCIENTIA*. 2017, Vol.3, Nº 1, págs. 150-160

²⁶³SOLÉ 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>).

²⁶⁴Código Civil. Real Decreto de 24 de julio de 1889. Boletín Oficial del Estado nº 206 (25-7-1889).

Para Berrocal Lanzarot, la instrumentalización de la autonomía y su representación en un documento de voluntades anticipadas “supone la afirmación que el negocio jurídico funciona como una “autorregulación de intereses privados”; al que el legislador confirió valor de ley -por tanto, de norma jurídica-”²⁶⁵.

Es un negocio jurídico *inter vivos*, produciendo efectos en vida del otorgante, aun cuando puede tener efectos posteriores (*post mortem*, si contiene, además, instrucciones sobre el destino de sus restos tras su fallecimiento). El documento de voluntades anticipadas ha sido concebido para abrirse, conocerse y aplicarse en vida de su otorgante²⁶⁶.

En la misma línea se muestra Quijna-Gonzales y col., al señalar que su ejecución es diferida en el tiempo ya que prevé una hipotética situación futura, a diferencia de lo que sucede en el consentimiento informado. Asimismo, afirma esta autora: “es un negocio jurídico, por cuanto se trata de la declaración de voluntad con la que el particular se propone conseguir un resultado que el derecho estima digno de especial tutela”²⁶⁷. Otros autores respaldan este criterio²⁶⁸.

Al ser un documento que nace directamente de una ley, tiene su origen en una norma que garantiza su cumplimiento, por lo que existe la obligación de respetar lo contenido en el documento de voluntades anticipadas, exceptuando la argumentación de objeción de conciencia.

²⁶⁵BERROCAL 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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario. Madrid, 2005. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 9 marzo 2018).

²⁶⁶ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “El derecho de otorgar documentos de instrucciones previas”, en *Derecho y Salud: estudios de Bioderecho: (comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)* coord. por Belén Andreu Martínez, Juan Antonio Fernández Campos; José Ramón Salcedo Hernández (dir.) Valencia: Tirant lo Blanch; Murcia: Editum, 2013. Pág. 219.

²⁶⁷QUIJANA-GONZÁLEZ, C., TOMÁS Y GARRIDO, G. M., “Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado”, *Persona y Bioética* (en línea) 2014, 18 (Julio-diciembre): Fecha de consulta: 28 de marzo 2018. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83232594004>.

²⁶⁸LÓPEZ PENA I., “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, *Actualidad Administrativa*, 2004;(8):941-931, y TUR FÁUNDEZ N., “El documento de instrucciones previas o testamento vital”, *Régimen jurídico*. Aranzadi civil. 2004;(10):1995.

En la misma línea Berrocal Lanzarot cita, “esta expresión anticipada del consentimiento como fuente creadora de norma negocial, exige su observancia por la parte a la que se dirige, siempre que tal norma cumpla con las exigencias y límites legales impuestos”²⁶⁹.

Esta autora -Berrocal Lanzarot-, señala que el artículo 11 de la Ley básica 41/2002, se refiere a la “plasmación libre de las instrucciones previas”, así como a la “exigencia de su cumplimiento”²⁷⁰ en el momento en que la persona se encuentre incapacitada para expresar su consentimiento.

Similares declaraciones se pueden encontrar en la legislación autonómica, como es el caso de la Ley 3/2005 de Extremadura en cuyo artículo 17 (La expresión anticipada de voluntades) se alude a la “libertad” en la determinación y al respeto de las voluntades anticipadas. Otro claro ejemplo se halla el artículo 2 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Madrid, cuando refiere a la exigencia de “cumplimiento” de las instrucciones previas.

En este punto autores como Elena Atienza Macías y otros establecen un “vínculo entre el documento de consentimiento informado y el de voluntades anticipadas”²⁷¹, señalando que el fundamento de esta institución radica en el principio de autonomía de la voluntad del paciente. Resultando así para estos autores, que la autonomía de la voluntad se manifestaría principalmente a través de la constitución del consentimiento informado, surgiendo las instrucciones previas como una expresión más de dicha autonomía de voluntad.

²⁶⁹BERROCAL 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”. Ponencia. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 09 marzo 2018).

²⁷⁰IDEM.

²⁷¹ATIENZA MACÍAS E. y col. “Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español”. *Acta bioeth.* vol.21 no.2, Santiago nov. 2015

En la misma línea Requero Ibáñez, que señala “el fundamento es prácticamente el mismo que el del consentimiento informado”²⁷². Para referir sobre este punto se cita lo señalado por Berrocal Lanzarot, “por tanto, la validez y eficacia de la voluntad expresada anticipadamente viene a residir precisamente en el concepción de origen anglosajón relativa a la autonomía o autodeterminación sobre la propia vida y salud de que goza el individuo, en lo que constituye la nueva forma de concebir la relación médico-paciente, y que permite trascender su aplicabilidad más allá del mismo momento de hacer efectivo el tratamiento, siempre que la decisión relativa al mismo y, en consecuencia, la prestación del correspondiente consentimiento haya tenido lugar en algún momento anterior cuando se tenía plena capacidad y, ha quedado plasmado en el correspondiente documento”²⁷³.

Es preciso apuntar que, si bien la autonomía personal es la base de la teoría general del negocio jurídico, el fundamento de las voluntades anticipadas no puede basarse únicamente en el principio de autonomía, ya que ello se aleja de la posición De Montalvo Jääskeläinen y otros, quienes adoptan un enfoque que integra al resto de principios bioéticos - beneficencia, no maleficencia, y justicia- como fundamento de las voluntades anticipadas²⁷⁴.

Señala De Montalvo que no debe pretenderse fundamentar únicamente las voluntades anticipadas en el mismo principio de autonomía que preside el consentimiento informado, y con los mismos efectos y extensión, cuando, las circunstancias que conforman las mismas no son idénticas. Lo señalado por este autor resulta de vital importante cuando se comprende que las voluntades anticipadas tienen por objetivo además de respetar la voluntad del otorgante evitar entre otros la obstinación terapéutica en respeto del principio bioéticos de no maleficencia.

²⁷²REQUERO IBÁÑEZ J.L., “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”, *La Ley*, núm. 5570, de 20 de junio de 2002, pág. 1899.

²⁷³BERROCAL 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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario. Madrid, 2005. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 9 marzo 2018).

²⁷⁴DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, *Derecho y Salud*, Vol. 20 No 1 (2010), págs. 71-95.

Incorporando la perspectiva del Bioderecho, Fernández Campos y Salcedo Hernández²⁷⁵, expresan que los derechos humanos se definen y desarrollan incorporando nuevos principios según la evolución de la medicina y la biotecnología, por lo que las voluntades anticipadas constituyen garantías ya que incorporan principios como la Integridad y Vulnerabilidad²⁷⁶ a los ya contemplados principios de Dignidad y Autonomía²⁷⁷.

En la misma línea de analizar el fundamento y naturaleza jurídica que en la Ley Básica 41/2002 el legislador dio a la figura de las instrucciones previas -denominación de la ley-, según De Montalvo²⁷⁸ no se proclama ningún derecho que sirva de fundamento a las mismas; el legislador se limita a referirse al documento a través del que se ejerce. Ejemplo de ello se encuentra en el artículo 11, el cual comienza señalando que las instrucciones previas son el documento, sin definir el derecho, sino el instrumento de ejercicio. Para De Montalvo, el legislador “confunde” el documento con el proceso. Asimismo, en el artículo 3 de la misma ley no se hace mención alguna al derecho en que se sustentan las voluntades anticipadas, limitándose a brindar únicamente una definición de las mismas.

Se concluye resumiendo las características de la voluntad anticipada según Howard:

“1- Es un acto jurídico. 2- Para que produzca su efecto, se requiere que el otorgante se halle en situación de incapacidad de manifestar por sí mismo su voluntad. 3- Necesita la solemnidad de que la voluntad se exteriorice por escrito. 4- Dicha voluntad debe ser inequívoca. 5- Es unilateral. 6- Es exclusiva de personas físicas. 7- Es unipersonal. 8- Es personalísima. 9-Tiene destinatarios. 10- Es revocable. 11- Es imprescriptible y no caduca. 12- Sus disposiciones son de naturaleza extrapatrimonial”²⁷⁹.

²⁷⁵FERNÁNDEZ CAMPOS J.A., y SALCEDO HERNÁNDEZ J.R., Comunicación personal. 16 marzo 2016.

²⁷⁶Para una lectura más integral de los principios en el Bioderecho en: Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Vol. I, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000.

²⁷⁷En el mismo sentido que Fernández y Salcedo, Simón Lorda afirma que ni el mismo consentimiento informado puede fundamentarse únicamente en el principio de autonomía, su cimiento consiste en la articulación correcta de los cuatro principios clásicos de la bioética moderna (Simón Lorda, P., “Diez mitos en torno al consentimiento informado”, *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29 (Supl. 3): págs. 29-40.

²⁷⁸DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, *Derecho y Salud*, Vol. 20 No 1 (2010), págs. 71-95.

²⁷⁹HOWARD ZULUAGA, M. A. Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona. *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*, 11(21), 2012. Págs. 173-197.

1.2 Elementos formales.

1.2.1 Forma de otorgamiento

La Ley 41/2002 no normaliza la metodología o forma en que el documento de voluntad anticipada deba ser otorgado. Este aspecto es delegado a los servicios de salud. De esta manera aparecen en las legislaciones autonómicas tres formas generales de otorgamiento: ante testigos, ante notario o ante el encargado del Registro *ad hoc* que se cree para ese fin. Así las cosas, estos métodos de otorgamiento del documento se consideran correctos siempre y cuando exista garantía para identificar al otorgante y así respetar la voluntad emitida por este de forma libre, consiente, voluntaria y anticipada.

Los requisitos formales de los documentos de voluntades anticipadas van dirigidos a garantizar la seguridad jurídica de esta institución, así como hacer efectivo el cumplimiento de la voluntad del paciente. La legislación básica del Estado Español contiene algunas referencias, en el artículo 11, inciso 2:

“Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito”.

Se comprueba con lo anterior que las manifestaciones de voluntad, para que sean válidas, deben plasmarse por escrito, haciendo referencia el texto a un documento.

En el caso de que un paciente manifieste sus preferencias sobre los cuidados y tratamientos, a los profesionales sanitarios o a sus familiares, de forma verbal, esto puede servir a forma de guía tanto a médicos como a familiares, pero sin la existencia de documento, las manifestaciones verbales no tendrán validez como una instrucción previa²⁸⁰.

²⁸⁰ ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Universidad de Salamanca. Año 2011, pág. 125.

Si bien la ley básica estatal determina que las instrucciones previas serán formalizadas de acuerdo con lo que legislen las Comunidades Autónomas, ello no libra de formalidades el proceso de otorgamiento de las voluntades anticipadas.

Usando como referencia la legislación de la Región de Murcia, el Decreto N.º 80/2005, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, explicita en su artículo 2 que el documento de instrucciones previas se formalizará por escrito, tal y como demanda la legislación estatal, y podrá formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos, a elección de la persona que lo otorga: ante Notario, ante funcionario o empleado público encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia o bien, por último, ante tres testigos.

Se considera que, al no existir un formulario o documento único a nivel nacional, que guíe al otorgante a una adecuada redacción de la voluntad anticipada, el documento puede perder fiabilidad. Ello puede mitigarse si el documento es redactado y otorgado frente al funcionario encargado del registro de instrucciones previas, el cual deberá estar capacitado para el efecto, o bien que el otorgante cuente con el asesoramiento médico pertinente.

Para Guerra Vaquero, dictar el documento de voluntad anticipada ante un funcionario del Registro ofrece otra ventaja con respecto a las demás figuras, la inmediatez con la que los médicos que intervienen al “paciente/otorgante” conozcan de la existencia del documento; en contraste el conocimiento de aquellas voluntades otorgadas ante testigos o notario dependerán de la prontitud con la que sean facilitadas a los médicos. Asimismo, señala: “el proceso de elaboración de las voluntades anticipadas 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”²⁸¹.

²⁸¹GUERRA VAQUERO, A. Y., *Voluntades anticipadas: optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea*, Tesis Doctoral. Universidad Nacional de Educación A Distancia. Madrid, España. 2016. Pág. 179.

Ahora bien, esta misma autora advierte que no debe obviarse el rol fundamental del notario, sobre todo cuando el interesado busca privacidad en el proceso, dado que la intervención del notario hace innecesaria la presencia de otros actores, como los testigos.

Un elemento importante que cita Gallego Riestra, gira en torno a las normas autonómicas de Cataluña, Extremadura y Baleares, que establecen “el deber de entregar el documento al centro sanitario donde el paciente sea atendido, bien por el mismo, sus familiares o representantes”²⁸². De este modo, señala el autor, se facilita el conocimiento de su existencia, si el mismo no ha sido inscrito en el Registro correspondiente.

El hecho de presentar únicamente el documento de voluntad anticipada en el centro sanitario contribuye a su incorporación en la historia clínica, pero no fomenta el conocimiento del documento en otros centros sanitarios donde el otorgante puede ser atendido

Esta amplia variedad de formas de otorgamiento parece correcta, pero diversos estudios²⁸³ señalan que los otorgantes no completan adecuadamente su voluntad anticipada. De una muestra de 414 documentos de instrucciones previas otorgados en un Hospital de Cádiz, el 47,34% de los otorgantes no especificaron sus valores con respecto a dónde deseaban ser cuidados, asimismo un 93% rechazó tanto la indicación del respirador artificial como la reanimación cardiopulmonar, pero no indican un rechazo o aceptación explícita de otros tipos de tratamientos invasivos, como lo son la circulación extracorpórea, hemodiálisis o la plasmaféresis.

²⁸² GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2009, pág. 40.

²⁸³ CABEZA DE VACA PEDROSA, M. J., *Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta Del Mar De Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida*. Tesis Doctoral. Universidad de Cádiz, España. 2015, pág. 9.

Debido a lo anterior, si la voluntad anticipada que se otorgó frente a un notario o testigos no desarrolla de manera adecuada la historia de valores, la interpretación de dicha voluntad puede ser reducida o amplificada, pudiendo provocar alteraciones en la calidad de vida que el propio otorgante deseaba contar al final de su vida²⁸⁴.

Se puede cuestionar entonces que si un alto porcentaje de documentos de instrucciones previas registrados a nivel hospitalario, donde se pudo contar con asesoría médica, no cumplía con la historia de valores del otorgante, y se sujetan únicamente al rechazo o aceptación de una lista taxativa de procedimientos médicos, cuál es la realidad en cuanto a los documentos que se otorgan ante testigos y notarios.

Si bien el objetivo no es reducir las formas de otorgamiento, ya que ello puede derivar en un menor otorgamiento e inscripción de los documentos de voluntades anticipadas, se procura reducir las limitaciones que le señalan autores²⁸⁵ al mismo documento y mejorar así la eficacia del mismo.

²⁸⁴TENO, J. M., GRUNEIR, A., SCHWARTZ, Z., NANDA, A., WETLE T., "Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study", *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(2):189-94.

²⁸⁵SEOANE, J. A., "Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España", *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pág. 288.

1.2.2 Inscripción del documento en los registros.

La legislación básica Ley 41/2002 contiene, en el artículo 11, apartado 5 lo referente al registro creado para la inscripción del documento de voluntad anticipada:

5. “Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”.

El apartado 5 nos remite para asegurar el documento, a una futura inscripción en un registro que ha sido creado en las comunidades autónomas, y que dio paso posteriormente a la creación del Registro Nacional de Instrucciones Previas, el cual fue regulado mediante el Real Decreto 124/2007, que tiene por objeto la constancia, de la voluntad registrada por el paciente. El artículo 2 dispone lo siguiente²⁸⁶:

- a) La existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos Registros autonómicos 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 que hayan sido inscritas.

El Real Decreto 124/2007, establece que, a su entrada en vigor, las diferentes comunidades autonómicas deben remitir al Registro nacional las inscripciones realizadas en los registros autonómicos y las copias de los documentos de voluntad anticipada. El procedimiento se regula en el artículo 3:

²⁸⁶Real 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. B.O.E. de 15 de febrero de 2007.

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

La función del Registro Nacional es asegurar la eficacia y posibilitar el conocimiento en todo el territorio español de las voluntades que han sido debidamente formalizadas conforme la legislación de las Comunidades Autónomas. De ello se desprende la necesaria y eficiente comunicación telemática entre ambos registros, ya que la inscripción en el Registro Nacional requiere de la previa inscripción en los Registros autonómicos, según dispone a estos efectos el art. 3 del Real Decreto 124/2007.

Para Berrocal Lanzarot²⁸⁷ este Registro Nacional tiene como finalidad, el dar “publicidad” de la existencia y, en su caso, del contenido del documento de las voluntades anticipadas otorgadas en cualquier momento y lugar, así como de su modificación o revocación. Resulta imprescindible por lo tanto que cada una de las Comunidades Autónomas comunique al Registro Nacional, los documentos de cuya existencia tenga conocimiento.

Se debe citar la ORDEN SCO/2823/2007, de 14 de septiembre²⁸⁸ (que amplía la Orden de 21 de julio de 1994), en 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 Instrucciones Previas²⁸⁹.

²⁸⁷BERROCAL 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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario*. (Recuperado 09 marzo 2018).

²⁸⁸Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, BOE núm. 235 de 1 octubre 2007.

²⁸⁹Ejemplos de esta regulación se encuentran en el País Vasco por medio de su Consejo de Sanidad crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado “Registro Vasco de voluntades anticipadas” (BOPV, núm. 250, de 23 de diciembre de 2003, pp. 24869 a 24873), y por medio de la Orden del 31 de mayo de 2004 de creación de un fichero automatizado de carácter personal denominado Registro de Voluntades Vitales anticipadas, lo establece la Comunidad de Andalucía. (BOJA, núm. 110, 7 de junio de 2004, págs. 12734 a 12736).

Como se ha visto, las Comunidades Autónomas se han dotado de su respectivo Registro, regulado normalmente mediante una norma de rango reglamentario. Según apunta González Acebes, “todas las comunidades autónomas han creado sus correspondientes Registros de Instrucciones previas. Estos Registros son órganos administrativos adscritos bien a la Consejería competente en materia de Sanidad o Salud, bien al Servicio de Salud o bien a la Dirección General competente en materia de información sanitaria”²⁹⁰.

Ejemplo de lo anterior, la Ley 6/2002 de Aragón que mediante su artículo 15.6, prevé la creación de un Registro de Voluntades Anticipadas dependiente del Servicio Aragonés de Salud; en similares términos, la Comunidad de Valencia, en su Ley 1/2003, artículo 17.7 crea en la *Consellería* de Sanidad un Registro de Voluntades Anticipadas.

En la misma línea, las Islas Baleares en su Ley 5/2003 establecen específicamente en su artículo 18.7 la creación de un Registro oficial por parte de la Administración Sanitaria; por su parte el artículo 12 de la Ley 3/2005, de la Comunidad de Madrid señala que se creará el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, bajo la modalidad de inscripción declarativa, y quedará adscrito a la Consejería de Sanidad y Consumo. Por último, se cuenta con el caso de la Región de Murcia en cuyo artículo 8 del Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro se define la creación del Registro adscrito a la Consejería de Sanidad²⁹¹.

²⁹⁰GONZÁLEZ ACEBES, B., “Algunos aspectos del régimen jurídico de las voluntades anticipadas en el derecho español forma, revocación y registro”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Editum, Murcia, 2013, pág. 190.

²⁹¹De igual manera otras Comunidades Autónomas definen la creación de los Registros de Voluntad Anticipada, dependientes de las Consejerías de Sanidad. Lo hace por ejemplo el artículo 22 de la Ley 3/2005 de Extremadura, y el artículo 10.1 de la Ley 9/2005 de La Rioja en el que, igualmente, se dispone que “se creará un Registro de Instrucciones Precias de La Rioja, adscrito a la Consejería competente en materia de salud”. Estas legislaciones autonómicas establecen que reglamentariamente se regulará la organización y funcionamiento del Registro, el procedimiento de inscripción del documento y su posterior acceso por parte de los interesados.

Para González Acebes, los principios que inspiran la constitución de los registros autonómicos son: “la Confidencialidad de los documentos, la agilidad y accesibilidad en su funcionamiento las veinticuatro horas del día, y la interconexión con el Registro Nacional de Instrucciones Previas y otros Registros relacionados con la prestación de la asistencia sanitaria”²⁹².

De la lectura de las distintas normas autonómicas se comprueba que cada uno de los registros autonómicos, realizará un control previo de los documentos que se presenten, de forma que sólo tendrán acceso al mismo, aquellos que se acomoden a las formalidades que se establecen en cada norma comunitaria.

Si bien la creación de los registros de documentos en las distintas comunidades autónomas, y la adecuada comunicación con el Registro Nacional resulta indispensable para garantizar el conocimiento en todo el territorio español de las voluntades que han sido debidamente inscritas, resulta imprescindible analizar la inscripción en el registro como un requisito de validez del documento.

Berrocal Lanzarot asegura que esta inscripción en los registros no es obligatoria, por lo que no constituye un requisito de validez de tales documentos. Según cita, “el documento puede incorporarse a la historia clínica del paciente”. Por lo tanto, es criterio de dicha autora que la inscripción en los registros “resultará una exigencia necesaria, -si bien, no siempre exitosa- en tanto no exista remisión obligada de los datos al Registro estatal”²⁹³.

²⁹²GONZÁLEZ ACEBES, B., “Algunos aspectos del régimen jurídico de las voluntades anticipadas en el derecho español forma, revocación y registro”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Editum, Murcia, 2013, pág. 191.

²⁹³BERROCAL 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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario. Madrid, 2005. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 09 marzo 2018).

La anterior premisa debe ser considerada, al ser conscientes de la continua movilidad de las personas y pacientes. Por lo tanto, resulta probable el ingreso en un centro hospitalario distinto de aquel que resguarda el documento de voluntad anticipada en la historia clínica. Debe valorarse además la adecuada comunicación con el Registro estatal o nacional, en los países cuya administración sanitaria sea descentralizada, como sucede en estados federales o en el caso de España que posee 17 comunidades autónomas.

Bajo la condición anterior, el conocimiento de la voluntad del otorgante al no inscribir el documento en el registro de la comunidad autónoma, y este a su vez en el Registro estatal, dependerá de la entrega del documento al centro sanitario, bien por parte del propio paciente, de su representante, o familiares, si el primero se encontrase incapacitado para el efecto.

De manera similar se muestra Seoane, al recomendar la inscripción de los documentos en el Registro de instrucciones previas, así como promover y reforzar la coordinación entre el Registro nacional de instrucciones previas y los Registros autonómicos, para acrecentar la eficacia y garantizar en lo posible el cumplimiento de la declaración de voluntad anticipada; sin embargo este autor insta a “optar por el carácter voluntario -no obligatorio- y declarativo -no constitutivo- de la inscripción registral de los documentos de instrucciones previas”²⁹⁴.

Se encuentran así dos líneas en materia de inscripción en el registro de los documentos de voluntad anticipada. La primera donde el legislador autonómico se decantó por una inscripción de carácter voluntaria y declarativa, como se ejemplifica con el artículo 10.2 de la ley 9/2005 de La Rioja, que dispone expresamente: “la inscripción se realizará a solicitud del otorgante y, tendrá carácter declarativo”.

²⁹⁴SEOANE, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pág. 290.

De forma idéntica lo establecen tanto el Decreto N.º 80/2005 de la Región de Murcia en su artículo 10 apartado 2, como el Decreto 30/2007, 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. Ambas permiten al otorgante o sus representantes la entrega del documento de instrucciones previas en el centro sanitario, para su incorporación a la historia clínica.

Como se ha descrito la inscripción en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, no tiene carácter constitutivo ni es requisito de eficacia absoluta de las voluntades anticipadas; sin embargo, existen comunidades autonómicas que recogen en sus legislaciones el criterio de carácter obligatorio y constitutivo.

Lo anterior lleva a la segunda línea, que vincula por el contrario la eficacia del documento de voluntades anticipadas a la inscripción. Hay tres Comunidades Autónomas donde la inscripción es requisito de validez del documento de instrucciones previas. Así, es obligatoria la inscripción en Extremadura donde el art. 17.5 de la Ley 3/2005 señala que el documento deberá ser presentado por el interesado, su representante legal o familiares en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura²⁹⁵.

Siguen esta línea, Andalucía donde se señala expresamente que la declaración de voluntad vital anticipada será considerada válidamente emitida, cuando se inscriba en el Registro. En sentido similar, la Comunidad Autónoma de Baleares, cuya ley 1/2006, establece en su artículo 3.4 que este documento se inscribirá en el Registro Balear de Voluntades anticipadas²⁹⁶.

²⁹⁵ Artículo 18.2 de la Ley 3/2005 de la Comunidad de Extremadura: “Será aceptado como válido cualquier documento escrito que, cumpliendo los requisitos expresados en el artículo anterior, contenga la información regulada en este artículo, y esté debidamente inscrito en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

²⁹⁶ GONZÁLEZ ACEBES, B., “Algunos aspectos del régimen jurídico de las voluntades anticipadas en el derecho español: forma, revocación y registro”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Editum, Murcia, 2013, pág. 193.

González Acebes distingue un grupo de comunidades autónomas que introducen una variación, regulando un supuesto de inscripción automática. Cita la autora: “En Cantabria la inscripción es en principio voluntaria, salvo que el documento se haya otorgado ante notario en cuyo caso se practicará de forma automática. En el mismo sentido, Navarra; Cataluña, en parecido sentido, establece la obligación del notario de solicitar la inscripción”²⁹⁷.

Fracino i Battlé, apoya esta línea, al señalar que los documentos “privados” de voluntad anticipada, carecen de los elementos de autenticidad que el notario o registrador otorga a los documentos públicos con su intervención²⁹⁸.

Queda claro que la efectividad de este derecho -voluntad anticipada- exige que el documento, independientemente del lugar donde ha sido formalizado, pueda ser conocido, de manera oportuna, por los profesionales sanitarios a los que, en determinado momento, corresponda la asistencia sanitaria del otorgante, ya sea porque les es presentado por el otorgante o sus representantes o bien por la consulta al registro correspondiente.

Domínguez Luelmo²⁹⁹ rescata entonces la función principal del Registro asegurando la eficacia de las declaraciones de voluntad del paciente, contenidas en el documento ya que permite el acceso y su conocimiento por parte de los profesionales sanitarios que deban atender al paciente, en cualquier parte del territorio.

²⁹⁷GONZÁLEZ ACEBES, B., “Algunos aspectos del régimen jurídico de las voluntades anticipadas en el derecho español forma, revocación y registro”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Editum, Murcia, 2013, pág. 193.

²⁹⁸FRACINO 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, págs. 215-233.

²⁹⁹DOMÍNGUEZ LUELMO, A., “El documento de instrucciones previas: contenido, registro y efectos”, en *Derechos y deberes del profesional sanitario y de los pacientes de Castilla y León*, Lex Nova, 2009, pág. 239.

Puede aseverarse que una inscripción en el Registro nacional o estatal de instrucciones previas aseguraría una mayor la eficacia al posibilitar el conocimiento en el país de las instrucciones previas. Esta conclusión la respaldan Ayala Vargas y Fernández Campos cuando señalan: “La inscripción de los documentos de voluntades anticipadas en un registro se presenta como un presupuesto para asegurar su eficacia; no es que se eleve a la categoría de requisito para la validez del documento, sino que es el procedimiento que permitirá el conocimiento por parte de los profesionales sanitarios que deben atender al paciente, de su voluntad”³⁰⁰.

Por ello a criterio de los autores citados -Vargas y Fernández-, resulta acertado el Decreto 80/2005 de la Región de Murcia, cuando previó la creación del Registro de Instrucciones Previas. Dicho decreto señala en el Preámbulo que: “Sin perjuicio de que el propio otorgante o las personas de su entorno puedan darlo a conocer directamente al centro sanitario donde esté hospitalizado y/o a cualquier otro lugar donde esté siendo atendido, resulta conveniente dotar al sistema sanitario de un instrumento que, sin que tenga el carácter de condición necesaria para la validez del documento de instrucciones previas, facilite el acceso de los profesionales implicados a las directrices anticipadas expresadas por la persona que lo haya emitido”³⁰¹.

Lo anterior motiva al registro del documento, pero guarda a su vez el derecho del otorgante a la confidencialidad del mismo, y que sea solamente conocido cuando este o sus representantes lo transfieran al centro sanitario para su incorporación a la historia clínica.

³⁰⁰AYALA VARGAS, M. J., y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el registro”, *Revista Bioderecho.es*, Núm. 3, 2016. Pág. 7.

³⁰¹Decreto nº 80/2005, de 8 de julio de 2005, por el que se aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro (BORM nº 164 de 19/07/2005).

Resulta interesante que Ayala Vargas y Fernández Campos, en relación con la inscripción de los documentos de instrucciones previas, plantean la cuestión sobre la validez y eficacia de los documentos no inscritos. Si bien estos autores advierten que la legislación básica no establece que la inscripción de los documentos en el registro sea un requisito de validez, aseveran que la creación de un registro nacional puede contribuir a asegurar la eficacia de los documentos en todo el territorio español³⁰².

Como apoyo a lo expuesto, se observa el artículo 2 del Real Decreto 124/2007 cuando señala: “La inscripción en el Registro Nacional de instrucciones previas asegura la eficacia y posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos”.

Por otro lado las comunidades autónomas que han optado por ir en una línea distinta a la inscripción voluntaria y no obligatoria, declarativa y no constitutiva, en sus legislaciones, como es el caso de la comunidad autónoma de Cantabria, Extremadura, Andalucía y Las Islas Baleares, reciben la crítica de González Acebes, ya que según señala “las comunidades autónomas que plantean la inscripción como requisito de eficacia se han extralimitado en sus competencias ya que el desarrollo autonómico de la Ley 41/2002 no permite añadir un requisito que la propia ley estatal, con carácter de legislación básica, no ha establecido”³⁰³. Distintos autores³⁰⁴ se unen a esta consideración.

³⁰² AYALA VARGAS, M. J., y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el registro”, *Revista Bioderecho.es*, Núm. 3, 2016. Pág. 10.

³⁰³ GONZÁLEZ ACEBES, B., “Algunos aspectos del régimen jurídico de las voluntades anticipadas en el derecho español forma, revocación y registro”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 193.

³⁰⁴ Optan también por una inscripción voluntaria y no obligatoria, declarativa y no constitutiva:

SEOANE, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pág. 290. TUR FAÚNDEZ, M^a N, “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, en GONZÁLEZ PORRAS J. M. / MÉNDEZ, Y ALVENTOSA DEL RIO, J., “La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas”, *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García, Tomo I*, Colegio de Registradores de España-Universidad de Murcia, Murcia, 2004, págs. 169-194.

Lo anterior queda de manifiesto cuando se observa el caso particular de la Comunidad de Extremadura, que en su Ley 3/2005 artículo 18.2 señala como válido cualquier documento escrito que, esté debidamente inscrito en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura, dejando la interrogante sobre la validez de documentos inscritos en otros registros autonómicos.

En virtud de esta situación para Ayala Vargas y Fernández Campos si bien la inscripción de los documentos de voluntades anticipadas en un registro se presenta como un presupuesto para asegurar su eficacia, no consideran que se deba elevar la inscripción a una categoría de requisito para dar validez al documento³⁰⁵.

Este fenómeno según Gallego Riestra quien además critica “el hecho de que el Registro Nacional no es capaz de dar seguridad sobre la veracidad de su propio contenido”³⁰⁶, es la consecuencia de que la estatal Ley 41/2002, haya creado un doble sistema, el de la formalización de las voluntades anticipadas, que se rige por la legislación autonómica, y el de su eficacia en todo el territorio español, que se rige por el Registro Nacional.

³⁰⁵ AYALA VARGAS, M. J., y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el registro”, *Revista Bioderecho.es*, Núm. 3, 2016. Págs. 7 y 8.

³⁰⁶ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2009, pág. 198.

1.3 Contenido.

El contenido, generalmente dirigido al médico responsable, admite una amplia variedad de manifestaciones acordes con la heterogeneidad del documento que se utilice de referencia³⁰⁷.

Como refieren Bolívar Góez, Gómez Córdoba “son diversos los contenidos u objetos de la voluntad anticipada: el cuidado paliativo, la aceptación o el rechazo de tratamientos futuros, la readecuación o la limitación del esfuerzo terapéutico, la designación de una persona que represente al paciente, cuando a este no le sea posible expresar su voluntad, para la donación de órganos (con fines médicos, de docencia o de investigación); asimismo, el acceso de información a terceros, el lugar de la muerte, la aceptación o el rechazo de apoyo religioso y la terminación anticipada de la vida. El objeto de las voluntades estará limitado por el marco jurídico vigente en cada país”³⁰⁸.

Con respecto al contenido del documento en la Ley básica 41/2002, se contemplan únicamente tres objetivos concretos: los que pueden dirigirse las cuestiones relativas a los cuidados y el tratamiento de la salud, el destino del cuerpo y de sus órganos después de la muerte, y asimismo, se recoge la posibilidad de nombrar un representante que actúe como interlocutor con los profesionales sanitarios para el cumplimiento de la voluntad del paciente.

³⁰⁷SAN JULIÁN PUIG, V., “Instrucciones previas: un negocio jurídico, no un simple formulario”, *XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, pág. 1. 2005.

³⁰⁸BOLÍVAR GÓEZ, P. L. Y GÓMEZ CÓRDOBA, A. I., “Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 2016. Págs. 133.

1.3.1 Contenido típico y atípico: art. 11 Ley 41/2002

Con la expresión "contenido típico" del documento de voluntad anticipada, se hace referencia a lo expresamente previsto por la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente que contiene primero los cuidados relativos a la salud, segundo el destino *post mortem* de cuerpo y órganos y tercero el nombramiento de representante como se mencionó.

En cuanto al "contenido atípico", se consideran todas las demás declaraciones de voluntad que se pueden incorporar al documento, como la información a familiares tras el fallecimiento, entre otros, con la salvedad que podría considerarse contenido "atípico" al previsto por otras leyes diferentes de la Ley 41/2002, como la autorización de reproducción asistida *post mortem* (art. 9 de la Ley 14/2006). También se considera contenido "atípico" por no estar previsto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, entre ellas la manifestación para rechazar la donación de muestras para efectos de investigación, según dispone la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

Estos últimos contenidos citados serían estrictamente "típicos" porque están previstos en una ley (leyes estatales³⁰⁹), pero resultarían "atípicos" respecto del contenido inicial previsto en la Ley estatal 41/2002.

El artículo 11.1 de la Ley estatal 41/2002 señala que el documento de instrucciones previas sirve para manifestar la voluntad del ciudadano sobre "los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos". Como puede verse es ésta una manifestación muy genérica, quizá demasiado, ya que los cuidados y el tratamiento de su salud pueden englobar muchos aspectos y muchas

³⁰⁹Dentro de las declaraciones de voluntad que pueden incorporarse al documento de instrucciones previas, se encuentran las establecidas en el artículo 9 de la Ley 14/2006 de Técnicas de Reproducción Humana Asistida (BOE núm. 126, de 27/05/2006), como lo es el uso de muestras biológicas con fines de reproducción asistida en el cónyuge posterior al fallecimiento. Tal generación tendrá los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial, de ello la importancia de este contenido en el documento de instrucciones previas.

Asimismo, la 14/2007 de Investigación Biomédica (BOE núm. 159 de 04/07/2007), en su artículo 48, establece el rol del contenido del documento de instrucciones previas, para obtener y analizar muestras de personas fallecidas con fines de investigación biomédica.

decisiones concretas. La sucesiva aparición de normas legislativas en las comunidades autónomas ha ido ampliando este aspecto que tanto le interesa al profesional sanitario, que tiene que saber sobre qué puede decidir un paciente.

Por lo anterior, Couceiro³¹⁰ propone un análisis comparativo de las leyes autonómicas, sobre el contenido de los documentos de voluntades anticipadas dividiendo en cuatro grupos dichos contenidos. El primero se refiere a los valores vitales y objetivos personales, que enmarcan y dan sentido a las elecciones del paciente, por lo que contribuyen a ayudar al profesional sanitario a respetar la voluntad plasmada en el documento. Esta posibilidad, así expresada como tal, sólo aparece en la legislación de tres comunidades autónomas, País Vasco, La Rioja y Canarias. Lo anterior reviste una especial importancia, ya que los valores y objetivos vitales de un paciente son un importante criterio orientador para interpretar su voluntad.

En la misma línea, la comunidad autónoma de Canarias establece en su Decreto 13/2006, artículo 4.2 que, se podrán recoger las indicaciones de naturaleza ética, moral o religiosa que expresen sus objetivos vitales y valores personales para con ello orientar a los profesionales médicos en la toma de decisiones clínicas.

El segundo grupo es el referido a las actuaciones médicas en general, donde la legislación se limita a determinar que el paciente puede decidir acerca de las actuaciones médicas y de los cuidados o del tratamiento de su salud. En este apartado la Comunidad Autónoma del País Vasco introduce una variación, ya que se refiere tanto a las intervenciones médicas que se deseen como a las que no se deseen recibir (art.2.4 de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre), siendo la primera comunidad en hacerlo; posteriormente se pronunciaron en el mismo sentido la comunidad de Castilla-La Mancha (art. 4.1 de la Ley 6/2005, de 7 de julio) y La Rioja (art.5.1.C de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre).

³¹⁰COUCEIRO VIDAL, A., "Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas", *Rev Calidad Asistencial*. 2007; 22(4): págs. 213-22.

En el tercer grupo se aprecian un conjunto de expresiones que rechazan la prolongación artificial de la vida por medio de tecnologías desproporcionadas, o el retraso irracional del proceso de muerte. Si bien se observa una descripción genérica en dichas afirmaciones, tanto la ley de Navarra como, posteriormente, la ley de la Comunidad de Madrid las utiliza, lo que a criterio de Couceiro³¹¹, las convierte en redacciones genéricas e imprecisas, porque conllevan dificultad a la hora de aplicarlas a una situación médica concreta.

Otras leyes, por ejemplo, la de La Rioja incluye entre los posibles contenidos del documento de instrucciones previas, la posibilidad de que el otorgante manifieste “su voluntad contraria a que se prolongue temporal y artificialmente la vida si no se acompaña de ningún resultado aceptable para los objetivos del otorgante” (art. 5.1.C.c. Comunidad de La Rioja).

Por último, el cuarto grupo sería el destinado a la declaración explícita sobre el destino de su cuerpo, sus órganos, o de piezas anatómicas. Ley estatal define en esta materia que el consentimiento es presunto, es decir, se presume que todos los ciudadanos son donantes de órganos si no se han expresado específicamente en contra. Por lo anterior resulta oportuno aprovechar los documentos de voluntades anticipadas para que sea el otorgante quien se exprese de forma fehaciente y por escrito respecto a este tema, y limitar a que en la práctica médica se solicite autorización a la familia del fallecido de forma oral y espontánea para la extracción de los órganos.

Partiendo de la división que hace la autora Couceiro Vidal, puede valorarse el contenido de los documentos de voluntad anticipada, según un estudio transversal efectuado en el Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz en el año 2015³¹².

³¹¹IDEM.

³¹²CABEZA DE VACA PEDROSA, M. J., *Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta Del Mar De Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida*. Tesis Doctoral. Universidad de Cádiz, España. 2015, pág. 9.

De 414 documentos de instrucciones previas analizados, el 47,34% de los otorgantes no especificaron sus valores con respecto a dónde deseaban ser cuidados y el lugar idóneo para su muerte. El 82,37% de las personas que registraron su documento, no especificaron sus deseos en relación a la asistencia religiosa al final de su vida, y el solamente el 64,3% de los otorgantes designó un representante.

Con respecto a las actuaciones médicas y al conjunto de expresiones que rechazan la prolongación artificial de la vida por medio de tecnologías desproporcionadas, la sedación paliativa es el tratamiento más aceptado (99,52%). El respirador artificial es la indicación que menos otorgantes desearon recibir (sólo un 2,42%). El porcentaje más alto de rechazo del tratamiento se refiere a la indicación del respirador artificial (93,48%) y a la reanimación cardiopulmonar (93%), por el contrario, no se encontró en la muestra ningún documento que rechace la sedación paliativa.

El cuarto grupo destinado a la declaración explícita sobre el destino de su cuerpo, sus órganos, el 69,08% de los otorgantes autorizo la donación de órganos y la autorización para tejidos se encontró en el 62,80% de los documentos analizados.

Se puede concluir la especial importancia, que posee el contenido típico y atípico en un documento de voluntad anticipada, ya que el mismo documento posee limitaciones. Según señala Seoane³¹³ su fiabilidad, en atención al limitado alcance de la capacidad de previsión del otorgante, de la verosimilitud de la situación futura y de la precisión al enunciar los supuestos de hecho, hacen imperativa la necesidad de establecer un contenido orientador para interpretar adecuadamente la voluntad del paciente.

³¹³SEOANE, J. A., "Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España", *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pág. 288.

1.3.2 Cuidados y tratamientos.

Sobre el contenido material, la persona otorgante puede negarse a formas específicas de tratamiento médico, a medios fútiles o desproporcionados para prolongar la vida o bien medios de reanimación cardiopulmonar entre otros. Asimismo la persona otorgante puede establecer qué procedimientos médicos aceptaría y en cuales contextos o escenarios se daría dicha aceptación.

La idea fundamental en la atención sanitaria clínica resulta de visualizar el documento de voluntad anticipada como un instrumento mediante el cual un paciente orienta y delimita la actuación de los profesionales de la salud, estableciendo incluso límites infranqueables para la actuación médica, puesto que señala hasta dónde quiere llegar en el tratamiento de su enfermedad.

Ciertas leyes autonómicas desarrollan contenidos típicos particulares, dentro de los límites de la ley básica estatal; ejemplo de ello es ley sobre instrucciones previas de la Comunidad de Madrid (artículo 64.-), promulgada en el año 2005, donde en el supuesto de situaciones críticas vitales e irreversibles respecto a la vida, permite otorgar documentos para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas, y no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios. Lo anterior se había establecido en el artículo 9.- de la ley foral de Navarra, donde hace mención expresa a que no se retrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte.

Con la ley promulgada por el Parlamento de las Islas Baleares en 2006, se admite expresamente en su artículo 2 apartado C, la redacción de documentos de voluntad anticipada para evitar el padecimiento con medidas terapéuticas adecuadas, aunque éstas impliquen el acortamiento de procesos vitales, y que no se alargue tampoco la vida artificialmente ni se atrase el proceso natural de la muerte mediante tratamientos desproporcionados.

La ley del País Vasco de voluntades anticipadas, de 2002, indica que las instrucciones sobre el tratamiento podrían expresarse tanto a una enfermedad o condición ya existente o diagnosticada como aquellas que eventualmente podría sufrir la persona otorgante en un futuro, e incluso previene esta ley se pueden incluir en el documento las “previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida”³¹⁴.

Por otro lado, al examinar los cuidados y tratamientos aceptados o rechazados en los documentos de voluntad anticipada, Josefa Cabeza de Vaca³¹⁵, encontró que la sedación paliativa es el tratamiento más aceptado, mientras el respirador artificial es la indicación que menos otorgantes desearon recibir seguido de la reanimación cardiopulmonar.

Cristina Nebot y colaboradores, mediante un estudio descriptivo que incluyó el análisis mediante muestreo sistemático de 931 documentos de voluntades anticipadas, en la Comunidad Valenciana en el año 2010, encontraron que los cuidados contenidos en los documentos iban en un “99% dirigidos a “limitar” el esfuerzo terapéutico, y a aceptar tratamientos y fármacos para aliviar el dolor en un 98%”³¹⁶.

Rodríguez Jornet y colaboradores³¹⁷ en el año 2007, en un muestreo a 135 pacientes de la Unidad de Hemodiálisis del Hospital de Sabadell, encontraron que un 47,8% de los pacientes tratados con diálisis crónica, se manifiestan anuentes a limitar esfuerzos terapéuticos como resucitación cardiopulmonar, ventilación mecánica, alimentación artificial, o continuar en proceso de diálisis en caso de encontrarse en coma profundo, demencia profunda irreversible o enfermedad crónica en fase terminal.

³¹⁴Art. 2 aptdos. 2 y 4 de la ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, del País Vasco.

³¹⁵CABEZA DE VACA PEDROSA, M. J., *Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta Del Mar De Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida*. Tesis Doctoral. Universidad de Cádiz, España. 2015, pág. 9.

³¹⁶NEBOT, C., ORTEGA, B., MIRA, J J., ORTIZ, L., "Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas", *Gaceta Sanitaria*, 2010; 24, págs. 437-45.

³¹⁷RODRÍGUEZ JORNET A., IBEAS, J., REAL, J., PEÑA, S., MARTÍNEZ OCAÑA, J C., GARCÍA GARCÍA, M., "Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis", *Nefrología*. 2007; 27(5):581-92.

Existen escenarios más concretos de aplicación de las voluntades anticipadas en lo referente a los cuidados y tratamientos en el campo de la intervención psiquiátrica. Esto lo plantea Sánchez-Caro³¹⁸, con el fin de hacer valer la voluntad del paciente en alteraciones temporales de enajenación mental o incapacidad. El análisis jurídico evidencia que la ley básica estatal no impide esta posibilidad de aplicación, pero en la práctica, existe una ausencia en el desarrollo por el ordenamiento jurídico de las comunidades autonómicas, dado que solamente las reglamenta en el contexto del final de la vida.

Ante lo anterior Ayala Vargas, Fernández Campos y colaboradores³¹⁹, proponen la figura de un “documento mediante el cual ciertos enfermos mentales van a poder pautar las directrices de cómo desean que se afronte su situación ante momentos de pérdida de juicio, y posteriormente dejarlo reflejado en el documento de instrucciones previas”. Este documento cuyo origen se encuentra en la psiquiatría norteamericana³²⁰ se conoció como “contrato de Ulises”.

Estos autores proponen retomar lo iniciado por Luis Kutner, quien ideó un documento que refleja cuáles son los deseos del paciente sobre su situación médica, para poder decidir de manera anticipada acerca de los tratamientos médicos. Este documento -como se vio en capítulos anteriores- originó el llamado *living will*. Señalan los mismos: “Incorporando este tipo de contenido en las instrucciones previas, se estarían abarcando los tratamientos psiquiátricos, cuando surgiesen los brotes temporales de enajenación mental.

³¹⁸ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., "Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España", en *Instrucciones Previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, Comares, Granada, 2008., pág. 145.

³¹⁹AYALA VARGAS M. J.; VIGUERAS PAREDES P.; SALCEDO HERNÁNDEZ J. R.; FERNANDEZ CAMPOS J. A., "El Contrato de Ulises como modalidad de documento de instrucciones previas", *Revista Derecho y Salud*. Volumen 25, págs.105-111.

³²⁰SÁNCHEZ CARO, J., ABELLÁN-GARCÍA, F., "Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos", Comares, Granada, 2008, págs. 82-83.

Sobre el tema de la intervención psiquiátrica, como se advirtió, la Ley estatal 41/2002 no se pronuncia, ni lo formulan las normas autonómicas de forma expresa, y dado que como señala Gallego Riestra, en las instrucciones previas se alude a un futuro hipotético³²¹, sucedería equivalentemente con el contrato de Ulises.

Por ello y como apuntan Ayala Vargas y Fernández Campos y colaboradores, “este tipo de documentos podrían ser utilizados para ciertas patologías dentro de las enfermedades mentales como la esquizofrenia, casos de bipolaridad y maniático depresivo, en un intento de construir entre paciente y facultativo especialista una herramienta útil a la hora de enfocar su enfermedad cuando llegue a situaciones de incapacidad”³²².

Puede concluirse que ante la amplia gama de formularios de voluntad anticipada existente, a la que se suma la diversa legislación autonómica y su regulación en cuanto al otorgamiento del documento, y los amplios contenidos típicos y atípicos que pueden incluirse, es importante valorar la inclusión de las voluntades anticipadas en áreas de la medicina distintas a las que velan por el paciente al final de la vida; asimismo seguir la línea de pensamiento de Del Pozo, “los valores y objetivos vitales de una persona son el mejor criterio y el más orientador para interpretar su voluntad”³²³.

³²¹GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2009, pág. 160.

³²²AYALA V., M.J.; VIGUERAS P., P.; SALCEDO H., J.R.; FDEZ C., J.A. “El Contrato de Ulises como modalidad de documento de instrucciones previas”. *Revista Derecho y Salud*. Volumen 25. Disponible: <http://www.ajs.es/revista-derecho-y-salud/el-contrato-de-ulises-como-modalidad-de-documento-de-instrucciones-previas> (Recuperado 26 marzo 2018).

³²³DEL POZO PUENTE, K., *Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas*. Tesis Doctoral. Universidad Miguel Hernández, Alicante, España. 2013, pág. 223.

1.3.3 Destino *post mortem* de órganos y cuerpos.

En cuanto al segundo contenido típico previsto por la Ley estatal 41/2002, que versa sobre la disposición *post mortem* del cuerpo y/o los órganos de la persona fallecida, las legislaciones autonómicas como la Comunidad de Madrid, han tipificado al igual que la mayoría de los ordenamientos autonómicos, que el otorgante deje constancia de su decisión respecto de la donación con “finalidad terapéutica”, pero se agrega además el destino *post mortem* de cuerpo y órganos para la docencia y la investigación.

De igual forma las Islas Baleares en su ley 1/2006 de voluntades anticipadas, artículo 2, apartados b) y f), establece que el paciente cuente con la posibilidad de declarar anticipadamente sobre los tratamientos de “carácter experimental” que desee o no recibir, y que manifieste sobre aspectos relativos al destino de su cuerpo después de la defunción, como pueden ser la incineración, la inhumación u otros.

Estos contenidos anteriormente mencionados que no se explicitan en la ley estatal 41/2002, por lo que respecto de ella se consideran contenidos “atípicos” como se mencionó en el apartado 1.3.1.

Específicamente con respecto a la donación de órganos *post mortem*, la legislación española (Ley 30/1979) señala: “la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que los fallecidos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición en vida”.

Lo anterior les otorga un rol importante a los documentos de voluntad anticipada, como un posible medio para rechazar la donación de órganos *post mortem*.

Ahora bien, debe enfatizarse que las normas que regulan la materia de Donación y Trasplante de órganos no son uniformes en establecer específicamente que el rechazo a la donación se deba declarar exclusivamente en un documento de voluntad anticipada. Ejemplo de lo anterior es el Real Decreto 1723/2012 que en su artículo 9 inciso a), habla de una “constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la obtención de órganos”³²⁴.

Caso contrario es el Real Decreto-Ley 9/2014, que hace referencia explícita en su artículo 8 a la regulación estatal de las instrucciones previas, de la siguiente manera: “La obtención de tejidos y células de personas fallecidas podrá realizarse en el caso de que no hubieran dejado constancia expresa de su oposición, según lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41/2002”³²⁵.

A diferencia del caso anterior, en materia de Investigación Biomédica, se encuentra uniformidad, ya que el artículo 48 de la ley 14/2007, establece como medio el documento de voluntad anticipada para rechazar la donación de muestras *post mortem* para efectos de investigación médica, según se lee:

“En el ámbito sanitario se podrán obtener y analizar muestras de personas fallecidas siempre que pueda resultar de interés para la protección de la salud, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente en vida y así se acredite. A tal fin serán consultados los documentos de instrucciones previas y, en su defecto, el criterio de los familiares más próximos del fallecido”³²⁶.

³²⁴Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. BOE núm. 313, de 29 de diciembre de 2012.

³²⁵Real Decreto-Ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. BOE núm. 163, de 5 de julio de 2014.

³²⁶Ley 14/2007, de Investigación biomédica. BOE núm. 159, de 4 de julio de 2007.

Puede concluirse, que los documentos de voluntad anticipada son un instrumento importante para declarar la voluntad en materia de donación de órganos e investigación biomédica, ambas *post mortem*, esto de frente a legislaciones como la española que ha establecido el sistema de “consentimiento presunto”³²⁷, conforme al cual son las personas quienes deben adoptar medidas activas si desean vetar cualquier extracción de órganos *post mortem*³²⁸.

Esta conclusión puede extrapolarse a otros países que poseen similares legislaciones en materia de donación y trasplante de órganos, como el caso de Letonia y más recientemente Holanda, que utilizan el sistema de consentimiento presunto.

Igualmente, países cuya legislación en materia de donación y trasplante de órganos, como es el caso de la República de Costa Rica, cuya ley N.º 9222 del 13 de marzo del 2014 de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos Humanos, se adhieren al modelo del “consentimiento expreso”, pueden utilizar la figura de la Voluntad Anticipada, con el fin que el otorgante autorice la donación de órganos o tejidos después del fallecimiento.

En cuanto a la donación de órganos, el estudio de Josefa Cabeza de Vaca encontró que el 69,08% de los otorgantes lo autorizó y con respecto a la donación de tejidos el 62,80% también lo autorizó³²⁹.

³²⁷El “consentimiento presunto”, parte de que toda persona desea ser donante salvo que haya expresado su negativa. Básicamente, se puede considerar una especie de silencio positivo. Por su lado el “consentimiento expreso” dispone que únicamente es posible la extracción de órganos y tejidos si la persona en vida manifestó su deseo en constituirse como donante.

³²⁸Lomas Hernández comenta la Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, Caso Petrova vs Letonia, advirtiendo sobre cómo opera en la práctica el consentimiento presunto, y los mecanismos para que los pacientes y sus representantes expresen su voluntad con respecto a la donación *post mortem*. Lomas Hernández, Vicente. El consentimiento presunto en la legislación sobre trasplante de órganos y el derecho a la información de los familiares. Disponible:

<https://previa.uclm.es/centro/cesco/serviciosSanitarios/pdf/notasJurisprudenciales/consentimientoPresunto.pdf> (Recuperado 26 marzo 2018).

³²⁹CABEZA DE VACA PEDROSA, M. J., *Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta Del Mar De Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida*. Tesis Doctoral. Universidad de Cádiz, España. 2015, pág. 9.

Si bien el sistema utilizado por la legislación española en materia de donación y trasplante de órganos se basa en el “consentimiento presunto”, es adecuada esta declaración, con el fin de evitar contradicciones o conflictos con los familiares o representantes del otorgante.

Sánchez-Caro indica que en lo referente al destino del cuerpo o de sus órganos o piezas anatómicas, “siguiendo como ejemplo la ley sobre instrucciones previas de la Comunidad de Madrid al igual que la mayoría de los ordenamientos autonómicos, admite que la persona interesada haga constar su decisión respecto de la donación con finalidad terapéutica, docente o de investigación”³³⁰, sin embargo al analizar los resultados del estudio de Josefa Cabeza de Vaca -citado-, se encuentra que en el 68,36% de los documentos el otorgante no especifica el destino del su cadáver después de su muerte.

³³⁰SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN F., *“Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos”*, Editorial Comares. Granada, 2008, pág. 126.

1.3.4 Nombramiento de representante sanitario.

En cuanto al nombramiento del representante, que es el tercer y último contenido previsto por la Ley básica estatal 41/2002, el otorgante del documento de voluntades anticipadas puede designar, como lo establece el artículo 11.-, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con los profesionales sanitarios en orden a procurar el cumplimiento de las voluntades establecidas por el otorgante.

Según Fernández Campos, el nombramiento del representante es “históricamente, una de las dos previsiones básicas de los primeros documentos de directrices anticipadas (*advanced directives*) también llamados testamentos vitales (*living will*) de la experiencia clínica norteamericana”³³¹.

La designación de una persona como representante para asuntos sanitarios es para Fernández Campos, una declaración de voluntad que supone conferir el otorgante poder de representación, por lo que en adelante queda apoderada para actuar en nombre del otorgante cuando este se encuentre incapacitado para decidir sobre aspectos relativos a su atención médica. Este autor llama la atención ya que, en virtud de esa designación voluntaria del otorgante, el representante gozará de legitimación para la prestación del consentimiento informado.

Según Broggi, la posibilidad legal del nombramiento del representante es considerada desde el punto de vista de la ética médica “como una opción que debe aconsejarse siempre, pues se entiende que el representante es quien proporciona mayor garantía de interpretación de la voluntad del paciente ante la necesidad de adecuarla a una situación concreta, y ello debido a lo difícil que es preverla en toda su complejidad”³³².

³³¹FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Editum (Ed.): *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 162.

³³²BROGGI TRIAS, M. A., LLUVIA MARISTANY, C., TRELIS NAVARRO, J., “Intervención médica y buena muerte”, Documento de Trabajo 93/2006. Fundación Alternativas, 2006.

En la misma línea de apoyo a la designación del representante, pero desde la perspectiva jurídica, Seoane manifiesta, que “el representante es uno de los principales actores en el proceso de planificación anticipada de decisiones y cuidados”, por ello es preciso regular el concepto, con el fin de diferenciar el representante designado en el documento de instrucciones previas de la figura de “representante legal”. Asimismo, es primordial identificar sus funciones, y manifiesta este autor que pueden sintetizarse en las siguientes: “interlocutor con los profesionales sanitarios y demás personas implicadas, ser intérprete cualificado de la voluntad del otorgante, y garante del respeto de la voluntad manifestada por el otorgante en el documento”³³³. Por último, para Seoane dentro de las facultades del representante, no debe contemplarse concedérsele la facultad de sustitución de la voluntad del otorgante. Esta afirmación abre líneas de análisis sobre las funciones en materia de consentimiento por representación³³⁴.

Lo expuesto por Seoane, puede verse reflejado en las legislaciones autonómicas, como es el caso del Decreto 80/2005, de la comunidad autónoma de la Región de Murcia, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, que establece en su artículo 3.2 inciso d), que el representante ha de interpretar los valores y directrices que consten en el documento de instrucciones previas, de forma adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del otorgante y con respeto a su dignidad como persona.

Dentro de los aspectos formales para dicha designación, se establece que el representante deberá estar identificado, ser mayor de 18 años, poseer por lo tanto capacidad jurídica y no estar incapacitado y aceptar la designación. También se postula que puede renunciar al cargo posteriormente de su designación. Este representante sanitario, puede ser nombrado tanto en documentos privados como públicos; sin embargo, la propia Ley básica 41/2002

³³³SEOANE, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pág. 289.

³³⁴Juan Antonio Fernández Campos analiza ampliamente las funciones del representante sanitario en el “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Editum (Ed.): *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 167.

señala la posibilidad de que dicho nombramiento sea parte de los contenidos que establezca el otorgante en el documento de instrucciones previas.

Con respecto a la persona que cumpliría el rol de representante del paciente, como interlocutor con el médico, las normas autonómicas en su mayoría -como por ejemplo las comunidades autónomas de Castilla la Mancha, Madrid y la Rioja-, excluyen al Notario que autorizó el documento, asimismo al personal del Registro donde deban inscribirse las instrucciones, a los testigos ante los que, en su caso, se otorguen las instrucciones, al personal médico que debe respetar lo manifestado en el documento de voluntad anticipada y a los propietarios o gestores de aquellas instituciones que financian o suministran la atención médica del otorgante del documento.

Con respecto a la diferencia entre la figura del “representante sanitario”, y el “representante legal”, Seoane señala que debe otorgarse preferencia, en primer lugar, a la persona designada por el propio tutelado, esto advirtiendo que no aplicará en todos los supuestos de planificación anticipada de la atención. Esto puede contribuir como modelo para una regulación más definida de la figura del “representante legal” versus la figura del representante sanitario. En base a lo anterior, este autor considera que existe la necesidad de resolver con los “ajustes necesarios”, el régimen de designación del representante legal (tutor) previsto por el Código Civil Español. Asimismo, argumenta Seoane, se evita arrogarse la potestad judicial de designación del representante legal, con la consiguiente lesión de la autonomía del otorgante, ya que según argumenta: “proporcionaría mayor seguridad jurídica, mayor tranquilidad a los profesionales sanitarios, y mayor claridad interpretativa y facilidad en la aplicación de las instrucciones previas”³³⁵.

En la misma línea se pronuncia Fernández Campos, al aclarar que se deben señalar las diferencias que se establecen entre el “representante sanitario”, que figura cuando el otorgante lo haya dispuesto en el documento de voluntad anticipada, y el “representante legal”, que deriva de la declaración judicial de incapacidad o de la presencia de un menor

³³⁵SEOANE, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pág. 289.

de edad, todo lo anterior en materia de “consentimiento por representación”, institución establecida en el artículo 9.3 de la Ley estatal básica 41/2002³³⁶.

Fernández Campos³³⁷, analiza sobre un elemento que la legislación estatal básica 41/2002, no es clara en definir, en cuanto al “consentimiento por representación”, y este elemento versa sobre la incertidumbre que se presenta en ausencia de representante sanitario designado por el otorgante. La legislación estatal no precisa los criterios para determinar, ante la posible concurrencia de varios de familiares o de algún familiar y la pareja, cuál de entre ellos deba prestar el “consentimiento por representación. Si bien el autor recalca que dicha imprecisión ha sido aclarada en algunas de las leyes autonómicas que han desarrollado las previsiones de la Ley básica 41/2002. A su juicio y el de González Morán, “resultaría oportuno que el propio artículo señale los criterios para determinar qué persona vinculada al paciente será la encargada de prestar el consentimiento por representación, evitando a su juicio que el médico responsable de la atención sanitaria del paciente se vea ante el enfrentamiento o disparidad de criterio de diferentes familiares presentes”³³⁸.

En cuanto a la relación jurídica del representante sanitario, se pueden considerar las pautas del contrato de mandato³³⁹, aplicando la teoría general de la representación, y considerando las particularidades del contenido de la representación, lo que supone la variación de las figuras tradicionales para ajustarlas al contexto de la atención sanitaria.

En relación con los derechos del “representante sanitario”, se encuentra la renuncia, la cual es realizada por el propio representante ante el Registro, indicando la voluntad de no seguir asumiendo tal función, circunstancia que será comunicada a la persona otorgante del documento de voluntad anticipada.

³³⁶FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Editum (Ed.): *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 163.

³³⁷FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Editum (Ed.): *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 163.

³³⁸GONZÁLEZ MORÁN, L., “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)”, en *Avances del Derecho ante los avances de la Medicina*. Madrid, 2008, pág. 643.

³³⁹Código Civil. Artículo 1.709. “Por el contrato de mandato se obliga una persona a prestar algún servicio o hacer alguna cosa, por cuenta o encargo de otra”.

Como conclusión y con fines de reflexión, los hallazgos del estudio efectuado por Josefa Cabeza de Vaca, en los que encontró dentro de una muestra de 411 documentos de voluntad anticipada, que el 64,3% de los otorgantes designó un representante sanitario y únicamente el 28,9% nombró al sustituto de su representante³⁴⁰.

Lo evidenciado en dicho estudio, resalta la importancia de lo señalado por los autores citados en este apartado, fomentar la designación voluntaria de un representante sanitario en el documento de voluntad anticipada, como elemento de seguridad ética y jurídica.

En palabras de José Antonio Seoane:

“Subrayar la importancia de incluir en el documento de instrucciones previas la designación de un representante (o representantes), y de que éste haya tomado parte del proceso de planificación de la atención, conozca las instrucciones previas o voluntades anticipadas y esté de acuerdo con el ejercicio de la representación del otorgante”³⁴¹.

³⁴⁰ CABEZA DE VACA PEDROSA, M. J., *Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta Del Mar De Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida*. Tesis Doctoral. Universidad de Cádiz, España. 2015, pág. 9.

³⁴¹ SEOANE, J. A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pág. 289.

1.3.5 Autorización de reproducción *post mortem*: art. 9 Ley 14/2006.

El desarrollo biotecnológico en materia de técnicas de reproducción humana asistida, ha permitido que incluso después del fallecimiento de una persona se pueda generar un embrión humano con su material biológico, en lo que se denomina “fecundación *postmortem*”.

Desde las técnicas de baja complejidad como la inseminación artificial, puede emplearse el esperma del hombre fallecido obtenido previamente; la crioconservación permite que la inseminación se pueda practicar hasta mucho tiempo después del fallecimiento de una persona.

Cuando Robert Geoffrey Edwards junto al ginecólogo Patrick Steptoe, llevan con éxito la primera fecundación realizada fuera del cuerpo de la madre, lo que llevó al primer nacimiento fecundación *in vitro* en 1978³⁴², se abren las puertas para que tanto los óvulos como los espermatozoides pueden proceder de una persona fallecida. Si bien las dificultades para la conservación de los óvulos limitaban el procedimiento, actualmente la técnica de vitrificación ha abierto nuevas perspectivas en la conservación de los óvulos.

La fecundación *in vitro* también posibilita otra modalidad de reproducción asistida, la reproducción *postmortem*, que consiste en la transferencia, tras el fallecimiento de alguno de los progenitores, de un embrión generado con anterioridad.

Estos avances médicos despiertan una serie de interrogantes ético-jurídicas, en relación con los documentos de instrucciones previas. La primera de ellas señalada por Iniesta Delgado

³⁴²El Universal (10 de abril de 2013). “Muere el Nobel británico Robert Edwards, pionero de la fecundación *in Vitro*”.

en torno al consentimiento del progenitor fallecido, puesto que la fecundación tiene lugar en un momento ulterior al deceso³⁴³.

Iniesta Delgado asevera que la mayoría de los países europeos que poseen una regulación específica sobre reproducción asistida han establecido disposiciones sobre fecundación *postmortem*. En la mayoría de los casos prohibiéndola, como ocurre en Francia y en Italia, mientras que, por el contrario, España, Reino Unido y Grecia admiten, en mayor o menor grado dicha práctica³⁴⁴.

El ordenamiento jurídico español, mediante la Ley 14/2006³⁴⁵, sobre técnicas de reproducción humana asistida, faculta en su artículo 9.- Premoriencia del marido, para que el otorgante autorice la utilización de su material reproductor, y este sea utilizado en los 12 meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su mujer. Dicha autorización puede efectuarse mediante un documento de instrucciones previas dictamina la ley citada.

Con total independencia de incluir decisiones sobre tratamientos o cuidados al final de la vida, decisiones con respecto al destino del cuerpo y órganos, por medio de un documento de voluntad anticipada, el otorgante puede disponer además que, en caso de fallecer por cualquier motivo, su semen pueda destinarse para fecundar a su compañera o esposa, siempre que ésta así lo solicite *a posteriori*.

Asimismo, la Ley Estatal 14/2006, hace referencia a cuando se trata de parejas que están, o que han estado, en procesos y tratamientos de fertilidad por lo que poseen embriones almacenados, pueda el hombre por medio de un documento de voluntad anticipada autorizar que, en caso de fallecimiento, los citados embriones sean transferidos al útero de la mujer.

³⁴³INIESTA DELGADO J. J., "Fecundación *postmortem* (Jurídico)", *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. CM. Romeo (Director). Editorial Comares. 2011.

³⁴⁴INIESTA DELGADO J. J., "Fecundación *postmortem* (Jurídico)", en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. CM. Romeo (Director). Editorial Comares. 2011.

³⁴⁵Ley 14/2006 de Técnicas de Reproducción Humana Asistida. BOE núm. 126, de 27/05/2006.

Resulta fundamental para evidenciar la relevancia del documento de voluntad anticipada, cuando en este se estipulan declaraciones libres, conscientes y formales, que tendrán efecto tras fallecer el otorgante, esto por la seguridad jurídica, pues la aparición de un nuevo descendiente de una persona fallecida puede causar repercusiones en terceras personas, lo anterior a razón de herencias patrimoniales y otras obligaciones familiares.

El art. 9 de la Ley española establece los requisitos, para permitir la determinación de la filiación³⁴⁶, por ello es meritorio el artículo 9.2 de la ley estatal 14/2006 en reconocer todos los efectos jurídicos derivados de la paternidad, posibilitando la determinación de la filiación y el reconocimiento pleno de los derechos sucesorios para el nacido. Tal generación producirá los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial, cuando en testamento o documento de instrucciones previas, se autorice el uso de su material reproductor para ser utilizado en los 12 meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su pareja.

Por lo anterior reviste especial importancia, la previsión en el documento de voluntad anticipada de las declaraciones sobre el uso del material genético, que el otorgante determine se efectúe después de su fallecimiento. La jurisprudencia respecto de este apartado ha analizado los intentos de suplir con distintas pruebas la ausencia de un consentimiento por parte del otorgante de utilizar su material genérico.

Dentro de los elementos que debe contener el consentimiento anticipado para fecundación *post mortem*, está: ser específico, es decir, con una mujer concreta, lo que supondrá la asunción de la paternidad. El consentimiento en la fecundación *post mortem* es personalísimo y revocable en cualquier momento, sin embargo, es necesario que dicha revocación se haga con anterioridad a la fecundación³⁴⁷.

³⁴⁶FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., "Artículo 9. Premoriencia del marido", en COBACHO GÓMEZ, J. A. / INIESTA DELGADO, J. J., Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2007, págs. 305-352.

³⁴⁷FERNÁNDEZ CAMPOS J. A., "Artículo 9 de la Ley 14/2006 de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida". Thomson Aranzadi. (2007), citado por Muñoz de la Fuente, Yéneri. La Fecundación *Post Mortem*. Memoria del Máster en Derecho de Familia, Infancia y Adopción. Universidad de Barcelona. 2010.

Es importante resaltar que la propia ley establece una presunción de consentimiento cuando el cónyuge *supérstite* estuviese sometido a un proceso de reproducción asistida ya iniciado para la transferencia de preembriones constituidos con anterioridad al fallecimiento del marido.

Para ejemplificar la importancia del documento de instrucciones previas como medio de expresión de la voluntad anticipada en materia de fecundación *post mortem*, citamos el caso donde la Audiencia Provincial de La Coruña en el año 2000, denegó la fecundación *post mortem*. La Audiencia determinó que los requisitos exigidos en el artículo 9 de la ley, consentimiento formal y plazo, “son para que el material reproductor del fallecido pueda ser utilizado, y sólo entonces cuando además la filiación quedé determinada.” Por ello en auto del 3 de noviembre del 2000 se revocó la autorización otorgada en Primera Instancia en ausencia de tales requisitos. Asimismo, se determinó que “los requisitos no pueden ser suplidos mediante consentimientos de los parientes más próximos o una autorización judicial al exigirse a tal efecto la expresión de un consentimiento de naturaleza personalísima, y sobre el cual debió ser informado el cónyuge premuerto al someterse a la extracción correspondiente para el depósito de su semen”³⁴⁸.

³⁴⁸Audiencia Provincial de La Coruña, Sala de lo Civil, Auto de 3 de noviembre de 2000, citado en: Muñoz de la Fuente, Yéneri. La Fecundación *Post Mortem*. Memoria del Máster en Derecho de Familia, Infancia y Adopción. Universidad de Barcelona. 2010.

1.3.6 Otras declaraciones de voluntad.

Según Sánchez-Caro, en la ley básica se contemplan dos objetivos específicos a los que pueden dirigirse las instrucciones previas: las cuestiones relativas a los cuidados y el tratamiento de la salud, y el destino del cuerpo y de sus órganos después de la muerte. Además, se puede determinar en el documento el nombramiento de un representante que actúe como interlocutor con el médico o equipo sanitario para el cumplimiento del contenido del documento de instrucciones previas³⁴⁹.

Sin embargo en el documento de voluntad anticipada también se pueden especificar otro tipo de declaraciones³⁵⁰, como la no autorización para la donación de órganos, deseos sobre el entorno donde ser atendido, sea el domicilio, un centro sanitario o de cuidados, el deseo de recibir o no asistencia religiosa, el rechazo que se practique una autopsia, decisión de dar el cuerpo o bien los órganos para la investigación biomédica o decisiones relacionadas con el entierro o la incineración del cuerpo, entre otros.

Como apunta Quijana-González: “su contenido es heterogéneo. La naturaleza jurídica de este documento permite que sea diseñado a la medida de quien lo otorga, con tal que lo solicitado guarde relación con el fin para el que ha sido creado. Abarca manifestaciones relativas al cuidado integral de la persona pudiendo contener peticiones de asistencia espiritual durante su enfermedad, indicación de las personas con las que desea o no compartir sus últimos momentos y la manera de hacerlo, detalles sobre el sepelio, funeral, etc. Todo cabe en un documento cuya finalidad es prolongar el ejercicio del derecho de autodeterminación ante una situación de incapacidad de hecho”³⁵¹.

³⁴⁹SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN F., “Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos”, Comares. Granada, 2008, pág. 123.

³⁵⁰Declaración sobre el estado vegetativo persistente aprobada por la Asamblea Médica Mundial, celebrada en Santiago, Chile, en octubre de 2005. Disponible en www.unav.es/cdb/ammhokong4.htm (Recuperado 28 marzo 2018), y Testamento vital de la Conferencia Episcopal Española. Disponible en www.conferenciaepiscopal.es/index.php/testamento-vital.html (Recuperado 28 marzo 2018).

³⁵¹QUIJANA-GONZÁLEZ, C., “Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado”, *Persona y Bioética* (en línea) 2014, 18 (Julio-diciembre): Fecha de consulta: 28 de marzo 2018. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83232594004>.

Si bien no se cuenta con una suficiente cantidad de estudios sobre el contenido de los documentos de voluntad anticipada inscritos, y son escasas las publicaciones que analizan dichos contenidos y tanto estos como los procedimientos para la inscripción de los documentos en los registros presenta importantes variaciones por las diversas legislaciones autonómicas en España, debe resaltarse que las comunidades de Andalucía y Asturias poseen un documentando de voluntad anticipada bajo un formato normalizado.

A tenor de lo anterior, se analiza el Estudio efectuado al contenido de 411 documentos de las Voluntades Vitales Anticipadas inscritos en el Registro del Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz³⁵², que revela datos con respecto a otras declaraciones de voluntad contenidas en el documento de instrucciones previas. En dicho estudio se encontró que el 47,34% de los otorgantes no especificaron sus valores con respecto a donde quieren ser cuidados y el lugar de su muerte.

En la misma línea un 17,15% de los otorgantes especificó el deseo de ser cuidados en su domicilio; un 2,66% querían morir en su domicilio si ello era posible, mientras que el 32,85% valoraron ambas opciones.

Por otro lado, el estudio citado, evidenció que el 82,37% de los documentos analizados no especificaban los deseos en relación con la asistencia religiosa al final de su vida³⁵³.

De esta manera se evidencia que las personas no establecen otras declaraciones dentro del contenido del documento de voluntad anticipada, declaraciones que les permite la legislación, como es el caso particular de la ley de las Isla Baleares, que contempla la posibilidad de que el paciente dé instrucciones sobre tratamientos de carácter experimental que acepte recibir o rechazar, instrucciones sobre incineración, la inhumación u otro destino del cuerpo después de su defunción.

³⁵²CABEZA DE VACA PEDROSA, M. J., *Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta Del Mar De Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida*. Tesis Doctoral. Universidad de Cádiz, España. 2015. Pág. 8

³⁵³IDEM, pág. 9

Si bien las anteriores decisiones son consideradas como contenido atípico dentro de la ley estatal 41/2002, su puesta en el documento no conlleva ninguna ilegalidad, siempre y cuando no afecte a terceras personas o bien exista impedimento legal. Ejemplo de lo anterior ocurre en el caso que el otorgante de un documento de voluntad anticipada desautorice una autopsia, y esto vaya en contra de lo establecido en la Ley 29/1980 que regula las autopsias clínicas en España, así como otras disposiciones afines.

Sumado a lo anterior se debe tener presente, que posiblemente la autoridad y la potestad con respecto a estas y "otras consideraciones" no pertenezcan al profesional sanitario a quien esté dirigido en principio el documento de voluntad anticipada, sino a otros profesionales no sanitarios o a familiares, a los que se les deberá pedir el cumplimiento de dichas instrucciones.

1.4 Sujetos que intervienen.

1.4.1 El otorgante.

La persona otorgante de un documento de voluntad anticipada, es aquella que cumple una serie de requisitos establecidos en primera instancia por la legislación estatal básica y desarrollada en segunda instancia por la legislación autonómica. Dentro de estos requisitos se establece la mayoría de edad, la capacidad y la libertad para manifestar anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento de encontrarse en circunstancias clínicas que no sea capaz de expresarla personalmente.

En cuanto a los requisitos personales el artículo 11.1 de la Ley 41/2002 exige que deba ser otorgado por una persona mayor de edad, capaz y libre.

La mayoría de edad tiene lugar según los artículos 12 de la Constitución Española. y 315 del Código Civil, a los 18 años de edad. En la institución que nos ocupa, la Ley 41/2002, exige, en el artículo 11, mayoría de edad para poder otorgar un documento de instrucciones previas, y el artículo 9.3 del mismo cuerpo legal, establece como requisito de edad exigido para otorgar consentimiento informado los 16 años de edad³⁵⁴.

Sin embargo, Sánchez-Caro señala que, “a pesar de que la ley básica atribuye la facultad de otorgar instrucciones previas a toda persona mayor de edad y capaz, en algunos ordenamientos autonómicos, en clara contradicción con la normativa estatal indicada, se contemplan otras posibilidades distintas”³⁵⁵.

El caso más llamativo lo presenta la Comunidad de Andalucía, en su Ley de voluntad vital anticipada promulgada en 2003, con reglas especiales sobre la mayoría de edad y la capacidad.

³⁵⁴Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación. Ley 41/2002

³⁵⁵SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN F., “Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos”, Comares. Granada, 2008, pág. 122.

La declaración anticipada podrá ser emitida por un mayor de edad o por un menor emancipado³⁵⁶, según señala Sánchez-Caro³⁵⁷ en la legislación de Andalucía, que incluso asegura este autor, se prevé que las personas incapacitadas judicialmente puedan también emitir la declaración de voluntad vital, exceptuando que la declaración judicial determine lo contrario. En la misma línea que la legislación de Andalucía, se manifiesta la Ley foral navarra de 2002, que permite también que el documento de voluntades anticipadas sea manifestado por un menor de edad de más de dieciséis años o emancipado; de manera similar ocurre con la ley de la Comunidad Valenciana en la materia.

En cuanto a la capacidad necesaria de la persona otorgante, se comprende que, al momento de emitir su voluntad, la persona debe encontrarse en condiciones aptas para el acto y cumplir las formalidades del mismo. Por lo anterior es necesario que posea la capacidad volitiva, cognoscitiva y de juicio suficiente para comprender y querer lo que dispone en el documento de voluntad anticipada³⁵⁸.

El artículo 11.1 de la Ley 41/2002 dispone que para su validez el documento de voluntad anticipada deba ser otorgado por “una persona mayor de edad, capaz y libre”. La exigencia de que la persona otorgante goce de capacidad implica, como ocurre para cualquier declaración de voluntad, que se den como requisitos básicos: capacidad, conocimiento y voluntad. Para Gallego Riestra la manifestación de voluntad “no puede estar influenciada ni sometida a coacción alguna ni afectada de vicios que pudieran invalidarla”³⁵⁹.

Es razonable comprender que los documentos de voluntad anticipada quedan relegados mientras la persona otorgante conserve sus capacidades, competencias y por supuesto su libertad, por lo que su voluntad a ejercer el consentimiento informado ante cualquier intervención médica debe prevalecer sobre el documento de voluntad anticipada.

³⁵⁶ Menor de edad habilitado legalmente para regirse por sí mismo.

³⁵⁷ SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN F., “Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos”, Comares. Granada, 2008, pág. 122.

³⁵⁸ SANCHO GARGALLO, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, Working Paper nº: 209. Barcelona, abril de 2004. Págs. 226 y 227.

³⁵⁹ GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2009, págs. 160-168.

Con base en lo anterior mientras la persona otorgante conserve su capacidad y esta no haya sido modificada judicialmente y pueda manifestar libremente su voluntad, esta prevalecerá sobre las declaraciones plasmadas en el documento, por lo que podrá dejar sin efecto su contenido verbalmente. En cambio para modificar el contenido del documento requerirá la formalidad establecida por los mecanismos que contemple la regulación de su Comunidad Autónoma.

En otro orden de ideas, resulta interesante observar según los estudios científicos realizados, cuál es el perfil de la persona otorgante de un documento de voluntad anticipada. Estudios como los de Haas³⁶⁰ y Wenger³⁶¹ en EEUU, o los estudios de Santos de Unamuno³⁶², Miró³⁶³, Rodríguez Jornet³⁶⁴ o López-Rey³⁶⁵ realizados en la población española, abordan esta cuestión.

Los estudios concluyen que las discusiones con el personal sanitario sobre los cuidados al final de la vida, y la realización de documentos de voluntad anticipada, son más frecuentes en pacientes que presentan peores estados de salud, o bien pacientes que padecen una enfermedad avanzada y sintomática. Completan este perfil las mujeres y aquellos pacientes que conviven con niños.

³⁶⁰HAAS JS, WEISSMAN JS, CLEARY PD., "Discussion of preferences for life-sustaining care by persons with AIDS. Predictors of failure in patient-physician communication", *Arch Intern Med.* 1993; 153(10):1241-8.

³⁶¹WENGER NS, KANOUSE DE, COLLINS R L., "End-of-life discussions and preferences among persons with HIV", *JAMA.* 2001; 285(22):2880-7.

³⁶²SANTOS DE UNAMUNO C., "Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria", *Aten Primaria.* 2003; 32(1):1-8.

³⁶³MIRÓ G., PEDROL E., SOLER A., SERRA-PRAT M., YÉBENES JC., MARTÍNEZ R., CAPDEVILA JA., "Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH", *Med Clin (Barc).* 2006; 126(15):567-72.

³⁶⁴RODRÍGUEZ JORNET A., IBEAS, J., REAL, J., PEÑA, S., MARTÍNEZ OCAÑA, J C., GARCÍA GARCÍA, M., "Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis", *Nefrología.* 2007; 27(5):581-92.

³⁶⁵LÓPEZ REY E. A., ROMERO-CANO M, TÉBAR-MORALES JP, MORA-GARCÍA C, FERNÁNDEZ-RODRÍGUEZ O., "Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas", *Enferm Clin* 2008; 18(3):115-119.

Lo anterior queda constatado por Fernández Campos³⁶⁶, al señalar importantes datos sobre el registro de los documentos de voluntad anticipada en España. Este autor indica que la media nacional para enero de 2018 es, de 5,32 documentos inscritos por cada 1000 habitantes. Sin embargo el número de declarantes difiere mucho entre las diferentes comunidades autónomas.

Al analizar los datos por Comunidades Autónomas, Fernández Campos encontró que la media de inscripción oscila entre los 9,60 de Cataluña o los 9,47 del País Vasco, siendo estas dos comunidades las que mayores índices poseen frente a los 1,63 documentos inscritos por cada 1000 de Extremadura o los 2,55 de Galicia, comunidades con los índices más bajos.

A raíz de lo anterior este autor si bien sugiere la existencia de un factor geográfico señala que el registro de documentos de voluntad anticipada depende de la implicación de las respectivas autoridades sanitarias, por lo que nos encontramos ante factores combinados, que influyen en el registro de estos documentos.

Otro dato importante señalado por Fernández Campos versa sobre la relación entre hombres y mujeres al inscribir los documentos de voluntad anticipada, siendo el mayor número de documentos el otorgado por las mujeres.

Al igual que los estudios citados sobre el perfil de la persona otorgante de un documento de voluntad anticipada, Fernández Campos señala que en España en cuanto al número de declarantes por tramos de edad, la mayoría de los documentos de instrucciones previas son otorgados por personas mayores de 65 años.

³⁶⁶FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., "Las voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas Mayores", en *Autonomía del Paciente Mayor, Vulnerabilidad y E-Salud*. SALCEDO J. R., ANDREU M.B., coordinadores. Tirant Lo Blanch. 1ª ED. 2018, pág. 191.

1.4.2 Los testigos.

El artículo 11 de la ley estatal 41/2002, establece que cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para garantizar el cumplimiento de lo contenido en los documentos de voluntad anticipada, estableciendo que estos deberán constar siempre por escrito. De esta manera las distintas Comunidades Autónomas han regulado el proceso de otorgamiento del documento, el cual se puede efectuar mediante notario, testigos, o ante funcionario o encargado del Registro de documentos de voluntad anticipada.

Como se aprecia, el procedimiento de formalización del documento de voluntad anticipada no tiene un modo unánime de efectuarse en España: el legislador estatal otorgó libertad a las Comunidades Autónomas para su regulación, y en muchos casos la normativa autonómica permite otorgarlo ante testigos.

Si el documento se emite en presencia de testigos, el mismo deberá anexar el documento original de voluntades anticipadas, además se requiere copia del documento nacional de identidad o pasaporte del otorgante así como de las personas que actuaran como testigos -debidamente compulsados-. A lo anterior se debe aportar una declaración donde se haga constar que no se encuentran incursos en ninguna de las prohibiciones legales para actuar como testigos.

Se tomará como ejemplo la legislación de cuatro Comunidades Autónomas, con el objetivo de analizar los diferentes preceptos en materia de testigos que poseen.

La Comunidad Autónoma de las Islas Baleares³⁶⁷ estipula sobre los requisitos de validez, que deben constar por escrito, como lo demanda la legislación estatal, y se podrán formalizar bien ante notario o ante la persona encargada del Registro de voluntades anticipadas o ante tres testigos, los cuales deben ser mayores de edad, con capacidad de obrar plena y necesitan conocer al otorgante.

³⁶⁷Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas de las Islas Baleares. B.O.E. núm. 81 de 5 de abril de 2006.

La legislación de las Islas Baleares establece con carácter imperativo, la necesidad de su inscripción en el Registro de voluntades anticipadas; el procedimiento de formalización se podrá realizar ante notario, funcionario encargado del Registro de manifestaciones o ante tres testigos mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculados con el otorgante por razón de matrimonio o relación análoga, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación laboral, patrimonial o de servicios.

Sobre las manifestaciones otorgadas ante testigos sólo son vinculantes para el Sistema Canario de Salud a partir del momento de la inscripción en el Registro³⁶⁸.

Por su parte la Comunidad Autónoma de Cantabria³⁶⁹, establece que la manifestación de voluntad deberá otorgarse por escrito, formalizándose bien ante notario, ante tres testigos mayores de edad con plena capacidad de obrar, de los cuáles dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante o ante los funcionarios expresamente habilitados para tal función.

La Comunidad Autónoma de Castilla y León en su legislación³⁷⁰, establece que el documento se formaliza ante testigos, conteniendo la identificación de éstos y la firma, una declaración de los testigos de que son mayores de edad, que tienen plena capacidad de obrar y, que, a su juicio, la persona otorgante es capaz, actúa libremente y ha firmado el documento en su presencia, debiendo constar una declaración del propio otorgante sobre los testigos. Al menos dos ellos, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial u otro vínculo obligacional con él.

³⁶⁸Decreto 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. B.O.C. núm. 43, de 2 de marzo de 2006.

³⁶⁹Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Anticipadas en Cantabria. B.O.C.A.N. núm. 248 de 27 de diciembre de 2004.

³⁷⁰Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud B.O.E. núm. 103 de 30 de abril de 2003.

Se puede concluir que la función principal de los testigos, según las diversas normativas analizadas, es declarar sobre la capacidad volitiva, cognoscitiva y de juicio de la persona otorgante, así como su capacidad jurídica para el acto de emitir una voluntad anticipada.

Fernández Campos³⁷¹ indica acerca de las dificultades que pueden presentar los testigos para desempeñar alguna de las funciones llamadas a cumplir, cuando el otorgamiento se hace ante ellos. Los testigos al igual que el Notario deben verificar las capacidades mencionadas en el otorgante, sin embargo, estos pueden carecer de la suficiente experiencia para determinar y comprobar dichas capacidades.

Al respecto alguna legislación autonómica reserva la inscripción de los documentos de voluntad cuando estos son otorgados antes testigos, a la autorización de la autoridad competente, a diferencia de la inscripción de los documentos otorgados notarialmente, la cual se practicará de forma automática³⁷².

De esta manera los registros autonómicos de documentos de voluntad anticipada pueden asegurarse de que el documento entre otros requisitos fue otorgado por una persona con capacidad jurídica para el efecto. Situación distinta de las comunidades autonómicas que no exijan el registro del documento para su validez.

³⁷¹FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., "El derecho de otorgar documentos de instrucciones previas", en *Derecho y Salud: estudios de Bioderecho: (comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)* coord. por Belén Andreu Martínez, Juan Antonio Fernández Campos; José Ramón Salcedo Hernández (dir.) Valencia: Tirant lo Blanch; Murcia: Editum, 2013. Pág. 219.

³⁷²La diferenciación que hacen ciertas legislaciones autonómicas, con respecto a la inscripción de documentos de voluntad anticipada otorgados ante testigos o ante notario, se puede observar en el artículo 3 del Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Publicado en BOC núm. 248 de 27 de diciembre de 2004.

1.4.3 El representante sanitario.

La potestad para que la persona otorgante del documento de voluntad anticipada pueda designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como un interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario en orden a procurar el cumplimiento de las voluntades plasmadas en el documento, deriva del artículo 11 de la Ley básica estatal 41/2002.

La Ley 41/2002 prevé en el artículo 11, que la persona otorgante del documento puede designar un representante, que sirva como interlocutor suyo el equipo sanitario, con el objetivo de interpretar los valores y directrices que consten en el documento de voluntad anticipada, de forma adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor de la persona otorgante y con respeto a su dignidad como persona.

La normativa estatal no hace referencia a los requisitos de capacidad del representante, por lo que se entenderá que serán los generales de la ley: pleno ejercicio de sus derechos y capacidad suficiente. Las normas autonómicas son las llamadas a desarrollar los requisitos específicos de la figura.

Se debe tener en cuenta que la expresión de la voluntad anticipada del otorgante vertida en el documento, constituye como en el caso del consentimiento informado, un acto personalísimo, por lo tanto solamente el otorgante de un documento de voluntad anticipada puede designar a su representante sanitario. Por lo anterior, dicho nombramiento debe ser una designación clara e inequívoca.

Según Noriega Rodríguez, “la totalidad de las legislaciones contemplan la designación de un representante que actuará conforme a lo establecido en el documento cuando el representado no pueda expresarse o decidir por sí mismo”³⁷³. No obstante, se debe señalar que los requisitos exigidos para desarrollar esta función, así como las facultades del representante varían entre las distintas legislaciones autonómicas.

Se puede utilizar como referencia la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón³⁷⁴, la cual señala que el “el representante” debe ser mayor de edad y tener plena capacidad, asimismo debe ser identificado y haber presentado su aceptación para dicha función.

La misma Comunidad Autónoma de Aragón en el artículo 9.5 de la Ley 10/2011³⁷⁵, establece que la persona otorgante, podrá determinar en su declaración las funciones de su representante, así como sus restricciones, así como las personas que pueden tener acceso al documento de voluntad anticipada.

Resulta interesante que la misma Ley 10/2011, plantea dos escenarios para el representante sanitario. El primero, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, en donde deberá velar para que se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya establecido; el segundo escenario planteado, será en aquellas situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración, en donde a fin de presumir la voluntad que tendría el otorgante si estuviera en ese momento en situación de capacidad, la persona representante tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en el documento de voluntad anticipada.

³⁷³NORIEGA RODRÍGUEZ, L., “Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas”, *Anuario Da Facultade De Dereito Da Universidade Da Coruña*. Vol. 20 (2016), págs. 29-71.

³⁷⁴ARAGÓN B.O. n. 46, 19 de abril 2002, p. 3741; B.O.E. n. 121, 21 de mayo de 2002, pág. 18061.

³⁷⁵ARAGÓN B.O. n. 70, 7 de abril 2011, p. 7669; B.O.E. n. 115, 14 de mayo de 2011, pág. 49076.

Como se aprecia el representante designado no debe suplantar la voluntad del otorgante en ningún caso. Su función no es resolver en lugar del otorgante, sino cerciorarse de que las voluntades emitidas por el paciente son tomadas en consideración³⁷⁶.

A tenor de lo expuesto, resultaría difícil justificar a nivel ético y jurídico que sea un tercero -el representante sanitario-, quien pueda suplir la voluntad no manifestada expresamente por el otorgante en el documento de voluntad anticipada; por ello Noriega Rodríguez³⁷⁷, empleando como ejemplo el artículo 3 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de Voluntad Vital Anticipada, de la Comunidad de Andalucía, que establece: “la designación de un representante para que le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado en los casos en que éste proceda”, explica la precaución a efecto de no confundir el objetivo del “representante sanitario”, señalando en la misma línea que la Ley 5/2003 aclara en su artículo 7, que lo estipulado en la declaración prevalecerá sobre las opiniones de los familiares, personal sanitario y del representante designado³⁷⁸.

Apoyando la posición de Noriega, se muestra Berrocal Lanzarot al señalar: “Coincide la mayoría de la doctrina en afirmar que su nombramiento tiene como principal finalidad la toma de decisiones en lugar del otorgante, cuando éste no puede hacerlo por sí mismo. Por tanto, está autorizado para consentir o rechazar un tratamiento médico, dentro de los límites o márgenes establecidos por el propio paciente en el documento”³⁷⁹.

³⁷⁶ ALONSO OLEA M., FANEGO DEL CASTILLO, F., *Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, Cívitas, 2003, pág. 55.

³⁷⁷ NORIEGA RODRÍGUEZ, L., “Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas”, *Anuario Da Facultade De Dereito Da Universidade Da Coruña*. Vol. 20 (2016), Pp. 29-71.

³⁷⁸ El consentimiento informado que autoriza el representante sanitario debe ir enmarcado en línea de lo establecido en el documento de voluntad anticipada, para los supuestos clínicos contemplados, y en el caso de situaciones no contempladas, la función del representante legal es de interpretación de la historia de valores incluida en el documento.

³⁷⁹ 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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario*. Madrid, 2005. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 09 marzo 2018).

Es fundamental que el representante contribuya a aclarar los términos que no queden claros en el documento de voluntad anticipada, pero no suplir omisiones o sustituir voluntades o ejercer una delegación de la capacidad de decidir³⁸⁰. Se ha señalado que el representante del paciente asume una triple función: ser el portavoz del paciente como interlocutor ante el personal sanitario, ser intérprete del contenido del documento y procurar su cumplimiento³⁸¹.

El nombramiento de un representante puede resultar necesario con el fin de interpretar el contenido del documento, aquello que no sea claro o porque necesite ser adaptado a la situación médica concreta en la que se encuentra el paciente. Lo anterior teniendo en consideración que el momento en que se tengan que aplicar las instrucciones manifestadas en el documento, puede ser muy distante en el tiempo con el de su otorgamiento, y los tratamientos y cuidados pudiesen haber evolucionado técnicamente. Es de suponer como señala Tur Faúndez “que la persona designada como representante sea de la confianza del declarante, alguien que dado el conocimiento que tiene de la personalidad del otorgante, pueda saber qué es lo que exactamente quería expresar en su declaración”³⁸².

A tenor de lo expuesto queda claro que el representante sanitario no puede sustituir la voluntad expresada en el documento de voluntad anticipada, pero como señala Fernández Campos “aquella voluntad clara e inequívoca de aceptación o rechazo”³⁸³, sin embargo para este autor ante un vacío de voluntad y siendo el representante sanitario designado con la formalidad que la ley establece y bajo la confianza del otorgante puede este consentir sobre aquellas actuaciones médicas que sean propuestas.

³⁸⁰SANCHO GARGALLO, I., Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado, Working Paper nº: 209. Barcelona, abril de 2004. Pág. 225.

³⁸¹HERRANZ, G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, en *Diario Médico* de 1 de febrero de 2001, pág. 1.

³⁸²TUR FAÚNDEZ, N., “El documento de Instrucciones Previas o testamento Vital. Régimen jurídico”, *Aranzadi civil*, n.º 10/2004, pág. 5.

³⁸³FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Giuseppe SPOTO (director) *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y es España*, Editum, Murcia, 2013, págs. 227-228.

Para Fernández Campos resulta admisible que el representante sanitario pueda consentir en nombre del paciente. Lo anterior bajo el argumento que los familiares pueden actuar como representantes y tomar decisiones ante la incapacidad del paciente por habilitación legal: art. 9.3 Ley 41/2002, por lo que surge el tesis que el representante sanitario nombrado por el propio paciente pueda hacerlo ya que cuenta con la legitimidad de su nombramiento, el cual fue realizado bajo la voluntad explícita del otorgante³⁸⁴. Lo anterior podría evitar que familiares que posean conflictos con el paciente tomen decisiones sanitarias y sea la persona designada como representante quien posea la competencia para tomar decisiones en nombre del paciente impedido cuando éste último no hubiere dispuesto nada específicamente sobre un particular escenario clínico en el documento de voluntades anticipadas.

Situación particular se presenta en el caso de la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas de la Comunidad Autónoma de Islas Baleares³⁸⁵, así como en otras comunidades autónomas, como Madrid en su Ley 3/2005, artículo 10, y la Comunidad de la Rioja cuyas legislaciones permiten designar a uno o más representantes sanitarios³⁸⁶. En cuanto al número de representantes la ley estatal básica no lo contempla expresamente.

La ley 1/2006 de voluntades anticipadas de las Islas Baleares prevé que los representantes actúen de forma simultánea o sucesiva.

Lo anterior puede desencadenar un potencial conflicto, originado de criterios opuestos entre dos o más representantes sanitarios. Ante esta situación Fernández Campos sugiere que la designación del representante sanitario se efectuó de forma sucesiva, existiendo un representante “titular” o principal, y los demás designados, por orden sucesivo, entendidos como “suplentes”, señala el autor:

³⁸⁴FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Autonomía del paciente y representante sanitario”, en MARCOS DEL CANO (directora) *El derecho a una asistencia sanitaria para todos: una visión integral*, Dykinson, Madrid, 2017, págs. 377-379.

³⁸⁵B.O. ISLAS BALEARES n. 36, 11 de marzo de 2006, p. 51; B.O.E. n. 81, 5 de abril de 2006, pág. 13198.

³⁸⁶Otro ejemplo es el Decreto 13/2006, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntades en el ámbito sanitario en la Comunidad Autónoma de Canarias. B.O. Canarias n. 43, 2 de marzo de 2006, pág. 4296.

“En el caso de que el otorgante designe representante a más de una persona deberá entonces precisar si se trata de una designación para que actúen de forma simultánea o, por el contrario el llamamiento debe entenderse como sucesivo. En este último caso, el primer representante designado es el titular, y el segundo o ulteriores son sustitutos o suplentes que actuarán solo en el supuesto de que aquel no acepte el encargo, haya fallecido previamente o no esté en condiciones de actuar”³⁸⁷.

En la misma línea de ideas y ante una designación plural, nombrando varios representantes, pero para que actúen simultáneamente, el mismo Fernández Campos explica que el otorgante deberá precisar si la actuación de los mismos será “mancomunada o solidaria”, por cuanto si valdría la decisión de cualquiera de ellos (actuación solidaria), o por el contrario, será necesaria la presencia de todos o al menos de la mayoría, para alcanzar una decisión después de un proceso de deliberación conjunto.

Lo anterior encuentra sustento en la Ley 9/2005 de la Comunidad Autónoma de La Rioja, en cuyo artículo 5, cita: “En el caso de designar varios representantes, se deberá indicar si éstos actuarán de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo harán mancomunada o solidariamente”³⁸⁸.

Para Fernández Campos esta modalidad de designación plural con una actuación mancomunada resultaría en la práctica “poco operativa”, ya que según su criterio dificultaría la toma de decisiones en el ámbito sanitario al originar posibles conflictos a la hora de alcanzar un acuerdo entre los representantes.

³⁸⁷FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Editum (Ed.): *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 231.

³⁸⁸Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. Publicada en BOLR núm. 133 de 06 de octubre de 2005.

Se ha señalado la importancia en la designación del representante sanitario³⁸⁹, sin embargo, la pluralidad de representantes en una actuación mancomunada puede generar alguno de los problemas que la figura del representante sanitario pretende solucionar, por lo que se si bien se recomienda una designación de varios representantes, el otorgante debe designarlos de forma sucesiva³⁹⁰.

Fernández Campos señala, “Solo cuando se nombren a varias personas, para actuar simultáneamente y de forma conjunta, nos encontramos con ese posible conflicto. Si fueran no dos, sino tres o más, se podrá acoger la solución mayoritaria, si no es posible alcanzar consenso”³⁹¹. El mismo autor advierte que de no resultar un acuerdo entre los representantes la opción es que el médico tratante resuelva siguiendo el criterio de interés superior para el paciente. Berrocal Lanzarot apoya lo sugerido por Fernández Campos, al señalar que en “En todo caso, ante un conflicto entre los deseos expresados por el paciente en sus voluntades anticipadas y el representante designado, los expertos en bioética entienden que dicho conflicto debe ser resuelto por el médico, teniendo en cuenta siempre el interés del paciente”³⁹².

A tenor de lo expuesto, distintos servicios sanitarios han desarrollado guías para la toma de decisiones en pacientes menores o incapaces³⁹³. Ante la carencia de dichos protocolos o guías, cabría además el planteamiento ante el comité de ética hospitalaria.

³⁸⁹BROGGI TRIAS, M. A., Lluvia Maristany, C., Trelis Navarro, J., “Intervención médica y buena muerte”, Documento de Trabajo 93/2006. Fundación Alternativas, 2006.

³⁹⁰FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Editum (Ed.): *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 231.

³⁹¹FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., Comunicación personal. 18 abril 2018.

³⁹²BERROCAL 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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario. Madrid, 2005. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 9 marzo 2018).

³⁹³Procedimiento para la toma de decisiones sanitarias por representación en pacientes en situación de incapacidad. Área de Gestión Sanitaria Norte de Almería. Servicio Andaluz de Salud. Disponible: http://www.ephpo.es/profesionales/protocolos_actuacion/Procedimiento_toma_de_decisiones_en_representacion_incapacidad.pdf (Recuperado 18 de abril 2018).

Otro elemento a tomar en cuenta lo señala Fernández Campos, y versa sobre la aceptación de una persona a cumplir como representante sanitario; refiere el autor “En la legislación de algunas Comunidades Autónomas, aunque la ley básica estatal no lo señala en ningún momento, se ha establecido como requisito necesario que en el documento de instrucciones previas debe aparecer la aceptación de su designación por parte del representante: en este sentido los art. 5.2 de la Ley 5/2003 de Andalucía, el art. 5.1.D de la Ley 9/2005 de La Rioja, el art. 4.2 de la Ley 6/2005 de Castilla-La Mancha, el art. 3.3 de la Ley 1/2006 de las Islas Baleares, o el art. 4.1.c) del Decreto 13/2006 de Canarias”³⁹⁴.

Para Fernández Campos la aceptación del nombramiento como requisito cumple una importante función, en sus palabras “se garantiza que la persona designada como representante voluntario del otorgante para actuaciones sanitarias conozca su nombramiento, de modo que está en disposición, no solo de personarse en el centro sanitario que corresponda en el momento oportuno, sino también, de ir conociendo los valores personales, los objetivos y el proyecto vital del otorgante”³⁹⁵.

Ahora bien el mismo Fernández Campos cuestiona esa extrema necesidad donde el propio documento deba contener la aceptación por parte del representante sanitario; lo anterior dado que la ley básica estatal no incluye este requisito, lo cual si bien no impide las leyes autonómica hayan dispuesto la constancia de la aceptación del representante en el propio documento de voluntades anticipadas, sin embargo no debe significar que se pueda aplicar esta aceptación como requisito de validez, en todo caso, de la designación de representante sanitario voluntario advierte este autor.

³⁹⁴FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Editum (Ed.): *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 238.

³⁹⁵FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Editum (Ed.): *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Murcia, 2013, pág. 239.

Como conclusión del presente apartado se cita el estudio realizado en Francia por Paillaud y colaboradores³⁹⁶. Los datos apuntan a que en un 73% de las ocasiones el representante designado es un miembro de la familia, pero se constató sorprendentemente que el 30% de los representantes no visitó a su representado durante la hospitalización. Estos datos refuerzan la importancia de que haya una aceptación expresa del designado y que sea partícipe del proceso.

³⁹⁶PAILLAUD E, FERRAND E, LEJONC JL, HENRY O, BOUILLANNE O, MONTAGNE O., "Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients", *Age Ageing*. 2007; 36: págs. 274-9.

1.4.4 El profesional sanitario.

De la lectura de la Ley básica estatal 41/2002 en su apartado 1 y 3 del artículo 11, se desprende que la manifestación que realiza el otorgante mediante el documento se dirige al médico o al equipo sanitario, con el fin que, cumplidos una serie de requisitos y circunstancias, sean estos quienes procuren el respeto y cumplimiento de dichas voluntades expresadas de manera anticipada.

Si bien el médico es el llamado a cumplir la voluntad de una persona contenida en el documento de voluntad anticipada, su rol profesional no solo se limita a ello, sino que comienza mucho antes, con el deber de informar a los pacientes sobre la posibilidad de redactar un documento de voluntad anticipada, y a la vez de asesorarlos para que el contenido del mismo no sea contrario al ordenamiento jurídico y a la *lex artis*; asimismo se valoren los posibles escenarios clínicos a los que a futuro el paciente por su condición o características se pueda ver enfrentado, de manera que el documento contemple la(s) situación clínica y que está corresponda con el supuesto de hecho señalado en su voluntad anticipada.

El médico se ve inserto en la actualidad en una nueva dinámica de relación médico-paciente: la legislación le obliga a transmitir información de forma oportuna y veraz, asimismo asesorar a los pacientes de manera correcta a la hora de redactar un documento de voluntad anticipada. En efecto, según Osuna, la información debe cubrir los objetivos que se persiguen cuando se proporciona al paciente. Se trata de un proceso por el que tiene conocimiento de una cuestión relacionada con la salud. Es fácil entender que debe ser comprensible, por lo que debe adaptarse a la capacidad de comprensión de quien la recibe y adecuada a lo que el paciente tiene que conocer para manifestar su opinión³⁹⁷.

³⁹⁷OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., "Relación Sanitaria e Información", en *Derecho y Salud*. Valencia. Tirant lo Blanch. 2013, págs. 83-105.

Sumado a lo anterior no puede aducir ciertas justificaciones para limitar y no respetar la voluntad anticipada de un paciente, siempre que éste haya cumplido los requisitos que marca la ley para la debida cumplimentación y otorgamiento del documento.

Del Pozo Puente³⁹⁸, en su estudio sobre los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas, resalta la importancia de las actitudes que mantienen los profesionales sanitarios en este tema.

Se destacan los estudios efectuados por Valle Sánchez³⁹⁹, donde el 70% de los profesionales sanitarios consideraron que conversar sobre el documento de voluntad anticipada es una decisión del paciente, por lo que debe ser él quien deba tomar la iniciativa.

Lo anterior se contrapone a lo encontrado en los estudios efectuados por Navarro⁴⁰⁰ y colaboradores en España y Markson⁴⁰¹ en Estados Unidos, en donde demuestran que son los pacientes los que esperan que sea el médico quien tome la iniciativa de conversar sobre el documento de voluntad anticipada y las decisiones al final de la vida.

A tenor de lo expuesto, resulta evidente el rol del profesional sanitario en el proceso de redacción de los documentos de voluntad anticipada, y no solamente como un destinatario final o receptor del documento.

³⁹⁸DEL POZO PUENTE, K., *Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas*. Tesis Doctoral. Universidad Miguel Hernández, Alicante, España. 2013, pág. 79.

³⁹⁹VALLE SÁNCHEZ A, FARRAIS VILLALBA S, GONZÁLEZ ROMERO PM, GALINDO BARRAGÁN S, RUFINO DELGADO MT, MARCO GARCÍA MT., "Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria", *Semergen*. 2009; 35(3):111-4.

⁴⁰⁰NAVARRO B, SÁNCHEZ GARCÍA M, ANDRÉS-PRETEL F, JUÁREZ I, CERDÁ R, PÁRRAGA I, JIMÉNEZ REDONDO JR, LÓPEZ-TORRES J., "Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria", *Atención Primaria*, 43(1):11-7. 2011

⁴⁰¹MARKSON LJ, FANALE J, STEEL K, KERN D., "Implementing Advance Directives in the Primary care Setting", *Arch Intern Med*. 1994; 154(20):2321-7.

Estudios como el efectuado por Caralis⁴⁰² evidencian que un 54% de los sujetos estudiados desea conversar con su médico sobre sus preferencias de tratamiento al final de la vida, pero solo se observa que un 14% de ellos logra hacerlo.

Si bien el estudio de Caralis fue realizado en el año 1993, los porcentajes se mantienen relativamente similares en proporción. En recientes estudios hasta el 72% de los pacientes ha manifestado su deseo de comentar sobre voluntad anticipada con su médico de familia, sin embargo, sólo el 25% lo había hecho⁴⁰³.

Por diversos factores que deben ser estudiados, el profesional sanitario puede estar incidiendo en la formalización de los documentos de voluntad anticipada. Esta conclusión deriva de los resultados del estudio de Conroy⁴⁰⁴, donde solamente el 17% de los profesionales trataban el tema con sus pacientes de forma sistemática. Este porcentaje aumentaba a un 23% cuando el paciente se encontraba en un estado avanzado de deterioro de su salud, y, por último, un 22% hablaba del tema cuando así lo requería el paciente.

Hasta octubre de 2018 se habían formalizado solamente un total de 265.303 documentos en toda España, según el Registro Nacional de Instrucciones Previas, lo que corresponde aproximadamente a menos del 1% de la población total de este país⁴⁰⁵, situación que no se ha modificado en los últimos años; comparando estos porcentajes con otros de países de la unión Europea estamos frente al 3-10% de los Países Bajos para el año 2006 (Rurup y cols.,

⁴⁰²CARALIS PV, DAVIS B, WRIGHT K, MARCIAL E, "The influence of ethnicity and race on attitudes toward advance directives, life-prolonging treatments, and euthanasia", *J Clin Ethics*. 1993; 4(2):155-65.

⁴⁰³MIRÓ G., PEDROL E., SOLER A., SERRA-PRAT M., YÉBENES JC., MARTÍNEZ R., CAPDEVILA JA., "Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH", *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(15):567-72.

⁴⁰⁴CONROY S, CHIN SK, LO N." Advance directives: awareness in care homes", *Br J Gen Pract*. 2005; 55(515):474.

⁴⁰⁵Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. (2018). Disponible en http://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Octubre-2018/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonoma_y_grupos_de_edad-October_2018.pdf. (Recuperado el 26 de diciembre de 2018).

2006)⁴⁰⁶, el 10% de Alemania en 2007 (Evans y cols., 2012)⁴⁰⁷, y el 18-30% en Estados Unidos en el año 2008⁴⁰⁸.

Según expone Gómez Martínez⁴⁰⁹ en su tesis doctoral, la falta de implicación de los profesionales y de la administración sanitaria en el proceso de información y diseminación de las Voluntades Anticipadas, es otro factor que puede limitar el uso del documento⁴¹⁰⁻⁴¹¹.

En el estudio de Santos y cols⁴¹² casi la mitad de los médicos encuestados no lo consideraba una propuesta habitual del profesional al paciente, y mucho menos como una actividad preventiva más (aunque no deja de ser una planificación de cuidados). Es de esperar que esta actitud vaya cambiando a medida que se tenga más experiencia y seguridad en este sentido, y quizá también más tiempo. Aun así, “la gran mayoría de los médicos presentan una actitud positiva hacia el documento de Instrucciones Previas”⁴¹³.

Al analizar todos los estudios citados en este apartado, puede observarse que la realidad descrita contraviene la legislación, puesto que como señala Fernández Campos: “la Ley 2/2010 de Andalucía, en su artículo 19.1, dispone que “Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que lo soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada”; en cambio, la Ley foral 8/2011 de Navarra, señala en su artículo 18.1, que “Todos los profesionales sanitarios están

⁴⁰⁶RURUP, M. L., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., VAN DER HEIDE, A., VAN DER WAL, G., & DEEG, D. J., “Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands”, *Social science & medicine*, 62(6), 2006, págs.1552-1563.

⁴⁰⁷EVANS, N., BAUSEWEIN, C., MEÑACA, A., ANDREW, E. V., HIGGINSON, I. J., HARDING, R., & GYSELS, M., “A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals’ compliance”, *Patient education and counseling*, 87(3), 2012, págs.277-288.

⁴⁰⁸U.S. Department of Health and Human Services. (2008). Advance directives and advance care planning: Report to Congress. Washington, DC: U.S.

⁴⁰⁹GÓMEZ MARTÍNEZ, M. D., *Actitudes ante el Documento de Instrucciones Previas, deseos al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital en población general*, Tesis Doctoral. Universidad de Murcia. 2015.

⁴¹⁰MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “Reflexiones sobre el testamento vital (II)”, *Atención Primaria*, vol. 31, núm. 1, enero de 2003, págs. 52–54.

⁴¹¹HINDERS, D., “Advance directives: limitations to completion”, *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 29(4), 2012, págs. 286-289.

⁴¹²SANTOS, C., FORN, M. A., PÉREZ, R., CORRALES, A., UGARRIZA, L., ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?, *Revista de calidad asistencial*, 22(5), 262-265.

⁴¹³NAVARRO B., SÁNCHEZ GARCÍA M., ANDRÉS-PRETEL F., JUÁREZ I., CERDÁ R., PÁRRAGA I., JIMÉNEZ REDONDO JR., LÓPEZ-TORRES J., “Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria”, *Atención Primaria*, 43(1):11-7. 2011.

obligados a proporcionar, en algún momento de la relación clínica, información acerca del derecho a formular la Declaración de Voluntades Anticipadas”; por su parte, el artículo 19.1 de la Ley 10/2011 de Aragón reproduce el texto de la ley andaluza. A criterio de este autor pese a las diferencias entre las leyes autonómicas, “las leyes de Andalucía y Aragón donde el deber de información de los profesionales acerca del derecho a otorgar documentos de voluntades anticipadas es a demanda, la ley navarra ordena que el profesional sanitario tome la iniciativa e informe al paciente sobre el derecho que le asiste, a formular un documento de voluntad anticipada”⁴¹⁴.

Lo anterior entre otros factores, podría ayudar a explicar por qué la comunidad autónoma de Navarra posee una mayor tasa de declarantes de instrucciones previas.

Según Couceiro⁴¹⁵ el médico debe conocer más allá de su responsabilidad ética de abrir el espacio para que los pacientes conozcan y redacten de manera adecuada los documentos de voluntad anticipada, que además podría incurrir en responsabilidad jurídica si actuara en contra de la voluntad del paciente, porque entre sus deberes figuran tanto el conocimiento del documento y de su contenido como la obligación de aceptarlo y de tenerlo en cuenta en la toma de decisiones clínicas.

Para Del Pozo Puente, las estrategias para incrementar las conversaciones sobre los cuidados al final de vida son más productivas cuando se incide en: “las habilidades de comunicación interpersonal por parte de los profesionales sanitarios, el uso de modelos de cuidados centrados en el paciente y enfocados en su calidad de vida”⁴¹⁶. Otros autores además visualizan la aplicación de modelos clínicos innovadores para implementar las discusiones entre médico y paciente en fases tempranas del proceso de cuidados⁴¹⁷.

⁴¹⁴FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas”, *IUS ET SCIENTIA* 2017, Vol.3, nº 1, págs. 150-160.

⁴¹⁵COUCEIRO VIDAL, A., “Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas”, *Rev Calidad Asistencial*. 2007; 22(4), págs. 213-22.

⁴¹⁶DEL POZO PUENTE, K. *Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas*. Tesis Doctoral. Universidad Miguel Hernández, Alicante, España. 2013, pág. 72.

⁴¹⁷LARSON DG, TOBIN DR., “End-of-life conversations: evolving theory and practice”, *JAMA*. 2000; 284(12):1573-8.

El médico con el apoyo de los equipos interdisciplinarios se ve en la necesidad de aprender a transmitir información a los efectos de la elaboración de documentos de voluntad anticipada de forma correcta y a realizar procesos de *counselling* o apoyo emocional con sus pacientes.

Dialogar y asesorar a los pacientes para asumir y naturalizar el final de la vida es una labor que para el médico puede resultar difícil y dura de afrontar, pero permite naturalizar un hecho al que irremediamente todas las personas deben enfrentar⁴¹⁸. La bibliografía insiste reiteradamente en que los médicos deben saber plantear la cuestión de los documentos de voluntad anticipada y decisiones al final de la vida, pues es lo que esperan los pacientes⁴¹⁹.

⁴¹⁸LÓPEZ REY E. A., ROMERO-CANO M, TÉBAR-MORALES JP, MORA-GARCÍA C, FERNÁNDEZ-RODRÍGUEZ O., "Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas", *Enferm Clin* 2008; 18(3):115-119.

⁴¹⁹NAVARRO B, SÁNCHEZ GARCÍA M, ANDRÉS-PRETEL F, JUÁREZ I, CERDÁ R, PÁRRAGA I, JIMÉNEZ REDONDO JR, LÓPEZ-TORRES J. "Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria", *Atención Primaria*, 43(1):11-7. 2011.

1.5. Otorgamiento por menores de edad y personas con discapacidad.

El principio del respeto al ser humano se encuentra en una concepción moral en donde su dignidad reside en su autonomía moral y en su libertad. La Voluntad Anticipada como instrumento del respeto a la Autonomía del paciente constituye un elemento de la *lex artis*. Constituye -cuando se dispone de ella y cumple los requisitos legales- una exigencia para llevar a cabo la actividad médico-sanitaria. Se encuentra el médico ante un acto cuyo incumplimiento puede generar responsabilidad ético-legal. Se entiende que la obligatoriedad a cumplir con el contenido del documento de voluntad anticipada es una obligación legal impuesta para proteger el derecho a la autodeterminación de los pacientes por el legislador, sin embargo o debe solo limitarse a esta primera impresión, dado que es el preciso momento que posee el médico para personalizar la atención y fortalecer la humanización del acto médico.

No obstante, si admitimos la premisa anterior debemos aceptar que el médico se encuentra supeditado ética y legalmente a contar con un paciente que exprese sus deseos y voluntades aceptando o denegando la autorización de manera anticipada al sometimiento de uno o un grupo de procedimientos médicos que se aplicarían en un supuesto escenario futuro.

Debido a que el escenario clínico posee múltiples variantes y supuestos, en este apartado se analizará el contexto de la toma de decisiones de manera anticipada en personas menores de edad y personas con discapacidad.

1.5.1 El documento de Voluntad Anticipada en los menores.

Según Curbelo “tanto la doctrina como la praxis clínica vienen considerando que algunos menores tienen la suficiente capacidad para recibir información referente a su salud y para otorgar el consentimiento por sí mismos”⁴²⁰. De esta manera en el proceso de toma de decisiones en el ámbito sanitario se despliegan una serie de derechos, entre los cuales se destaca el consentimiento informado, así como el derecho a recibir información oportuna y adecuada, enmarcados dentro de un proceso donde que resguarde el derecho a la confidencialidad. Por lo tanto, se plantea el debate sobre la posibilidad de que el menor brinde un consentimiento informado, pero de manera anticipada para un supuesto escenario clínico que podría materializarse en un futuro.

Respecto de la edad para poder ser otorgante de las instrucciones previas, cabe señalar que tanto la Ley estatal como la mayoría de las leyes autonómicas exigen la mayoría de edad⁴²¹, entendiéndose por tal que debe tratarse de personas mayores de dieciocho años, excluyendo de la posibilidad de su otorgamiento tanto a los menores de edad como a los menores emancipados. Pese a que el artículo 9 no recoge ninguna disposición acerca de la capacidad del menor maduro para otorgar instrucciones previas, el artículo 11 de la misma Ley de autonomía del paciente excluye tal posibilidad al exigir que únicamente puedan otorgar documento de instrucciones previas los mayores de edad,

⁴²⁰CURBELO, D., “El consentimiento informado en el menor de edad. Revisión a la luz de la nueva normativa”, en *Boletín Canarias Pediátrica*, Vol. 27, 2003, nº 3, pág. 339.

⁴²¹BELTRÁN AGUIRRE J.L., “La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica”, *Derecho y Salud* Vol. 15, Núm. 1, Enero-Junio 2007, 9-26.

El artículo 11 de la Ley 41/2002, señala expresamente que el otorgante ha de ser una persona mayor de edad. Asimismo, las comunidades autónomas de Cataluña, Galicia, Extremadura, Cantabria, Madrid, Aragón, País Vasco, Islas Baleares, Castilla y León, Castilla-La Mancha, La Rioja, Murcia, Islas Canarias y Principado de Asturias exigen que el otorgante sea mayor de edad.

La comunidad de Navarra conforme a su Ley Foral 11/2002 concede este derecho a los menores de edad a quienes considera capaces, reconociendo así el derecho a la autonomía a los que superan los 16 años o aquellos menores emancipados. Por su parte, Valencia, mediante su Ley 1/2003, admite que pueda ser otorgado por persona mayor de edad o menor emancipado. De igual forma la comunidad de Andalucía establece que el documento pueda ser otorgado por menores de edad emancipados.

No obstante, Las Islas Baleares en materia de voluntad anticipada no equipara al menor emancipado con el mayor de edad, pues considera que aun cuando están asimilados en lo que respecta a la capacidad patrimonial, carecen de ciertos derechos, por lo que también están privados de la posibilidad de ejercer el derecho de sufragio activo o pasivo.

La mayoría de edad se establece en España a los dieciocho años cumplidos, esto según el artículo 315 del Código Civil, el cual se encuentra en consonancia con el artículo 12 de la Constitución. Sin embargo, legislaciones como la Ley Foral Navarra 11/2002, que reconoce en su artículo 9.1 la capacidad a los menores para otorgar documentos de voluntad anticipada, o la Ley 1/2003, de la Comunidad de Valencia en cuyo artículo 17, al igual que la Ley 5/2003 de Andalucía en su artículo 4, permiten manifestar su voluntad anticipada, aparte de a la persona mayor de edad, al menor emancipado. Mientras la Ley 41/2002 cuando se refiere a la manifestación de la voluntad con carácter anticipado, reserva este derecho en el artículo 11 al mayor de 18 años.

A tenor de lo expuesto, los documentos otorgados por menores podrían entonces ser aplicados en las Comunidades Autónomas de Andalucía, Valencia y Navarra, ya que

compartan el discutido criterio legislativo, en tanto no se impugne la regulación argumentando una extralimitación de las competencias.

En esta materia los autores⁴²² expresan opuestas opiniones: para López Sánchez, pese a lo dispuesto en el artículo 11 de la Ley 41/2002, un menor que posea capacidad suficiente, o bien sea un menor emancipado, puede redactar un documento de voluntad anticipada.

Berrocal Lanzarot⁴²³ califica de “un tanto incoherente” esta forma de proceder del legislador estatal, al señalar el artículo 9.3 c) de la Ley básica 41/2002, en el cual en caso de menores “emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación”.

Para Domínguez Luelmo⁴²⁴ el legislador estatal debió haber reconocido, tanto al menor emancipado, como a los mayores de dieciséis años, la posibilidad de manifestar instrucciones previas como forma de expresión anticipada del consentimiento o rechazo de cualquier tratamiento o intervención médica. Para López Sánchez no parece coherente la restricción absoluta a la posibilidad de formular instrucciones previas; una mayor exigencia de edad para otorgar el documento de voluntad anticipada en comparación para prestar el consentimiento informado, ya que ambas instituciones se encuentran en el ámbito de la autonomía del paciente y esa autonomía se reconoce a los menores con suficiente madurez o con dieciséis años, o emancipados⁴²⁵.

⁴²²LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *El testamento vital y la voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Dykinson. Madrid. 2003, págs. 33-36 y OLIVA BLÁZQUEZ F., “El menor maduro ante el derecho”. *Eidon*. Junio 2014, 41: 28-52.

⁴²³BERROCAL 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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario. Madrid, 2005. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 9 marzo 2018).

⁴²⁴DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica, (comentarios a la Ley 41/2002, de 24 de noviembre, sobre derechos de paciente, información y documentación clínica)*. 2ª Ed. Valladolid: Lex Nova, 2008. pág. 348.

⁴²⁵LÓPEZ SÁNCHEZ C., *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002 de 14 de noviembre)*, Dykinson, Madrid, 2003, págs. 33-36.

En contra Villar Abad, es “indiscutible cumplir el requisito de 18 años para poder otorgar un documento de voluntad anticipada”⁴²⁶, por remisión expresa al artículo 12 de la Constitución Española que norma la mayoría de edad de los españoles a los 18 años, y al artículo 315 del Código Civil Español que fija la mayoría de edad en los 18 años.

1.5.2 El documento de Voluntad Anticipada en las personas con discapacidad.

El Artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos⁴²⁷, establece la obligatoriedad de establecer aquellas medidas especiales para proteger los derechos e intereses de todas las personas, concediendo especial protección a aquellas que carecen de capacidad para dar su consentimiento a cualquier práctica biomédica, siempre “conforme a los intereses de la persona objeto de las mismas y de acuerdo con la legislación nacional” afirma dicha declaración.

La protección especial a personas con discapacidad para dar su consentimiento a cualquier práctica biomédica, debe basarse en un modelo basado en los derechos y las capacidades. En palabras de Seoane el modelo debe dar “prioridad a las capacidades y subsidiariedad de los funcionamientos, es decir, proporcionar las bases para la elección del bien y del propio proyecto de vida”, esto significa en palabras del autor una “sociedad justa”⁴²⁸.

La totalidad de las Comunidades Autónomas admiten la necesidad de que el otorgante tenga capacidad suficiente, aunque difieren en lo que se considera sujeto capaz para la elaboración de un documento de voluntad anticipada. Tanto la Comunidad Autónoma de Cantabria que exige la plena capacidad de obrar, como la comunidad de Cataluña, que exige al otorgante capacidad suficiente; lo hace mediante la Ley 5/2003. De igual manera lo establece el artículo 1 de la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares, que exige la mayoría de edad y contar con plena capacidad de obrar para otorgar las instrucciones previas.

⁴²⁶VILLAR ABAD, G., “La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002” en GONZÁLEZ SALINAS, P., y LIZARRAGA BONELLI, E., (Coord.). *Autonomía del paciente, información e historia clínica*, (Estudios sobre la Ley 41 / 2002, de 14 de noviembre), Thomson Civitas. Madrid-2004, pág. 340.

⁴²⁷Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005. El texto íntegro de la Declaración se puede consultar en la web <http://bit.ly/IMED9z>.

⁴²⁸SEOANE, J. A., “Derecho y Salud Mental: Capacidades, derechos, justicia”, en *Cuadernos de Psiquiatría comunitaria*. Vol. 6, Nº. 1, 2006, págs. 21-38.

Las Comunidades Autónomas de La Rioja, con su Ley 9/2005, Madrid en su Ley 3/2005, y la Comunidad de Castilla-La Mancha en su Ley 6/2005, exigen que la persona no esté incapacitada judicialmente. Estas comunidades autónomas establecen en sus legislaciones una presunción de incapacidad para otorgar voluntades anticipadas respecto del sujeto declarado judicialmente incapaz⁴²⁹. Para que pueda otorgar el documento se requiere que en la resolución donde se declare la incapacidad conste expresamente que no lo es para otorgar voluntades anticipadas. La Comunidad de Madrid por ejemplo exige una capacidad similar a la que se requiere para otorgar testamento sucesorio.

A diferencia de los casos anteriores, la Comunidad de Andalucía mediante su Ley 5/2003, de 9 de octubre, admite que las “personas declaradas judicialmente incapaces puedan otorgar este documento salvo que otra cosa determinase la resolución judicial de incapacitación”. No obstante, el personal facultativo queda autorizado, para que, si existe duda sobre la capacidad del paciente sobre el acto de otorgar voluntad vital anticipada, informe al Ministerio Fiscal, a fin de que éste solicite de la autoridad judicial competente la apertura de un nuevo proceso en el cual se evalué el alcance de la capacidad del paciente.

Para Gallego Riestra⁴³⁰, estos documentos elaborados en Andalucía carecerían de valor fuera de esta Comunidad Autónoma, ya que contravienen lo dispuesto en la Ley estatal básica. Tampoco son válidas en la propia Andalucía según este autor. En este sentido, Villar Abad declara, “estas previsiones chocan frontalmente con todo lo ya señalado respecto a los requisitos subjetivos previstos en la Ley 41/2002, cuyo carácter básico, invalidaría las declaraciones que no respetaran la mayoría de edad y la capacidad del

⁴²⁹Actualmente cuya capacidad de obrar ha sido modificada judicialmente.

⁴³⁰GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2009, págs. 161-162.

declarante⁴³¹. En concreto los documentos otorgados por los incapaces podrán ser impugnados por el representante legal.

Destaca Andreu Martínez que, en primer lugar, “aunque el consentimiento sea prestado por un tercero, ello no significa que deban primar los intereses, ideas o convicciones de la persona que presta el consentimiento, sino que su intervención debe respetar siempre el principio de actuación en beneficio del paciente al cual sustituye⁴³²”.

Se debe resaltar la importancia de la participación activa de la persona con discapacidad, dentro del proceso de toma de decisión, en la medida de sus posibilidades, como lo señala Andreu Martínez, “hay que tener en cuenta que, aunque no sea el paciente el que presta el consentimiento, éste deberá participar en la medida de lo posible en la toma de decisiones, es decir, deberá informársele y, en lo posible, su opinión será tomada en cuenta⁴³³”.

Andreu Martínez hace una clara argumentación de cómo la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, al otorgar la toma de decisiones al representante legal de manera automática, vulnera los derechos de las personas incapacitadas por vía judicial y resulta contraria a los principios de la Convención de los derechos de las Personas con discapacidad (ONU, 2006)⁴³⁴. Como señala Palomino Diez, “los reconocimientos realizados por la Convención de la capacidad de la persona con discapacidad, exigen que sea ésta la que participe en la toma de decisiones en el ámbito de su salud. Para ello, debe contar con los apoyos necesarios y han de establecerse las salvaguardas adecuadas para que la voluntad de la persona con discapacidad sea efectivamente tomada en cuenta y evitar posibles abusos⁴³⁵”.

⁴³¹VILLAR ABAD, G., “La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002” en GONZÁLEZ SALINAS, P., y LIZARRAGA BONELLI, E., (Coord.). *Autonomía del paciente, información e historia clínica*, (Estudios sobre la Ley 41 / 2002, de 14 de noviembre), Thomson Civitas. Madrid-2004, pág. 358.

⁴³²ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Consentimiento por sustitución”, en Salcedo J. R., director, Andreu M B., Fernández J A., coordinadores. *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia*. 1ª ed. Valencia: Tirant lo Blanch, 2013, págs. 143-183.

⁴³³IDEM.

⁴³⁴ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las Personas con discapacidad”, en GARCÍA RIPOLL MONTIJANO y LECIÑENA IBARRA (directores) *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2014, págs. 73 a 130.

⁴³⁵PALOMINO DIEZ. Reseña a la obra de ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad”, en *Estudios jurídicos sobre la protección de las*

En conclusión, se puede afirmar que es capaz quien puede comprender el alcance de sus decisiones. El artículo 1261 del Código Civil de España establece como exigencia el consentimiento de los contratantes para la validez del contrato y no podrán entonces consentir aquellas personas quienes no posean la capacidad y competencia para comprender todas las extensiones y consecuencias del acto que realizan. Por lo tanto, las normas generales de los contratos son de aplicación en la realización de otros negocios jurídicos y por ello, también en las voluntades anticipadas. En última instancia serán los tribunales quienes determinen individualmente si la persona que otorgó el documento contaba con la capacidad para ello.

1.6. Eficacia jurídica de las voluntades anticipadas.

Según Fernández Campos el paciente al suscribir el documento de voluntades anticipadas establece el “medio clínico y jurídico para hacer valer su voluntad en relación con la asistencia sanitaria que se le ha de prestar cuando este no pueda prestar su consentimiento informado”⁴³⁶.

Para Fernández Campos, los documentos voluntades anticipadas poseen el mismo valor y la misma eficacia jurídica que la voluntad que se formaliza en el documento de consentimiento informado. No es necesario proceder a sustituir la voluntad del paciente por la de sus familiares o allegados en presencia de un documento de voluntades anticipadas para tomar decisiones sobre su salud, sino que se seguirán sus indicaciones o preferencias⁴³⁷.

Para Guillem-Tatay, existe una ardua problemática en torno al documento de voluntades anticipadas, ya que la interpretación del documento plantea dificultad. Esta y otras dificultades deben ser abordarlas, si se pretende aplicar los documentos de Voluntades Anticipadas en la sociedad con validez, eficacia y seguridad jurídica⁴³⁸.

⁴³⁶FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas”, *IUS ET SCIENTIA* 2017, Vol.3, nº 1, págs. 150-160.

⁴³⁷ANDREU MARTÍNEZ, M. B., “Consentimiento por sustitución”, en SALCEDO J. R., director, ANDREU MARTÍNEZ M.B., FERNÁNDEZ J. A., coordinadores. *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia*. 1ª ed. Valencia: Tirant lo Blanch, 2013, págs. 147-148.

⁴³⁸TATAY PÉREZ, D G., “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, págs. 47-61.

Ante el debate que puede originar la eficacia de los documentos de voluntad anticipada, se analiza la vinculación de las previsiones contenidas en los documentos, dando énfasis a los límites a su eficacia.

1.6.1 ¿Son vinculantes las previsiones contenidas en los documentos?

La Ley estatal 41/2002, señala en el artículo 2.6: “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y documentación clínica y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”. Es por ello que entre los deberes de los médicos destaca respetar el derecho a la autonomía del paciente; esta autonomía se puede ver materializada en distintas formas, una de ellas son los documentos de instrucciones previas o voluntades anticipadas.

Para ejemplificar el deber del profesional sanitario se puede tomar como referencia el artículo 50.6 de la Ley 3/2009 de la Región de Murcia, donde se establece la obligación del médico en constatar por medio del registro de instrucciones previas, si existe otorgamiento de un documento de voluntades anticipadas por parte del paciente al que presta atención; en caso afirmativo, debe obtener el contenido de dicho documento para adecuar la intervención de conformidad a la declaración de voluntad prevista por el otorgante.

Para Fernández Campos “las declaraciones de voluntad contenidas en los documentos de voluntades anticipadas tienen verdadera eficacia jurídica”⁴³⁹, lo anterior ya que vinculan a los médicos que deben prestar atención al paciente que otorgó el documento, siempre y cuando la voluntad emitida respete los límites jurídicos establecidos en la legislación.

⁴³⁹FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas”, *IUS ET SCIENTIA* 2017, Vol.3, nº 1, págs. 150-160.

Ejemplo de lo anterior puede encontrarse como en el artículo 50.3 de la Ley 3/2009 de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, dispone que “este documento deberá ser respetado por los centros, servicios o establecimientos sanitarios y por las personas que tengan relación con el otorgante”⁴⁴⁰.

Como puede apreciarse la legislación estatal y autonómica establece que de cumplirse ciertos requisitos las previsiones contenidas en los documentos de voluntad anticipada son vinculantes. La Ley estatal 41/2002, establece que se serán aplicadas aquellas instrucciones previas que no contradigan el al ordenamiento jurídico, así como las que se correspondan con el supuesto de hecho que el otorgante haya previsto al momento de manifestarlas. Este mandato legal se fundamenta en los principios bioéticos, principalmente en el de Autonomía, como se ha analizado.

Desde la perspectiva del Bioderecho, y una vez examinado el marco legal, corresponde analizar los estudios de campo, con el fin de valorar desde la perspectiva ético-científico la posible vinculación de las previsiones contenidas en los documentos de voluntad anticipada.

El estudio SUPPORT⁴⁴¹ detectó que la mayoría de los pacientes no había comentado con el médico sus preferencias sobre reanimación cardiopulmonar, pese a estar indicado por la gravedad de su enfermedad y se encontró además que un 42 por ciento de la población estudiada deseaba hacerlo. Otro dato significativo de este estudio resultó de la pregunta a los pacientes si deseaban que sus preferencias -fueran afirmativas o de rechazo- fueran respetadas por el médico: la mayoría de los encuestados prefería que fuese su familia y el médico quienes tomaran la decisión final. Inclusive entre los pacientes que no tenían familiares, la mayoría optaba por que fuese el médico -y no ellos mismos- quien decidiese llegado el momento.

⁴⁴⁰IDEM.

⁴⁴¹Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. *SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment, J Am Geriatr Soc.* 1997 Apr;45(4):500-7.

David C. Thomasma⁴⁴², exdirector del Instituto Neiswanger de Bioética en la Universidad de Loyola, en Chicago, afirmó: “El médico está obligado en todo momento a interpretar la voluntad real del paciente. Quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador quizá está pensando en la eventualidad de un cáncer. Pero, ¿y si ingresa por un accidente de tráfico y el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días? ¿Qué debe hacer el médico entonces? Quizá la buena praxis le indique que debe poner el respirador, pero tema la reacción de la familia ante un documento explícito en sentido contrario”⁴⁴³.

De los 4.804 pacientes graves que participaron en el estudio SUPPORT, 688 había redactado una directiva anticipada. De éstas solamente 90 afirmaron algo específico sobre tratamientos y sólo 22 se referían específicamente a técnicas de soporte vital, que se presume suele ser una de las mayores preocupaciones de los pacientes⁴⁴⁴.

Ante esta situación, la profesora Nancy M.P. King de Medicina Social en la Universidad de Carolina del Norte, propone: “al considerar el alcance de las voluntades anticipadas es extraordinariamente importante recordar siempre el fin de la intervención y la intervención en sí misma. En los casos en que una patología es reversible y puede ser tratada eficazmente con la medida que el documento de voluntades anticipadas rechaza para un contexto de final de la vida, el documento no tiene aplicación alguna. Muchos pacientes y

⁴⁴²Pueden leerse los trabajos: Thomasma, D. C., KUSHNER T., (Ed.) “De la vida a la muerte”, Ciencia y Bioética. Cambridge University Press. 2005 y Thomasma, D. C., *El testamento vital*. Conferencia. Consejo General de Colegio de Médicos, Madrid, 2000.

⁴⁴³Citado por TATAY PÉREZ, D G., “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, págs. 47-61.

⁴⁴⁴GIL, C., “Panorama internacional de las voluntades anticipadas”, *Bioética en Atención Primaria*. Revista on line, Instituto de Bioética, Zaragoza, 2002. En: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf>. (Recuperado 20 junio 2018).

no pocos médicos olvidan esta distinción, quizá porque las voluntades anticipadas suelen reducirse fácilmente a una lista de intervenciones que se aceptan o se rechazan, sin una consideración suficiente del contexto y de sus fines⁴⁴⁵. Lo anterior hace obligatorio que el documento deba contextualizarse a la situación que vive el otorgante, y que el mismo en virtud contenga la historia de valores.

En principio, una directiva anticipada se redacta, aparte para evitar el encarnizamiento terapéutico, para que el médico tenga un criterio claro de actuación gracias a la previsión del otorgante contenida en el documento. Sin embargo, como se observa, las voluntades anticipadas pueden generar dudas de interpretación, que abren el debate entre los profesores citados anteriormente.

Se parte del supuesto que el documento recoge lo que el paciente deseaba. Sin embargo, para el profesor Giles Scofield de ética médica en la Pace University, el médico se puede enfrentar a la interrogante de “qué es lo que el paciente quería realmente cuando puso por escrito lo que quería que se hiciese”. Ello puede llevar al profesional sanitario a dudar sobre quedar vinculado a la previsión contenida en la directriz anticipada.

Otro aspecto que se mencionó, gira en torno a evitar el encarnizamiento terapéutico, pero esto último no es sencillo, como lo explica Joanne Lynn, codirectora del citado estudio SUPPORT:

“...sería absurdo pensar que un médico va a poner medios que sean evidentemente inútiles, pero de hecho, de los pacientes que fallecieron a lo largo del estudio SUPPORT, la media tenía, una semana antes de morir, probabilidades del 50 por ciento de vivir dos meses más. Sin embargo, con frecuencia, la inutilidad de los medios terapéuticos sólo se puede apreciar una vez que el paciente ha fallecido.

⁴⁴⁵KING, NANCY M.P. Dar sentido a las voluntades anticipadas. Georgetown University Press, 1996.

Antes del óbito se ven como un esfuerzo para que éste siga adelante; después se descubre que fueron inútiles”⁴⁴⁶.

Como se observa puede resultar difícil, en ciertas situaciones clínicas interpretar las previsiones contenidas en los documentos de voluntad anticipada, a lo que se suma la dificultad de los médicos para determinar la futilidad de ciertas medidas terapéuticas, con el fin de evitar la obstinación/encarnizamiento terapéutico.

Por ejemplo, Jay E. Kantor, presidente del Comité de Ética del Hospital de Montrose, (Nueva York), expone que se han encontrado en los hospitales de la Administración de Veteranos directrices previas con la indicación: “No me administren antibióticos”, y para lo que el autor señala:

“Claramente, este tipo de paciente está pensando en una infección grave que aparece en una situación clínica ya muy deteriorada y que, de no tratarse, le provocará la muerte en muy pocos días, por lo que considera inútil este tratamiento. Sin embargo, si lo que aparece es una infección menor del tracto urinario y no la tratamos, el sufrimiento será muy intenso y la muerte no llegará precisamente pronto. En estos supuestos, es práctica médica habitual ignorar el testamento vital”⁴⁴⁷.

De este análisis, se concluye que la tarea de quedar vinculado a las previsiones contenidas en los documentos de voluntad anticipada no deja de ser un reto para el profesional sanitario. Como apunta Lance K. Stell, quien para el año 2002 era director del Programa de Humanidades Médicas de la Universidad de Davidson, en Carolina del Norte, “una de las razones por las que los médicos tienden a ignorar las voluntades anticipadas o a extraer de ellas conclusiones precipitadas es que la interpretación es una técnica compleja. Los médicos son formados para convertirse en expertos al interpretar los resultados de una analítica o los síntomas físicos. En cambio, tienden a ser menos buenos en técnicas de

⁴⁴⁶JOANNE LYNN, MD., “Unexpected Returns: Insights from SUPPORT”, Disponible en:

http://www.rwjf.org/publications/publicationsPdfs/anthology1997/chapter_08.html (Recuperado 12 diciembre 2017)

⁴⁴⁷Citado por: GIL, C., “Panorama internacional de las voluntades anticipadas”, *Bioética en Atención Primaria*, Revista on line, Instituto de Bioética, Zaragoza, 2002. En: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf> (Recuperado 19 junio 2018).

comunicación; por eso, su capacidad para interpretar voluntades anticipadas está infra-desarrollada en comparación con el resto de sus habilidades”⁴⁴⁸.

Como recomendación ante la dificultad de interpretación que puede originarse en una determinada situación clínica, y como se analizó en apartados anteriores, nace la figura del representante sanitario. La creación de la figura del representante tiene como finalidad ser el interlocutor válido entre el paciente y el equipo médico.

Como se observó en determinados contextos puede no resultar fácil la interpretación correcta del documento de voluntad anticipada para cumplir lo allí contenido, de ahí que sea aconsejable designar a un representante. Asimismo, es recomendable conocer la historia de los valores del paciente ya que con ello se puede realizar una correcta interpretación del documento.

En conclusión las posibles reticencias de los médicos a cumplir lo dispuesto por el paciente en los documentos de voluntad anticipada, solo puede fundarse, en las causas que la propia ley contempla estatal básica 41/2002 contempla en el art. 11.3, las cuales son que dicha declaración sea contraria al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, o que se refiera a un supuesto distinto del que concurre en la realidad.

⁴⁴⁸STELL, LANCE K., “Conference: Ethical Issues in Interpreting a Living Will”, Department of Internal Medicine, Carolinas Medical Center, Charlotte.

1.6.2 Límites a su eficacia: declaraciones no aplicables.

La Ley estatal 41/2002, en el apartado 3 del artículo 11, señala los límites dentro de los cuales debe moverse el documento de instrucciones previas:

“No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la “*lex artis*”, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.”

El primero de los límites que señala el artículo citado es que lo expresado en el documento no contravenga el ordenamiento jurídico español. En el documento de voluntad anticipada no puede emitirse una voluntad absoluta de la persona, determinando cómo debe procederse con su salud, sus cuidados y/o su vida si esta es ilegal o inconstitucional. Si bien

es cierto que la ley estatal hace referencia al ordenamiento jurídico sin especificar detalle, no pueden omitirse las restricciones legales que posee el acto médico, como por ejemplo, si la voluntad del otorgante del documento es que se le practique la eutanasia o solicite colaboración para la práctica de un suicidio asistido, esto carecería de virtualidad jurídica y por tanto de efectos, ya que resultarían contrarias a lo dispuesto en el ordenamiento jurídico español, específicamente en su Código Penal⁴⁴⁹.

Sumado a lo anterior la aplicación de la eutanasia por seguimiento a lo expresado en un documento de voluntad anticipada, no puede realizarse como tal, no solo por estar tipificado como un delito, ya que si bien puede reunir las características exigidas en el Código Penal español que cita debe ser “voluntad expresa, seria e inequívoca”, la exigencia de que la voluntad “persista” en el momento de su aplicación, en ningún caso se podría probar, ya que nos encontramos en un caso que el paciente está incapacitado para expresar su voluntad en el acto, sin que ello omita la claridad de la voluntad expresa, seria e inequívoca con la que el paciente pudo emitir su voluntad anticipada.

Como fue expuesto anteriormente, el procedimiento de formalización del documento de voluntad anticipada no posee una forma unánime de realizarse. El legislador estatal otorgó la discreción de regulación de ello a las Comunidades Autónomas, por lo que la normativa autonómica permite otorgar el documento en presencia de testigos. Por esta razón, puede suceder que, en algunas declaraciones de voluntad, el otorgante solicite se le aplique eutanasia a pesar de ser contrario al ordenamiento jurídico.

En la misma línea de pensamiento, resultaría una declaración de voluntad anticipada no aplicable, cuando la realización del procedimiento médico o bien su omisión supongan un riesgo para la salud pública, como en los casos de prevención, control y tratamiento de enfermedades transmisibles, contaminación radioactiva u otros, según lo dispongan las autoridades de los Ministerios de Salud/Sanidad o bien se establezca en las leyes generales de sanidad. Otro ejemplo de una declaración de voluntad anticipada no aplicable se podría

⁴⁴⁹Art. 143.4 del Código Penal, donde se dice que el autor será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los puntos 2 y 3 del mismo precepto (el punto 2 castiga con la pena de 2 a 5 años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona, y el punto 3, con prisión de 6 a 10 años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte).

suscitar en los casos de internamiento involuntario, cuando exista una orden calificada de un médico psiquiatría⁴⁵⁰, aunque el paciente haya estipulado lo contrario, de igual forma cuando medie una decisión judicial.

El segundo de los límites contemplados en la Ley estatal 41/2002 es la “*lex artis*”, la que se define como la forma de actuar correcta del médico. La expresión “*lex artis*”, literalmente “ley del arte”, hace referencia a las reglas técnicas que siguen los estándares aceptados y aprobados de actuación de la profesión que se trate. Es el criterio de normalidad en el ejercicio de una profesión.

Las actuaciones médicas que pueden realizarse en el ámbito sanitario son sumamente variadas y diferentes. Con el avance biotecnológico y la especialización médica se han generado multiplicidad de técnicas en el ejercicio de dicha profesión. A lo anterior debe sumarse las singularidades de cada caso en concreto, debido a que los factores biológicos intrínsecos y los factores externos medioambientales condicionan una respuesta distinta en cada persona ante una intervención médica lo que influye de forma decisiva sobre cuál es la buena práctica en cada supuesto. De ahí que la doctrina y la jurisprudencia hayan concretado la regla “ad hoc”, para el caso en concreto o en su justo lugar “*lex artis ad hoc*”, debiéndose valorar también las características del autor, la complejidad del acto, la trascendencia vital para el paciente, la influencia de factores endógenos, el estado e intervención de los pacientes, sus familiares o la misma organización sanitaria

Según Arbe Ochandiano⁴⁵¹, la inaplicación de las instrucciones previas por ser contrarias a la “*lex artis*” tiene su fundamento en que los deseos del paciente se hayan manifestado con

⁴⁵⁰MIRALLES GONZÁLEZ, I., “La anorexia y el internamiento de los enfermos en centros hospitalarios: límites y controles”, *Revista Jurídica de Cataluña*, 1999-3, pág. 719.

mucha anterioridad a su aplicación y la ciencia haya avanzado notoriamente desde su otorgamiento. En este supuesto, puede darse un desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que puede ofrecer la técnica en el momento de ejecutarlo, debido a que no existían dichas posibilidades cuando se plasmó la voluntad anticipadamente.

Se retoma lo afirmado por Iceta, al final de la vida “es frecuente que la mayor parte de las intervenciones sean fútiles, salvo las que calman el dolor o procuran un confort al paciente, -como los cuidados paliativos-. De igual forma, hay que decir que la obstinación o encarnizamiento terapéutico tiene tendencia a practicar y priorizar intervenciones fútiles, en el sentido de proponer medidas de carácter curativo en fases en las que ya resultan inapropiadas”⁴⁵².

En esta línea de limitación de la actuación médica, se encuentran los tratamientos o intervenciones contraindicadas, o bien aquellas que sean fútiles. Por tanto, el paciente podrá decidir de manera anticipada sólo entre las opciones clínicas disponibles para los supuestos contextos futuros en los que pueda verse inmerso. Y son opciones clínicas disponibles aquellas que estén indicadas. Por tanto, el primer límite a la autonomía del paciente es el de la indicación médica.

En este sentido la ley madrileña de instrucciones previas prescribe que serán inaplicables, y en consecuencia consideradas por no puestas, las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante “haya manifestado deseo de recibir cuando las mismas resulten contraindicadas para su patología, debiendo figurar anotadas y

⁴⁵¹ ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Universidad de Salamanca. 2011, pág. 143.

⁴⁵² ICETA GAVICAGOGESCOA M., *Futilidad y Toma de Decisiones en Medicina Paliativa*, Publicaciones Obra Social y Cultural Caja Sur, Córdoba, 1997.

motivadas dichas contraindicaciones en la historia clínica del paciente, e informarle de las mismas si lo solicita”⁴⁵³.

De forma más explícita, el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, indica en su artículo 2.4 lo siguiente: “Los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán acceso a la cartera de servicios comunes reconocida en este real decreto, siempre que exista una indicación clínica y sanitaria para ello, en condiciones de igualdad efectiva, al margen de que se disponga o no de una técnica, tecnología o procedimiento en el ámbito geográfico en el que residan”.

En cuanto a la aplicación de tratamientos fútiles, los códigos deontológicos, como el Código Deontológico de la Organización Médica Colegial de España en el artículo 27 dispone: “El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas”⁴⁵⁴.

Los documentos de voluntad anticipada, en su mayoría pretenden evitar el citado encarnizamiento, pero nada impide que un otorgante solicite que se le apliquen todos los tratamientos posibles según el estado de la ciencia. Por ello puede surgir el planteamiento sobre aplicar aquellos tratamientos que no producen beneficio o este resulta muy leve, por lo que tampoco procedería realizarlos.

Por lo anterior se han aprobado en los últimos años en España y en otros países, normativas para evitar el encarnizamiento terapéutico, como lo son las normas autonómicas que regulan los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Así la legislación andaluza establece: “El médico o médica responsable del paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación

⁴⁵³ Art. 11.2 de 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 la Comunidad de Madrid. Publicada en BOCM 14 de junio de 2005.

⁴⁵⁴ Código Deontológico aprobado por la Organización Médica Colegial de España disponible en: http://www.cgcom.es/etica_edont (Recuperado 22 marzo 2017).

clínica del paciente lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica del paciente”⁴⁵⁵.

Según Sánchez-Caro, el tercer caso y último de los límites legales, ocurre cuando “la situación clínica en que se encuentre el paciente, al momento, no se corresponda exactamente con la descrita en el documento de voluntad anticipada”⁴⁵⁶.

El problema que se plantea en este límite es determinar si los supuestos sobre los que el paciente ha manifestado su voluntad de forma anticipada, se corresponden con la realidad en el momento de aplicar el documento. Dentro de las situaciones que podrían desvirtuar la voluntad anticipada otorgada en su momento están los casos en que la ciencia haya evolucionado aportando soluciones y terapias contrastadas a patologías que, al tiempo de otorgarse el documento, no tuvieran curación posible.

Este escenario se materializó a nivel judicial: el Tribunal Supremo del Estado de Nueva York (EU), rechazó la decisión al no ser la voluntad emitida en el documento de voluntad anticipada aplicable al supuesto de hecho, ya que el otorgante denegó su consentimiento a la realización de una específica intervención médica en el caso de no existir posibilidades de curación. Sin embargo, en el supuesto de hecho concreto el tratamiento aparentemente rechazado ofrecía la posibilidad de curación⁴⁵⁷.

Para Salcedo Hernández “la dificultad más relevante se sitúa en saber compatibilizar las instrucciones del otorgante con las prácticas sanitarias del profesional de la salud, máxime

⁴⁵⁵ Artículo 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte en la C.C.A.A. de Andalucía.

⁴⁵⁶ SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN-GARCÍA F., “Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos”, Comares, Granada, 2008, pág. 145.

⁴⁵⁷ Sentencia de 27 de julio de 1987 del Tribunal Supremo del Estado de Nueva York en *Evans v. Bellevue Hospital*. Vid. Beauchamp, T.L. Y Childress, J.F., *Principles of Biomedical Ethics.*, pág. 168.

cuando no resulta fácil acotar con precisión todos los supuestos hipotéticos que se pueden presentar⁴⁵⁸.

Se requiere por lo tanto realizar una contextualización de la voluntad anticipada para comprobar si las circunstancias previstas por el otorgante coinciden con las que se dan en el momento ya que es difícil prever de manera anticipada, todas las situaciones médicas en las que una persona puede encontrarse en el futuro, en relación con su salud. Por otro lado, la tendencia generalizada de establecer cláusulas generales en los documentos de voluntad anticipada determina posteriormente la necesidad de concluir, si el caso concreto al que se pretende aplicar la voluntad del paciente coincide con la situación general prevista en el documento.

Para evitar esta situación, Galán Cortés⁴⁵⁹ refiere que puede forzarse a la actualización periódica de los documentos, citando como ejemplo otros países como Francia, donde la validez del documento de voluntad anticipada inicial se limita a tres años; la ley sobre testamento vital de California (EU), exige la renovación cada 5 años, de lo contrario caduca automáticamente.

2. Situación actual de las voluntades anticipadas en España.

2.1 Legislación estatal: la Ley 41/2002.

El derecho a la Autonomía como principio rector que da origen y fundamenta la Voluntad Anticipada, posee en España precedentes preconstitucionales como la Orden Ministerial de 7 de julio de 1972 que aprueba el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social⁴⁶⁰, que estableció en su

⁴⁵⁸SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* / coord. por Germán de Castro Vitores; Giuseppe Spoto (dir.), Universidad de Murcia, 2013. Pág. 267.

⁴⁵⁹GALÁN CORTÉS, J. C., *Responsabilidad civil médica*, 2.ª ed., Thomson- Civitas, 2007, págs. 443-448. Cita el autor la ley francesa núm. 2005-370, de 22 de abril de 2005, sobre los derechos de los enfermos y el final de la vida (art. L. 1111.11 del Código de Salud Pública).

⁴⁶⁰Orden Ministerial de 7 de julio de 1972 que aprueba el “Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1972/07/19/pdfs/A12971-12972.pdf> (Recuperado 25 enero 2017).

artículo 148.4: “el enfermo tendrá derecho a autorizar las intervenciones quirúrgicas o las actuaciones terapéuticas que impliquen riesgo notorio o previsible”.

La Constitución Política en España⁴⁶¹ (1978) establece el carácter prevalente del “bien fundamental de la libertad”, sirviendo de cobertura legal al consentimiento informado en cuanto derecho de “autodisposición” o “autodeterminación” que ejerce el paciente ante los médicos y la administración sanitaria.

La Constitución Española además en su artículo 43, reconoce el derecho a la Salud, y en el artículo 15 establece no solamente el derecho a la vida, sino a la integridad física y moral. Asimismo, prohíbe que las personas sean sometidas a tortura, penas o tratos inhumanos o degradantes.

Para Díaz Martínez⁴⁶² y González León⁴⁶³ el consentimiento informado se encuentra incluido en el contenido esencial del derecho a la integridad física y moral. El criterio de dichas autoras puede observarse a nivel jurisprudencial.

El Tribunal Constitucional español ha establecido mediante una serie de sentencias una conexión directa entre este derecho fundamental y la facultad o derecho de rechazo a la asistencia médica:

“Este mismo precepto constitucional garantiza el derecho a la integridad física y moral, mediante el cual 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”. STC 120/1990.

⁴⁶¹Constitución Política de España. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/pdf/1978/BOE-A-1978-31229-consolidado.pdf> (Recuperado 25 enero 2017).

⁴⁶²DÍAZ MARTÍNEZ, A., “El Consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral”, *Aranzadi civil-mercantil. Revista doctrinal*, vol. 1, nº. 5, 2011, págs. 25-35.

⁴⁶³GONZÁLEZ LEÓN, C., “La protección del paciente y el consentimiento informado”, en *Separata de Lex Medicinæ - Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, año 6, n.º 12, 2009, 22.

Esta línea doctrinal fue reforzada por la STC 154/2002, al afirmarse que el rechazo al tratamiento supone un ejercicio legítimo del derecho fundamental a la integridad física del artículo 15 de la Constitución Española.

A tenor de lo mencionado, la STC 37/2011 de 28 de marzo, dictada por el Tribunal Constitucional español expone: “el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental a la integridad física, a la facultad que esta supone de impedir toda intervención no consentida sobre su propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad”⁴⁶⁴. Aunque el artículo 15 no aluda explícitamente al consentimiento informado, puede observarse como el Alto Tribunal lo vincula como continuación lógica del consentimiento informado; es por ello que se puede a partir de estos pronunciamientos proyectar que un consentimiento o rechazo anticipado -como instrumento del principio de Autonomía- a intervenciones médicas resultaría una garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral contenido en el artículo 15 de la Constitución Española.

Se realiza la anterior vinculación entre el consentimiento informado y el artículo 15 de la Constitución Española, ya que como cita la Guía sobre el Documento de voluntades anticipadas emitida por el Departamento de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya y elaborada por el Comité de Bioética de Cataluña, se concibe el documento de voluntad anticipada como una “continuación lógica” del consentimiento informado. Es por lo tanto, un instrumento del principio bioético de Autonomía, ya que la teoría del consentimiento informado gira en torno a este principio. Su fundamento es que “toda persona, aunque esté enferma, debe continuar siendo considerado, en principio, libre y

⁴⁶⁴STC 37/2011 dictada, de 28 de marzo de 2011. Tribunal Constitucional Publicado en: BOE núm. 101, de 28 de abril de 2011, págs. 46 a 58.

competente para decidir sobre su salud y su integridad y debe, por tanto, tener la posibilidad de intervenir activamente en las decisiones médicas que le incumben”⁴⁶⁵.

A nivel ya particular de los documentos de Voluntad Anticipada, los fundamentos para una legislación estatal comenzaron a materializarse con el Convenio elaborado por el Consejo de Europa, para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, conocido como Convenio de Oviedo, del 4 de abril de 1997, ratificado por España el 23 de julio de 1999, que entró en vigor el 1 de enero de 2000⁴⁶⁶; que en su artículo 9 señala: "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". Su ratificación hecha por España produjo que se modificaran algunos aspectos de la Ley General de Sanidad y se elaborara una ley estatal y diversas leyes autonómicas⁴⁶⁷.

En la misma línea argumentativa se encuentra la recomendación relativa a la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos, adoptada en la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 25 de junio de 1999; que establece:

“La Asamblea recomienda que el Comité de Ministros inste a los Estados miembros del Consejo de Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos... Protegiendo el derecho de las personas en fases terminal o moribundas a la autodeterminación, al tiempo que se adoptan las medidas necesarias para. XV. Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital de un enfermo

⁴⁶⁵PALOMARES BAYO, M., y LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J. (Coord.). *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital, Análisis de la legislación europea, nacional y autonómica. Estudio de su evolución jurisprudencial*, Comares, Granada, 2002. Pág. 3.

⁴⁶⁶Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Publicado BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999. Disponible en <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638> (Recuperado 27 enero 2017).

⁴⁶⁷SÁNCHEZ BARROSO, J. A., "La voluntad anticipada en España y en México", Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido", UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, núm. 131, 2011, págs. 701-734.

terminal o persona moribunda. Por otra parte, se deben definir 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. 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, siempre debe haber una conexión clara con los deseos expresados por la 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. Se debe asimismo garantizar que no serán admisibles las decisiones subrogadas que se basen en los juicios de valor generales imperantes en la sociedad, y que, en caso de duda, la decisión se inclinará siempre por la vida y su prolongación”⁴⁶⁸.

En el año 2002 es clave en la regulación estatal con la aprobación 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 clínica⁴⁶⁹, donde queda instaurado para todo el territorio español el reconocimiento al derecho a la autonomía del paciente mediante las figuras de consentimiento informado e instrucciones previas.

⁴⁶⁸El texto de esta Recomendación fue adoptado por la Asamblea el 25 de junio de 1999 (24ª Sesión). Véase el Doc. 8241, informe del Comité de Asuntos Sociales, de Salud y Familia (ponente: Mrs. Gatterer) y el Doc. 8454, opinión del Comité de Asuntos Jurídicos y Derechos Humanos (ponente: Mr. McNamara). Publicado en CB Nº 39, PP. 549-553. Puede verse en: <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html> (Recuperado 27 enero 2017).

⁴⁶⁹Ley 41/2002 de España, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188 (Recuperado 26 enero 2017).

Si se hace referencia al origen de la ley 41/2002 este es controvertido, según Pemán Gavín⁴⁷⁰ su origen se encuentra en una Ley autonómica (Cataluña); sin embargo, para De Montalvo Jääskeläinen el precedente que supuso la Ley aprobada por el Parlamento de Cataluña es relativo porque según refiere dicho autor dicha norma tuvo en cuenta el contenido un proyecto de ley previo a la Ley Catalana y que además incorporó las disposiciones del Convenio de Oviedo^{471- 472}.

Para Pemán Gavín, la aprobación de la Ley 41/2002 supuso un avance en el desarrollo de la autonomía de voluntad del paciente, ello en un ámbito de actuación médica tan complejo como es el de los tratamientos y cuidados al final de la vida, en cuanto que aborda jurídicamente por primera vez dicha cuestión⁴⁷³.

Posteriormente a la aprobación de la Ley 41/2002, comienza a afianzarse a nivel de las Comunidades Autónomas la creación de leyes en este sentido. Destacamos la Ley 3/2009, del 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia⁴⁷⁴.

⁴⁷⁰Según señala Pemán Gavín la originalidad del proceso de producción de la Ley de autonomía del paciente 41/2002 surge de una proposición de ley, que además su origen se encuentra en una Ley autonómica (Cataluña) que opera como "pre-legislación": PEMÁN GAVÍN, J.M., *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios Jurídicos*, Comares, Granada, 2005, pág. 262.

⁴⁷¹Para DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN "el precedente que supuso la Ley aprobada por el Parlamento de Cataluña es relativo, porque la norma en marras tuvo en cuenta el contenido el Proyecto de Ley básica de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, redactado por el Gabinete Técnico de la Subsecretaría de Sanidad y Consumo en 1999, pero que refiere nunca fue presentado al Consejo de Ministros". Según De Montalvo este proyecto anterior a la Ley del Parlamento de Cataluña se elaboró siguiendo tanto las disposiciones del Convenio de Oviedo, así como las conclusiones y recomendaciones surgidas del Grupo de Expertos que participó en septiembre de 1997 en el Seminario sobre información y documentación clínica promovido conjuntamente por el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Consejo General del Poder Judicial. Los debates y conclusiones de dicho Grupo de Expertos aparecen recogidos en VV.AA., *Información y documentación clínica. Actas del Seminario conjunto sobre información y documentación clínica celebrado en Madrid los días 22 y 23 de septiembre de 1997*, vols. I y II, Consejo General del Poder Judicial- Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1997. DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional, *Derecho y Salud*, Vol. 20 No 1 (2010), pág. 73.

⁴⁷²Puede verse además el "Documento final del Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica, de 26 de noviembre de 1997", *Actualidad Administrativa*, núm. 9, marzo 1998, págs. 137 a 157. Igualmente, puede accederse al texto del Proyecto elaborado por el Gabinete Técnico en Martínez Martín, D.J., "Información y documentación clínica: una propuesta de regulación", *Actualidad de Derecho Sanitario*, núm. 63, julio agosto 2000, págs. 505 a 525.

⁴⁷³Según PEMÁN GAVÍN la relevancia de la Ley 41/2002 deriva tanto de la incuestionable importancia objetiva de la materia que trata, ya que la relación sanitaria constituye una relación compleja y es fuente de permanentes conflictos, como de la notoria amplitud de su campo de aplicación. Vid. PEMÁN GAVÍN, J. M., *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios Jurídicos*, Comares, Granada, 2005, pág. 256.

⁴⁷⁴Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia. BOE» núm. 34, de 9 de febrero de 2011, páginas 13608 a 13639. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es-mc/l/2009/05/11/3> (Recuperado 07 abril 2018).

En España, se cuenta actualmente con una regulación estatal, la Ley 41/2002, que según dispone en los párrafos segundo y quinto del artículo 11, las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento adecuado para garantizar el cumplimiento de los documentos de voluntades anticipadas (instrucciones previas según la ley estatal) de cada persona, estableciendo los requisitos necesarios para su formalización. Excepto las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, todas las Comunidades Autónomas han dictado una normativa propia con diferencias importantes⁴⁷⁵.

Lo anterior se fundamenta a nivel jurisprudencial con la sentencia del Tribunal Constitucional 109/2003, de 5 de junio, donde se afirmó que al Estado le corresponde en materia de sanidad la legislación básica y a las Comunidades Autónomas el desarrollo legislativo y la ejecución de las bases.

⁴⁷⁵GONZÁLEZ SALINAS, P. Y LIZÁRRAGA BONELLI, E., (Coord.), *Autonomía del paciente, información e historia clínica*. (Estudios sobre la ley 41/2002, de 14 de noviembre), Ed. Civitas, S.L., Madrid- 2004. Pág. 17.

2.2 Legislación autonómica.

El desarrollo normativo autonómico se ha producido tras el Convenio de Oviedo, pero anterior a la promulgación de la Ley 41/2002. Las comunidades de Cataluña, Galicia, Extremadura, Cantabria, Madrid, Aragón, La Rioja, Navarra y País Vasco elaboraron su propia legislación autonómica sobre el documento de voluntades anticipadas. Para esto se acogieron al derecho de legislar en una materia cuya competencia tenían transferida, ya que existía una norma internacional aplicable sobre la que el Estado no había legislado.

Las comunidades de Valencia, Baleares, Castilla y León, Andalucía, Castilla-La Mancha, Murcia, Canarias y Principado de Asturias, lo hicieron con posterioridad a la promulgación de la Ley básica.

Las Comunidades Autónomas que legislaron de manera previa a la aprobación de la Ley básica reprodujeron casi en su literalidad la ley de la Comunidad de Cataluña, en la línea de lo acordado en el Convenio de Oviedo. La mayoría de estas comunidades han modificado su regulación para ajustarla al contenido de la Ley estatal, el cual otorga un mayor valor a la voluntad manifestada en el documento de voluntades anticipadas, frente al criterio del médico facultativo.

A continuación, se enumera la principal normativa que rige en cada comunidad autonómica, (por orden alfabético)⁴⁷⁶:

1. Andalucía: i) Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía; publicada en el Boletín Oficial de la Junta de Andalucía el 4 de julio de 1998. ii) Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada; publicada en el mismo Boletín el 31 de octubre de 2003. Y iii) Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de

⁴⁷⁶Resumen elaborado a partir de los artículos de Fernández Campos, J.A., "Leyes para una Muerte Digna y voluntades anticipadas", *Derecho y Salud*, Vol, 23, núm. 1, 2013, pág. 61, nota 18 y Sánchez Barroso, J. A., "La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido", *Bol. Mex. Der. Comp.* vol.44 no.131 México may./ago. 2011. Versión On-line.

Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía; publicado en el mismo boletín el 28 de mayo de 2004.

2. Aragón: i) Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón; publicado en el Boletín Oficial de Aragón el 19 de abril de 2002. Y ii) 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; publicado en el mismo boletín el 28 de mayo de 2003.

3. Asturias: i) Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias; publicada en el Boletín Oficial del Principado de Asturias el 13 de julio de 1992. Y ii) Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro de Instrucciones Previas en el Ámbito Sanitario; publicado en el mismo boletín el 7 de febrero de 2008.

4. Canarias: i) Ley 11/1994, de Ordenación Sanitaria de Canarias; publicada en el Boletín de Canarias, el 5 de agosto de 1994. ii) Orden de 28 de febrero de 2005, de la Consejería de Sanidad, por la que se Aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se Regula su Difusión; publicada en el mismo boletín el 17 de marzo de 2005. Y iii) 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; publicado en el mismo boletín el 2 de marzo de 2006.

5. Cantabria: i) Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria; publicada en el Boletín Oficial de Cantabria el 18 de diciembre de 2002. Y ii) Decreto 139/2004, de 5 diciembre, por el que se Crea y Regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria; publicado en el mismo boletín el 27 de diciembre de 2004.

6. Castilla-La Mancha: i) Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha; publicada en el Diario Oficial de Castilla-La Mancha el 19 de diciembre de 2000. ii) Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en Materia de la Propia Salud; publicada en el mismo diario el 15 de julio de 2005. iii) Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; publicado en el mismo diario el 24 de febrero de 2006. iv) Orden de 31 de agosto de 2006, de la Consejería de Sanidad, de Creación del Fichero Automatizado de Datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; publicado en el mismo diario el 18 de septiembre de 2006. Y v) Resolución de 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se Crean Nueve Puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; publicado en el mismo diario el 22 de enero de 2008.

7. Castilla y León: i) Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre Derechos y Deberes de las Personas con Relación a la Salud; publicada en el Boletín Oficial de Castilla y León el 14 de abril de 2003. Y ii) 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; publicado en el mismo boletín el 28 de marzo de 2007.

8. Cataluña: i) Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre Derechos de Información Concerniente a la Salud y la Autonomía del Paciente, y a la Documentación Clínica; publicada en el Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña el 2 de febrero de 2001. Y ii) Decreto 175/2002, de 25 de junio, que Regula el Registro de Voluntades Anticipadas; publicado en el mismo diario el 27 de junio de 2002.

9. Extremadura: i) Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura; publicada en el Diario Oficial de Extremadura el 3 de julio de 2001. ii) Ley 3/2005, de 8 de julio, de Información Sanitaria y Autonomía del Paciente; publicada en DOE el 16 de julio de 2005. Y iii) Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se Regula el Contenido, Organización y Funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad

Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de Datos de Carácter Personal del Citado Registro; publicado en DOE el 18 de octubre de 2007.

10. Galicia: i) Ley 3/2001, de 28 de mayo, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes; publicada en el Diario Oficial de Galicia el 8 de junio de 2001. ii) Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Galicia; publicada en el mismo diario el 14 de enero de 2004. iii) Ley 3/2005, de 7 de marzo, que modifica la Ley 3/2001, de 28 de mayo; publicada en el mismo diario el 19 de abril de 2005. Y iv) 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; publicado en el mismo diario el 14 de enero de 2008.

11. Islas Baleares: i) Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Islas Baleares; publicada en el Boletín Oficial de Islas Baleares el 22 de abril de 2003. ii) Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas; publicada en el mismo boletín el 11 de marzo de 2006. Y iii) 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; publicado en el mismo boletín el 10 de mayo de 2007.

12. Madrid: i) Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid; publicada en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid el 26 de diciembre de 2001. ii) 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; publicado en el mismo boletín el 14 de junio de 2005. iii) Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, por el que se Regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid; publicado en el mismo boletín el 28 de noviembre de 2006. iv) Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se Desarrolla el Decreto 101/2006 y se Establecen los Modelos Oficiales de los Documentos de Solicitud de Inscripción de las Instrucciones Previas y de su Revocación, Modificación o Sustitución; publicado en el mismo boletín el 20 de diciembre de 2006. Y v) Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se Regula el Otorgamiento de las

Instrucciones Previas, su Modificación, Sustitución y Revocación ante el Personal al Servicio de la Administración; publicado en el mismo boletín el 7 de mayo de 2007.

13. Murcia: i) Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia; publicada en el Boletín Oficial de la Región de Murcia el 4 de agosto de 1994. ii) Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se Aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro; publicada en el Boletín Oficial de la Región de Murcia el 19 de julio de 2005. iii) Ley 3/2009, del 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

14. Navarra: i) 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; publicada en el Boletín Oficial de Navarra el 13 de mayo de 2002. Y ii) Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se Crea el Registro Autonómico de Voluntades Anticipadas; publicado en el mismo boletín el 30 de junio de 2003.

15. La Rioja. i) Ley 2/2002, de 17 de abril, de la Salud de La Rioja; publicada en el Boletín Oficial de La Rioja el 23 de abril de 2002. ii) Ley 9/2005, de 30 de septiembre, Reguladora del Documento de Instrucciones Previas en el Ámbito de la Sanidad; publicada en el mismo boletín el 21 de octubre de 2005. iii) Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se Regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja; publicado en el mismo boletín el 25 de mayo de 2006. iv) 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; publicado en el mismo boletín el 5 de agosto de 2006.

16. País Vasco: i) Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el Ámbito de la Sanidad; publicada en Boletín Oficial del País Vasco el 30 de diciembre de 2002. Y ii) Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que Crea y Regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas; publicado en el mismo boletín el 28 de noviembre de 2003.

17. Valencia. i) Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana; publicado en el Diario Oficial de la Generalidad Valenciana el 31 de enero de 2003. ii) Ley 3/2003, de 6 de febrero, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana; publicada en el mismo diario el 14 de febrero de 2003. Y iii) Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se Regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se Crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana; publicado en el mismo diario el 21 de septiembre de 2004.

2.3 Principales diferencias en las legislaciones.

Tanto el Convenio de Oviedo como la Ley básica estatal 41/2002 dotan de una importante solidez jurídica al desarrollo de las decisiones de representación y a la introducción de las voluntades anticipadas en el régimen jurídico español.

Las legislaciones autonómicas constituyen una pieza fundamental en el desarrollo e implementación de este panorama, aunque hay que destacar las importantes diferencias que se aprecian en estas regulaciones, entre ellas, y en ocasiones con la regulación estatal.

El análisis de los aspectos contenidos en las diferentes legislaciones de las comunidades autónomas desprende rasgos comunes, así como ciertas peculiaridades dentro de las mismas; se hará referencia a las diferencias en la denominación, al otorgante, y al menor de edad, a las diferencias en materia de la figura del representante, al proceso de formalización por testigos y materia de donación de órganos y destino del cuerpo.

Como pone de relieve Fernández Campos, “la primera constatación de diversidad se encuentra en la denominación que se plasma en las diferentes leyes, siendo ello la primera prueba palpable de la falta de deliberación nacional previa y constituye un adelanto de otras diferencias”⁴⁷⁷. Como se citó en el apartado 1.1.2 del presente capítulo, previo a la ley estatal 41/2002, ciertas comunidades autónomas, como Cataluña y Galicia desarrollaron sus textos legislativos adoptando la denominación de Voluntades Anticipadas. En la legislación estatal 41/2002, tras las distintas enmiendas y el respectivo trámite parlamentario, la denominación adoptada fue de Instrucciones Previas.

⁴⁷⁷FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., "El documento de voluntades anticipadas. Una denominación controvertida", en BARRADA R, GARRIDO M, NASARRE S. (coordinadores) *El nuevo derecho de la persona y de la familia*, Bosch, Barcelona, 2011, pág. 185.

Con posterioridad a la publicación de la ley estatal 41/2002, las comunidades de Galicia y La Rioja, que habían optado respectivamente en 2001 y 2002 por la denominación de Voluntades Anticipadas, rectificaron para adherirse al término de Instrucciones Previas en el año 2005.

Esta variedad en las denominaciones es poco entendible, como apuntan Simón y Barrio⁴⁷⁸, “las paradojas de la política de nuestro país nos han privado de la posibilidad de gozar de una cierta unidad terminológica, cosa que hubiera sido deseable en aras de la mayor claridad para los pacientes”, achacando esta situación a la primacía del interés en mantener el “hecho diferencial”. Situación que puede conducir a error, no sólo a los pacientes, sino también a los profesionales de la salud.

Pese a que la legislación estatal, tal como hemos visto, plasma una conceptualización extensa del documento de Instrucciones Previas, tan sólo en la Comunidad de Murcia se hace referencia a los términos dispuestos en dicha ley. En el resto de las comunidades se ha optado por conceptualizaciones propias, con mayor o menor adherencia a la estatal y en las que obviamente se han introducido algunas de las diferencias que marcan las legislaciones respectivas.

Al referirse al sujeto otorgante, se hace referencia a la necesidad de mayoría de edad para otorgarlas, lo que en términos prácticos imposibilita a los menores para hacerlo. En ese sentido, la única que lo reitera de forma explícita y argumenta dicho límite es la legislación de la Comunidad de Baleares. Las disposiciones normativas del territorio español exigen mayoría de edad, capacidad plena y que se realice de forma libre, exceptuando las que se describirán a continuación.

⁴⁷⁸SIMÓN LORDA, P., BARRIO CANTALEJO I M., *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*, Madrid: Triacastela; 2004, pág. 184.

Continuando con la referencia a los requisitos que debe cumplir el otorgante, es de resaltar que en las Comunidades de Andalucía, Aragón, Valencia y Navarra se otorga esa potestad al menor emancipado o maduro, rebasando en principio lo previsto en la legislación básica. Andalucía incluye a los menores emancipados y a los incapacitados judiciales en tanto la sentencia de incapacitación no disponga lo contrario; por su parte la legislación de Aragón la extiende a los menores de 14 años con consentimiento de sus representantes legales. La legislación de Valencia permite su otorgamiento por menores emancipados y por último la ley de Navarra reconoce a los menores con capacidad suficiente según criterios determinados en la Ley Foral⁴⁷⁹.

En la figura del representante se halla uno de los puntos donde se aprecia una mayor distinción entre las legislaciones autonómicas. En este aspecto difieren en cuanto al número de posibles representantes, los requisitos que estos deben cumplir, si debe mediar aceptación, si se puede renunciar y las excepciones para ejercer dicha figura. La figura del representante aparece en todas las legislaciones autonómicas, pero quedan poco claras cuáles son sus facultades y funciones en la mayoría de los casos. Situación que representa una contrariedad, como expresan los autores Fagerlin y Schneider: “dicha figura es de importancia capital para el logro de los objetivos plasmados en el documento y para el éxito del proceso”⁴⁸⁰.

La ley básica estatal de autonomía del paciente, establece que el otorgante del documento de voluntad anticipada puede designar un representante, cuya función es como establece el Decreto murciano de 2005, “interpretar los valores y directrices que consten en el documento de instrucciones previas, de forma adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del otorgante y con respeto a su dignidad como persona”⁴⁸¹. Se observa en primer lugar, que existen ordenamientos que optan por un solo representante, como es el caso de las comunidades de Andalucía, Aragón, Castilla la Mancha, Cataluña, C. Valenciana, Extremadura, Galicia,

⁴⁷⁹NORIEGA RODRÍGUEZ, L., “Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas”, *Anuario Da Facultade De Dereito Da Universidade Da Coruña*. Vol. 20 (2016), págs. 29-71.

⁴⁸⁰FAGERLIN A, SCHNEIDER CE., “The failure of the Living Will”, *Hastings Cent Rep*. 2004; 34(2): 30-42.

⁴⁸¹Art. 3.2, del decreto 80/2005, de 8 de julio, de Murcia, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.

Murcia y Navarra, mientras que otras comunidades amplían la fórmula a uno o varios representantes como ocurre en el caso de las comunidades de Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla y León, La Rioja, Madrid y País Vasco. Por su parte, se encuentran de los que optan por la posibilidad de varios representantes, las comunidades de Baleares, Castilla y León y Madrid especifican además la posibilidad de algún tipo de prelación entre los representantes.

En cuanto a los requisitos que el o los representantes deben cumplir, el representante debe ser mayor de edad y tener plena capacidad jurídica⁴⁸²; las comunidades que tratan de forma directa este punto son las de Castilla y León, Andalucía, Madrid, Aragón, Murcia, País Vasco, La Rioja, Castilla la Mancha y Canarias; quedando por excluidos en la mayoría de las normas autonómicas de dicho papel el Notario, el personal del Registro, los testigos y el personal sanitario. Mención especial merece la ley 1/2006, de las Islas Baleares, que precisa que la representación otorgada a favor del cónyuge o de la pareja estable o de hecho, queda sin efecto por la interposición de una demanda de nulidad, de separación matrimonial o de divorcio, o por cese de la convivencia, a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continua vigente⁴⁸³.

La aceptación de la persona que va a ser designado representante del paciente también es motivo de diferencia entre las legislaciones autonómicas. Las comunidades que exigen que conste una aceptación expresa del designado para serlo son: Aragón y Castilla la Mancha, Canarias y la Comunidad Autónoma de Islas Baleares. En la Comunidad Autónoma de Aragón por ejemplo el representante debe ser mayor de edad, tener plena capacidad y haber presentado su aceptación para tal función⁴⁸⁴. De igual forma proceden la Comunidad Autónoma de Canarias y la Comunidad Autónoma de Islas Baleares, esta última mediante la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, en cuyo artículo 5 dispone que la persona o personas designadas representantes deben dar su aceptación expresa de serlo, debiendo ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar.

⁴⁸²CARBONELL CRESPI, J.A. *Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica*, Tirant lo Blanch. Valencia. 2010, pág. 35.

⁴⁸³Art. 5, de la ley 1/2006, de voluntades anticipadas, de las Islas Baleares. Publicada en BOE núm. 81, de 5 de abril de 2006.

⁴⁸⁴Art. 15, Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. BOA núm. 46, de 19 abril de 2002

En contraposición a lo anterior se encuentra el Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, que no establece la obligatoriedad que el representante designado manifieste su aceptación para dicha función.

Este hecho es paradójico, dada la importancia del mismo, puesto que el representante será la última persona que pueda mediar a la hora de decidir si aplicar o no aplicar un determinado tratamiento u otro en el tramo final de vida del otorgante. Siendo la designación de un representante sanitario de vital importancia para el proceso de ejecución del documento de voluntad anticipada, como se explicó en el apartado 1.3.4 del presente capítulo, se considera importante que la persona designada manifieste su aceptación a efectuar la función de representante ante el personal sanitario, y así el otorgante cuente con certeza del cumplimiento de sus voluntades, junto a mantener además los datos de contacto del representante actualizados, para que llegado el momento sea de fácil localización para el personal sanitario.

La renuncia es un derecho del “representante sanitario”, la cual es realizada por el propio representante ante el Registro, indicando el no deseo de seguir asumiendo tal función, circunstancia que será comunicada a la persona otorgante del documento de voluntad anticipada. Esto es tratado por la legislación de Canarias, La Rioja y Andalucía y que, a efectos prácticos, resulta de gran relevancia para el sujeto que es designado como representante en el documento⁴⁸⁵. Se puede encontrar esta figura en el Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntades en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro de la Comunidad Autónoma de Canarias, en cuyo artículo 5 se establece la renuncia a la condición, la cual debe ser realizada por el propio representante ante el Registro quien la comunicará al otorgante, pudiendo este último nombrar un sustituto a su consideración. El resto de legislaciones, a pesar de haber desarrollado con mayor o menor amplitud otros campos, dejan sin especificar la posibilidad de llevar a cabo dicha renuncia.

⁴⁸⁵CARBONELL CRESPI, J.A., *Los documentos de voluntades anticipadas. Legislación estatal y autonómica*, Tirant lo Blanch. Valencia. 2010, pág. 157.

Otra legislación que sigue esta línea se puede encontrar en el artículo 9 de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad de la Comunidad Autónoma de La Rioja, donde los representantes podrán renunciar a su nombramiento en cualquier momento. En la misma línea opera el artículo 8.3 la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de la Comunidad de Andalucía

En cuanto al proceso de formalización consta de una base que se puede denominar como común, la cual abarca las posibilidades generales de llevarla a cabo, pero indicándolo de forma muy escueta. Partiendo de esta base común, al ser desarrollada por las legislaciones autonómicas, es cuando surgen las diferencias como la que se suscita entre la mayoría de las comunidades que exigen tres 3 testigos, mientras que la Comunidad de Aragón solamente exige dos testigos.

Caso interesante por destacar es el de la Comunidad de la Región de Murcia y de la Rioja, que establecen la posibilidad de un conflicto por la falta de acuerdo en la interpretación de la voluntad anticipada plasmada en el documento entre el representante y el personal sanitario, por lo que la ley contempla solicitar la mediación de un Comité de ética hospitalario.

Por último, en cuanto a los contenidos, en materia de donación de órganos y destino del cuerpo al fallecimiento se especifican con mayor o menor detalle en todas las Comunidades, excepto en Cantabria, Cataluña, La Rioja, Murcia y País Vasco.

La legislación española en materia de trasplantes contempla el “consentimiento presunto”⁴⁸⁶, esto quiere decir que la extracción de órganos u otras piezas anatómicas de personas fallecidas podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición a la extracción.

⁴⁸⁶Por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos. Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 3, (4-1-2000).

Por lo anterior en principio, parecería no ser necesario incluir instrucciones referentes a la aceptación para la donación de órganos una vez fallecido el otorgante del documento de voluntad anticipada. Asimismo, se hace teóricamente innecesaria la petición de consentimiento a los familiares⁴⁸⁷ o representantes para extracción de órganos u otras piezas anatómicas del fallecido. Su inclusión en la ley estatal 41/2002 parece perseguir un referente de voluntad explícita y directa de parte del otorgante del documento de voluntad anticipada.

⁴⁸⁷MARCO J., "El régimen jurídico de la extracción y trasplante de órganos", *La Ley*, 2001; 5343: 2-3.

2.4 Los documentos de Voluntad Anticipada en España.

La situación en España es comparable a la situación que aconteció en Estados Unidos de Norteamérica a principios de los años noventa, caracterizada por un gran desarrollo legislativo de las voluntades anticipadas, pero poca implantación real de las mismas, tanto en el ámbito sanitario como a nivel social en general⁴⁸⁸. Lo anterior puede llevar a cometer errores en la práctica médica, violentar el principio de proporcionalidad terapéutica, y ejercer una medicina defensiva, aumentando con ello los costes de la atención sanitaria.

Según Barrio, en España aún no existe tradición en el uso de documentos de voluntades anticipadas, aunque menciona que a partir del año 2000 la cuestión ha empezado a aparecer poco a poco en la literatura teórica, escrita habitualmente por bioeticistas.

Otros autores comparten la anterior premisa, señalando que, en España, a pesar del desarrollo legislativo existente, los documentos de voluntades anticipadas cuentan con muy escasa difusión, y señalan que sólo cinco de cada 10.000 habitantes conocen o han oído hablar de los documentos de voluntades anticipadas⁴⁸⁹.

Para Navarro y col. “existe un claro desconocimiento de la población sobre el documento de voluntades anticipadas y su finalidad”⁴⁹⁰. Esto se ejemplifica con diversas investigaciones, como la efectuada en la Comunidad de Castilla-La Mancha; un estudio llevado a cabo en 51 pacientes mayores de 65 años comprobó que el 47% tenía conocimientos previos sobre voluntades anticipadas, de dicha muestra 2/3 partes eran mujeres⁴⁹¹.

⁴⁸⁸BARRIO CANTALEJO, I M., SIMÓN LORDA, P., JÚDEZ, J., “De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de Decisiones”, *Nure Investigación* nº 5, Mayo 2004.

⁴⁸⁹SÁNCHEZ CARO J., “Régimen de los documentos de voluntades anticipadas y los registros de instrucciones previas” [ponencia], *VI Máster en Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla La Mancha*; 2009 Mar 13; Albacete; 2009.

⁴⁹⁰NAVARRO B, SÁNCHEZ GARCÍA M, ANDRÉS-PRETEL F, JUÁREZ I, CERDÁ R, PÁRRAGA I, JIMÉNEZ REDONDO JR, LÓPEZ-TORRES J., “Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria”, *Atención Primaria*, 43(1):11-7. 2011.

⁴⁹¹ANGORA F., “Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud”, *Rev Clin Med Fam*, 2008; 2(5):210-5.

Esta baja incidencia es atribuida por algunos autores⁴⁹² a que los profesionales sanitarios y las instituciones sanitarias han considerado que la formalización de las voluntades anticipadas es una tarea exclusiva de los pacientes. Asimismo, a que puede resultar incómodo a los médicos hablar de cuestiones relacionadas con la muerte, por el paternalismo médico que ha imperado. Otros autores⁴⁹³ mencionan que efectuar el documento de voluntad anticipada es difícil o bien que muchos dudan que lo vayan a requerir; por último, muchos médicos y los propios ciudadanos piensan que este tema va dirigido fundamentalmente a los ancianos o enfermos crónicos.

Según Barrio y Broggi son positivos los avances legislativos, pero es necesario impulsar decididamente la implantación de las voluntades anticipadas en España⁴⁹⁴. Este autor señala “las recomendaciones de la Comisión de Bioética de Cataluña para la utilización adecuada de las voluntades anticipadas son un buen primer paso para avanzar en la dirección de la Planificación Anticipada”⁴⁹⁵.

De Castro Vitores, al expresarse sobre la implantación efectiva de los documentos de voluntades anticipadas en la práctica clínica refiere que si bien los estudios de campo “demuestran una utilización del documento escasa. Las campañas de información y cierta evolución en la mentalidad del personal sanitario y de la población en general, motivarán un incremento de su empleo”⁴⁹⁶. Esto queda demostrado por diversos autores al señalar que cuando los pacientes que acuden a un centro de salud y son informados sobre los documentos de voluntad anticipada las personas muestran interés por los mismos y expresan su intención favorable a cumplimentarlos, y que el número de documentos, así como la satisfacción con la atención recibida aumentan⁴⁹⁷.

⁴⁹²DRESSER R., “Missing persons: Legal perceptions of incompetent patients”, *Rutger Law Rev* 1994; 46: 609-695.

⁴⁹³GREADY R M, DITTO PH, DANKS JH, COPPOLA K M, LOCKHART L K., “Actual and perceived stability of preferences for life-sustaining treatment”, *J Clin Ethics* 2000; 11: 334-346.

⁴⁹⁴BROGGI TRIAS, MA., “El documento de voluntades anticipadas”, *Med Clin (Barc)* 2001; 117:114-5.

⁴⁹⁵BROGGI TRIAS, MA., Busquets-Font JM, Francino Batlle FX, Hernando Robles P, Lopez Burniol JJ, Rebés Solé JE. “Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas”, *Rev Calidad Asistencial* 2001; 16:418-23.

⁴⁹⁶DE CASTRO VITORES, G., “Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho español. Algunas claves para su estudio”, *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, 2013, págs. 3755-3756.

⁴⁹⁷GILBERT DT, WILSON TD. “Miswanting: Some problems in the forecasting of future affective status”, en *Feeling and Thinking: The role of affect in social cognition*, ed., JP Forgas (New York: Cambridge University Press, 2000).

A continuación, se detalle el número de documentos registrados hasta enero 2018, en las comunidades autónomas de España.

Cuadro 1
Declarantes con documentos de voluntad anticipada activa por Comunidad Autónoma y Grupos de Edad para abril 2019

	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2018 (**)	Tasa por 1.000 hab.
ANDALUCIA	1	1.348	8.862	13.292	15.849	39.352	8.384.408	4,69
ARAGON	1	134	1.300	2.915	4.933	9.283	1.308.728	7,09
ASTURIAS	2	99	1.029	2.233	3.409	6.772	1.028.244	6,59
BALEARES	9	143	1.262	2.358	4.888	8.660	1.128.908	7,67
CANARIAS	2	365	2.603	3.614	4.240	10.824	2.127.685	5,09
CANTABRIA		53	506	1.035	1.407	3.001	580.229	5,17
CASTILLA-LA MANCHA		280	1.757	2.544	2.765	7.346	2.026.807	3,62
CASTILLA Y LEON		149	1.576	3.884	5.069	10.678	2.409.164	4,43
CATALUÑA	67	998	10.381	21.262	52.380	85.088	7.600.065	11,20
C. VALENCIANA	4	771	4.763	7.613	12.978	26.129	4.963.703	5,26
EXTREMADURA		71	473	565	780	1.889	1.072.863	1,76
GALICIA		170	1.451	2.828	4.110	8.559	2.701.743	3,17
MADRID		419	4.108	8.152	15.205	27.884	6.578.079	4,24
MURCIA		219	1.127	1.478	1.676	4.500	1.478.509	3,04
NAVARRA		86	915	2.760	4.079	7.840	647.554	12,11
PAIS VASCO		191	2.535	8.002	14.578	25.306	2.199.088	11,51
RIOJA		45	451	1.095	1.475	3.066	315.675	9,71
CEUTA Y MELILLA(***)		2	38	60	59	159	171.528	0,93
TOTAL NACIONAL	86	5.543	45.137	85.690	149.880	286.336	46.722.980	6,13

(*) 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. 1039/2017, de 15 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2017

(***) Inscripción provisional Registro MSSSI Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas. Disponible en: <https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2019/Abril-2019/Declarantes-con-Instruccion-Previa-Activa-por-Comunidad-Autonomas-y-grupos-de-edad.pdf> (Recuperado 31 mayo 2019)

Puede desprenderse de los datos contenidos en el cuadro 1, que a mayor edad aumenta el registro de documentos de voluntad anticipada, siendo Cataluña la comunidad autónoma con mayor registro de este tipo de documentos, seguido de Andalucía. Pese a lo anterior, el número de registro es bajo en comparación con el volumen de población total.

Los anteriores datos se ajustan a la realidad que citan diversos estudios. Según Serrano del Rosal⁴⁹⁸, la edad es la variable sociodemográfica que más influye de forma significativa en las opiniones y actitudes de los ciudadanos sobre el testamento vital.

A lo anterior se suman diversos estudios internacionales que mencionan la edad como factor asociado a la realización de un documento de voluntades⁴⁹⁹.

Cuadro 2
Declarantes con documentos de voluntad anticipada por Comunidad Autónoma y Sexo para abril 2019

Comunidad Autónoma	Hombres	Mujeres	No consta	Total	Población 01/01/2018 (*)	Hombres por 1.000 hab.	Mujeres por 1.000 hab.	Total por 1.000 hab.
ANDALUCIA	15.657	23.581	114	39.352	8.384.408	1,87	2,81	4,69
ARAGON	3.477	5.805	1	9.283	1.308.728	2,66	4,44	7,09
ASTURIAS	2.566	4.206		6.772	1.028.244	2,50	4,09	6,59
BALEARES	3.204	5.456		8.660	1.128.908	2,84	4,83	7,67
CANARIAS	4.064	6.760		10.824	2.127.685	1,91	3,18	5,09
CANTABRIA	2.708	293		3.001	580.229	4,67	0,50	5,17
CASTILLA-LA MANCHA	2.830	4.516		7.346	2.026.807	1,40	2,23	3,62
CASTILLA Y LEON	3.681	6.997		10.678	2.409.164	1,53	2,90	4,43
CATALUÑA	26.670	45.849	12.569	85.088	7.600.065	3,51	6,03	11,20
COMUNIDAD VALENCIANA	9.773	16.356		26.129	4.963.703	1,97	3,30	5,26
EXTREMADURA	803	1.086		1.889	1.072.863	0,75	1,01	1,76
GALICIA	3.148	5.411		8.559	2.701.743	1,17	2,00	3,17
MADRID	9.771	18.110	3	27.884	6.578.079	1,49	2,75	4,24
MURCIA	1.744	2.755	1	4.500	1.478.509	1,18	1,86	3,04
NAVARRA	2.832	5.008		7.840	647.554	4,37	7,73	12,11
PAIS VASCO	8.598	16.662	46	25.306	2.199.088	3,91	7,58	11,51
RIOJA	1.067	1.999		3.066	315.675	3,38	6,33	9,71
CEUTA Y MELILLA(**)	69	90		159	171.528	0,40	0,52	0,93
TOTAL NACIONAL	102.662	170.940	12.734	286.336	46.722.980	2,20	3,66	6,13

(*)RD. 1039/2017, de 15 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2017

(**) Inscripción provisional Registro MSSSI

Fuente: Registro Nacional de Instrucciones Previas. Disponible en:

<https://www.msbs.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/Documentos-2019/Abril-2019/Declarantes-con-Instruccion-Previa-Activa-por-Comunidad-Autonomia-y-sexo.pdf> (Recuperado el 31 mayo 2019)

En el cuadro 2, es fácil apreciar como las mujeres registran casi el doble de documentos de voluntades anticipadas en comparación con los hombres.

⁴⁹⁸SERRANO DEL ROSAL R., RANCHAL ROMERO J., GARCÍA DE DIEGO JM., GALIANO CORONIL S., BIEDMA VELÁZQUEZ L., "Opiniones y actitudes de la población en Andalucía sobre Testamento Vital, Muerte Digna y Eutanasia". Córdoba: Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC); 2011.

⁴⁹⁹DOUGLAS R, BROWN H., "Patient's attitudes toward advance directives", *J Nurs Scholarsh.* 2002; 34(1):61-5. y Decker I.M., Reed P.G., "Development and contextual correlates of elders' anticipated end-of-life treatment decisions", *Death Stud.* 2005; 29(9):827-46.

Similar conclusión hace Josefa Cabeza de Vaca, la cual concluye en su tesis que las personas que con mayor frecuencia formalizan su declaración de Voluntad Anticipada tienen una edad media de 55 años y son predominantemente mujeres⁵⁰⁰.

Igualmente, Del Pozo Puente⁵⁰¹ concluye en su estudio el predominio de mujeres en el grupo que otorga voluntades anticipadas.

En la misma línea y como señala Fernández Campos con los datos publicados por el Registro Nacional de Instrucciones de España tanto en el año 2018 como 2019 se observa el mayor número de documentos otorgados por las mujeres, asimismo es reconocible que la mayoría de los documentos de instrucciones previas son otorgados por personas mayores de 65 años. Este autor señala que aunque la Ley estatal 41/2002 de Autonomía del Paciente señala en su artículo 11 que para otorgar documentos de instrucciones previas hace falta ser mayor de edad, como la legislación de alguna Comunidad Autónoma ha señalado una diferente edad para otorgarlos válidamente, el número de documentos inscritos otorgados por personas menores de 18 años era de 60 (2 en Andalucía, 4 en Baleares, 3 en Canarias, 4 en la Comunidad Valenciana, y el resto en Cataluña) esto para el año 2018⁵⁰², y para abril de 2019 el número total subió a 86 documentos registrados de personas menores de 18 años.

De la observación de los datos que proporciona el Registro Nacional de Instrucciones, se deduce la necesidad real de concienciar a la sociedad española en la importancia del registro de este tipo de documentos, así como a los médicos en el respeto de la autonomía del paciente, contenida en el documento de voluntades anticipadas.

⁵⁰⁰CABEZA DE VACA PEDROSA, M. J., *Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta Del Mar De Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida*. Tesis Doctoral. Universidad de Cádiz, España. 2015, págs. 8 y 9.

⁵⁰¹DEL POZO PUENTE, K. *Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas*. Tesis Doctoral. Universidad Miguel Hernández, Alicante, España. 2013, pág. 174.

⁵⁰²FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., "Las voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas Mayores", en *Autonomía del Paciente Mayor, Vulnerabilidad y E-Salud*. SALCEDO J. R., ANDREU M.B., coordinadores. Tirant lo Blanch. 1ª ED. 2018, pág. 191.

La anterior aseveración sobre la importancia de la divulgación y capacitación sobre los documentos de voluntad anticipada, se respalda con el estudio de Carmen Santos de Unamuno, quien estudió una muestra de 107 pacientes, los cuales no habían otorgado un documento de instrucciones previas, concluyendo que un 39% del total manifestó su intención de otorgarlo en cuanto tuviese oportunidad⁵⁰³.

Datos similares se obtuvieron con los pacientes entrevistados por López Rey, los cuales después de recibir la explicación de en qué consistía el documento de voluntad anticipada, el 50% se mostró favorable a otorgarlo alguna vez. El porcentaje aumentó al 67,8% al considerar la posibilidad de “caer gravemente enfermo” y no tener esperanzas reales de recuperación⁵⁰⁴.

Pese a las limitaciones que posee el documento de voluntad anticipada, De Castro Vitores señala: “ha de prevalecer la idea de lo que realmente importa es contar con el instrumento para quien desee usarlo, y si tal cosa sucede no tiene por qué constituir un fracaso su limitada utilización”⁵⁰⁵.

⁵⁰³SANTOS DE UNAMUNO, C., “Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria”, *Aten Primaria*. 2003; 32(1):1-8.

⁵⁰⁴LÓPEZ REY E. A., ROMERO-CANO M, TÉBAR-MORALES JP, MORA-GARCÍA C, FERNÁNDEZ-RODRÍGUEZ O., “Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas”, *Enferm Clin*, 2008, 18(3):115-119.

⁵⁰⁵DE CASTRO VITORES, G., “Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho español. Algunas claves para su estudio”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, 2013, págs. 3755-3756.

3. Referencias a otros ordenamientos europeos.

Las primeras referencias halladas son en el Reino Unido, donde el origen de las voluntades anticipadas se encuentra en la reforma del año 1991 de la *Enduring Powers of Attorney Act* o “Ley de Poderes duraderos del representante”. Esta ley permitía nombrar un representante y darle instrucciones en relación con los cuidados de salud que se desean recibir, en caso de no poder expresarlos la persona enferma. En el año 2005 se aprueba la *Mental Capacity Act*⁵⁰⁶.

En Finlandia, se regula nuestra institución mediante la Ley No 785/1992, de la Condición Jurídica y Derechos de los Pacientes. Posteriormente en 1999, se reformó el artículo 6 de la ley, disponiendo la necesidad de que los representantes legales, junto con las personas relacionadas con el paciente, tomen las decisiones en nombre de una persona con incapacidad, teniendo en cuenta sus deseos expresados anteriormente.

Posteriormente Finlandia en el año 2005, modificó la legislación para clarificar cómo se deben tomar las decisiones en nombre de un adulto con discapacidad. Se debe resaltar que en la legislación finlandesa la persona debe tener la capacidad suficiente para hacer una directiva anticipada válida; dicha competencia se presume salvo prueba en contrario. Asimismo, en esta legislación no existe un procedimiento para el registro del documento de voluntad anticipada, indicando la constancia del documento en el expediente médico del paciente. La directriz puede realizarse de manera oral o por escrito y la misma puede contener instrucciones sobre las condiciones del tratamiento médico, los cuidados, los tratamientos de mantenimiento de vida, de resucitación y nombramiento de un representante sanitario.

⁵⁰⁶Mental Capacity Act 2005. Chapter 9. Disponible en: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents> (Recuperado 17 de marzo de 2015).

En Suiza, en el año 2009 fue aprobada la legislación específica relativa a las directivas anticipadas en el ámbito federal, denominada “*Erwachsenenschutzrecht*”. Sin embargo, en algunos cantones como Argovia, Appenzell, Rodas Exteriores, Genf, Lucerna, Wallis y Zurich, las directrices anticipadas están reguladas por la legislación de salud local. Caso particular se da en Ginebra; el gran Consejo del Estado de Ginebra aprobó en 1996, la modificación de la ley referente a la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes vigente desde 1987; en su artículo tercero pasó a señalar:

“Las últimas directivas anticipadas, redactadas o expresadas por el paciente antes de convertirse en incapaz de discernimiento, deben ser respetadas por los profesionales de la salud, teniendo en cuenta el aviso de los allegados o del médico tratante, si intervienen en una situación terapéutica que el paciente hubiera contemplado en sus directivas”⁵⁰⁷.

Por su parte Dinamarca, en 1998, legaliza la posibilidad de plasmar Voluntades Anticipadas a través del artículo 17 de la ley sobre los derechos de los pacientes.

En Alemania se reconoce el pleno desarrollo de la autonomía del individuo, ello mediante la ley de 25 de junio de 1998, de modificación del derecho de asistencia, la cual tiene como objetivo fortalecer los derechos y la protección de las personas mayores de edad que padecen enfermedades o deficiencias psíquicas y garantizar el derecho de autodeterminación. Esta ley contempla la posibilidad, en previsión de una eventual incapacidad, de otorgar un poder de representación a una tercera persona, quien gestionará los asuntos sanitarios del otorgante⁵⁰⁸. En Alemania, el 18 de junio de 2009, el *Bundestag* aprobó la Ley sobre las Directrices Anticipadas, la cual entró en vigor el 1 de septiembre de 2009.

⁵⁰⁷Rapport de la comisión de la sante chargée d’étudier la pétition d’Exit concernant une réforme de la loi sur la santé – testament biologique. Disponible en: http://www.geneve.ch/grandconseil/memorial/data/530208/30/530208_30_partie20.asp#ancree94 (Recuperado 12 abril 2017).

⁵⁰⁸DE DIOS, R., *Monográfico sobre Instrucciones Previas*. Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad del Principado de Asturias, 2016.

Para Arbe Ochandiano, “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”⁵⁰⁹. Finalmente fue aprobado en el Parlamento por 317 votos a favor frente a 223 en contra.

Según Arbe Ochandiano, en la norma aprobada en Alemania, denominada *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts (3BtÄndG)* lo que una directiva anticipada puede contener es la voluntad del paciente sobre tratamientos médicos y psiquiátricos, cuidados básicos, tratamientos que sustentan la vida y de resucitación, así como nombramiento de representante. La voluntad anticipada 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. Siendo necesario que la persona tenga plena capacidad jurídica para revocar una directiva anticipada⁵¹⁰.

Cabe destacar las legislaciones de Los Países Bajos en 2001⁵¹¹ y Bélgica en 2002⁵¹², países en los que incluso en el documento de voluntad anticipada, se puede prever y establecer la eutanasia en determinados supuestos y circunstancias⁵¹³. Los Países Bajos y Bélgica son dos países que junto España poseen regulaciones específicas para facilitar que las Directrices Anticipadas sean *prima facie* vinculantes, es decir, se puede reemplazar sólo por razones convincentes.

⁵⁰⁹ ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Universidad de Salamanca. 2011, pág. 83.

⁵¹⁰ DEM, pág. 84.

⁵¹¹ The Law on the termination of life on request and assisted suicide. Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden. 2001, 8, (12-4-2001).

⁵¹² MASSION J., “L’exception euthanasique en droit Belge (Loi du 28 Mai 2002, M.B. du 22.06.2002)”, *Louvain Medical*. 2005; 124(7): 238-245.

⁵¹³ Sumado a lo referido sobre Bélgica, cabe mencionar el estudio sobre las actitudes del personal de enfermería hacia las decisiones sobre el final de la vida publicado en: Bilsen, J., Mortier, F., & Deliens, L. Nurses’ attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium, *Palliative Medicine*, 23 (7), 649-658.

La Ley de Bélgica de 28 de mayo de 2002 relativa a la eutanasia permite la posibilidad de otorgar un documento de voluntad anticipada que surtirá efectos cuando el paciente se encuentre en estado de coma y, en caso de existir, se exige legalmente su renovación cada cinco años.

Al profundizar en el estudio de la legislación de los Países Bajos, con la despenalización de la eutanasia activa por la Ley de 1 de abril de 2002 de terminación de la vida a petición propia y auxilio al suicidio, este país se ha convertido en uno de los países europeos que ha contado con un mayor debate público en torno a la eutanasia, cuestión que despierta cierta polémica a nivel internacional⁵¹⁴.

A tenor de lo expuesto, en 1995, algunos presupuestos del Código Civil de los Países Bajos fueron modificadas por la “Ley de Contrato de Tratamiento Médico” (*Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst*), de 1994. Fue entonces desde ese año que el rechazo a intervenciones médicas quedó contemplado como un acto legalmente vinculante, exceptuando la existencia de razones justificadas para no cumplirlos por parte del personal sanitario. El artículo 450 del Código Civil de este país prevé que el paciente con capacidad puede rechazar tratamientos de forma adelantada a través de un documento escrito. Sin embargo, los servicios sanitarios están facultados a no considerar el contenido del documento si hay razones para desestimarlos. Además del documento de directivas de tratamiento, el ordenamiento neerlandés contempla dos tipos de documentos más, el poder del representante y la solicitud anticipada de eutanasia⁵¹⁵.

En el año 2002 Francia aprueba la ley 2002/303, de 4 de marzo, relativa a los Derechos de los Enfermos y a la Calidad del Sistema Sanitario. En esta ley se regula el derecho de los ciudadanos a recibir información sanitaria y a manifestar su voluntad a la hora de tomar decisiones en relación con los tratamientos médicos que se le ofrecen. Permite nombrar un representante para que sustituya al paciente en caso de que éste no pueda manifestar su

⁵¹⁴GUERRA VAQUERO, A. Y., *Voluntades anticipadas: optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea*. Tesis Doctoral. Universidad Nacional de Educación A Distancia. Madrid, España. 2016, pág. 235.

⁵¹⁵VEZZONI, 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. Disponible en: [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) (Recuperado 26 de diciembre de 2018).

voluntad. En concreto Francia ha legislado el tema de voluntad anticipada mediante la Ley 2005-370, de 22 de abril de 2005, relativa a los derechos de los enfermos al final de la vida⁵¹⁶.

En esta legislación francesa -Ley 2005-370-, se recoge el derecho del paciente en fase terminal de limitar y detener todo tratamiento y el médico ha de respetar dicha decisión después de haberle informado de las consecuencias de la misma. En caso de que el paciente no pueda expresar sus deseos, la decisión deberá ser colegiada tras la consulta con el representante del paciente.

Cabe destacar que la Ley Francesa 2005-370 (*Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*), en su artículo 7 regula expresamente las voluntades anticipadas. Esta ley contempla el derecho a dejar morir a los enfermos sin posibilidad de curación o en fase terminal, aunque sin legalizar la eutanasia activa. Asimismo, potencia los cuidados paliativos y marcha en contra de la desproporcionalidad terapéutica.

En relación con las voluntades anticipadas, la ley francesa les da un valor indicativo para los supuestos de tratamientos, investigación e intervención concernientes al otorgante, y deben haber sido redactadas 3 años antes de estar el paciente en situación de incapacidad. Puede asimismo el paciente designar un representante, cuya opinión prevalece sobre cualquier otra opinión no médica, con excepción de las directivas anticipadas⁵¹⁷. Asimismo, Francia posee el Decreto nº 2006-119, relativo a las directivas anticipadas (*relatif aux directives anticipées*) determinadas por la citada Ley.

⁵¹⁶Relative aux droits des maladies et à la fin de vie. Loi nº 2005 – 370 du 22 avril 2005. Journal Officiel de la République Française, texte 1 sur 128, (23-4-2005). Disponible en: http://www.legifrance.gouv.fr/imagesJOE/2005/0423/joe_20050423_0095_0001.pdf

⁵¹⁷GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2009, pág. 162.

En Luxemburgo la institución de las voluntades anticipadas ha sido regulada por la Ley de 16 de marzo de 2009 relativa a los cuidados paliativos, a la directiva anticipada y al acompañamiento al final de la vida (*Loi du 16 mars 2009, relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie*⁵¹⁸). Estas deben formalizarse por escrito, y en ellas cabe el nombramiento de un representante del paciente. Las voluntades anticipadas pueden ser modificadas o revocadas en cualquier momento por el paciente y deben incluirse en la historia clínica de este. La ley prevé la creación de un registro centralizado de directivas anticipadas.

La ley de Luxemburgo contempla la objeción de conciencia como una posibilidad que goza el médico tratante, cuando el contenido de las directivas anticipadas suponga atentar contra sus convicciones personales. Además, debe señalarse que esta misma legislación contempla la posibilidad de aplicación de la eutanasia y asistencia al suicidio.

En Italia mediante la Ley 145, de 28 de marzo de 2001, se ratifica el Convenio de Oviedo y reconoce el valor jurídico de los documentos de voluntades anticipadas⁵¹⁹. El último estado de la Unión Europea en legislar en materia de Voluntad Anticipada ha sido Italia. El Senado italiano aprobó en diciembre de 2017, la Ley denominada *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, o “Norma en materia de consentimiento informado y disposiciones de tratamiento anticipado”. La ley, fue aprobada contado con 180 votos a favor, 71 en contra y seis abstenciones.

Esta legislación italiana prevé que ningún tratamiento sanitario pueda ser iniciado o continuado sin el consentimiento libre e informado de la persona interesada.

Los ciudadanos italianos podrán disponer de un documento con carácter vinculante con el que, ante la posibilidad de incapacidad por enfermedad, se pueda renunciar a los tratamientos médicos, incluyendo la alimentación e hidratación asistidas.

⁵¹⁸Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie. 16 du mars 2009. Journal Officiel du Grand-Duché de Luxembourg, nº 46 (16-3-2009). Disponible en: <http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0046/a046.pdf> (Recuperado 07 de marzo de 2017).

⁵¹⁹ANDORNO, R., BILLER-ANDORNO, N. & BRAUER, S., “Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy?”, *European Journal of Health Law*, 16, 2009. 207-227.

La ley italiana designa que mediante las “*disposizioni anticipate di trattamento*”, por sus siglas DAT, una persona mayor de edad, con plena capacidad jurídica, podrá dejar declaración anticipada de sus preferencias en lo que al tratamiento médico respecta, para que sean valoradas ante una eventual incapacidad.

Las DAT, poseen carácter vinculante para los médicos, los cuales no estarán sujetos a responsabilidad civil o penal por la muerte de un paciente que se negó de manera anticipada a seguir un tratamiento médico al final de su vida.

Según la legislación italiana estas disposiciones anticipadas o DAT, podrán ser revocadas por el interesado. Asimismo deben cumplir ciertas formalidades, como ser certificada ante notario o un médico del servicio sanitario público, y en caso de que el enfermo sea incapaz de dejarlas por escrito por ser su condición física precaria, podrá hacerlo en formato de audio, situación que por ejemplo no se contempla en la legislación española.

La ley italiana especifica que, en el caso de los menores de edad, el consentimiento informado será ejercido por los padres o tutores, “teniendo en cuenta la voluntad” del afectado. Sin embargo, las disposiciones anticipadas de tratamiento serán otorgadas solamente por personas mayores de edad con capacidad jurídica.

El último de los países de la comunidad europea por analizar es Portugal, país en el cual no existe una regulación específica relativa a las “directivas anticipadas”, pero las mismas están cubiertas por leyes comunes.

Pese a no contar con una legislación específica sobre directivas anticipadas, estas se encuentran amparadas indirectamente por las siguientes reglas:

- La Constitución portuguesa de 1976 defiende seriamente la autonomía y reconoce la dignidad de la persona humana como el principio fundamental del sistema jurídico.
- El derecho civil portugués no prohíbe en modo alguno las directivas de decisión.

Cabe mencionar que Portugal ratificó el El Convenio de Oviedo sobre derechos humanos y biomedicina, el cual entró en vigor en diciembre de 2001.

La Asociación Portuguesa de Bioética, según su sitio web (<http://www.apbioetica.org/>) y el portal web www.voluntadesanticipadas.com, presentó un proyecto de ley para legalizar definitivamente las directivas anticipadas, en el año 2006. Este proyecto además contempla el establecimiento del Registro Nacional de Directivas Anticipadas en ese país⁵²⁰.

En la cotidianidad de Portugal, si bien no posee una ley para dicha institución jurídica, la preparación de los testamentos en vida ya es una realidad en este país. Las directivas anticipadas se desarrollan y se aceptan "informalmente". Los documentos se registran en la notaría y son aceptados por los médicos, aunque no tienen "fuerza" legal⁵²¹.

Muchos portugueses han dejado por escrito su deseo de no ser sometidos a tratamientos innecesarios para prolongar la vida artificialmente cuando, en una fase terminal, no están conscientes de manifestar su voluntad. Y estas afirmaciones han sido aceptadas por los médicos⁵²².

Puede concluirse que con algunas variantes normativas, y separando aquellas legislaciones que permiten la muerte asistida y la eutanasia activa y directa, los países analizados guardan fuertes relaciones en cuanto a la forma y la figura de la voluntad anticipada.

⁵²⁰Disponible en: <http://www.voluntadesanticipadas.com/course/view.php?id=154#legislation>. (Recuperado 4 enero 2018)

⁵²¹PEREIRA A., "Advance directives: binding or merely indicative? Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and insufficiencies of newly proposed regulation", *Eur J Health Law*. 2009 Jun;16(2):165-71.

⁵²²LOUREIRO JC., "Advance Directives: A Portuguese Approach. *Lex Medicinæ*" - *Revista Portuguesa de Direito da Saúde* - Ano 5 n.º 9, 2008, págs. 5-14.

4. Situación actual de las voluntades anticipadas en América.

Según Toro Flores, los países latinoamericanos se encuentran en la actualidad en un proceso de regulación y reconocimiento legislativo de las voluntades anticipadas. Quizás, debido a la influencia norteamericana el primer país en legislar sobre directivas anticipadas fue Puerto Rico, que lo hizo en el año 2001⁵²³.

Se analizará los casos de Argentina, Uruguay y Colombia en Suramérica, Panamá y Costa Rica en Centroamérica y los países que conforman Norteamérica.

En Argentina, según Tinant es “hasta la sanción de la ley federal, solo se contaba con instrumentos que regulaban a nivel provincial las manifestaciones de voluntad anticipada: las Leyes N° 4263 y N° 2611 de las Provincias de Río Negro y Neuquén, respectivamente son los dos ejemplos de ello”⁵²⁴.

Posteriormente, en el año 2009 se aprobaría la Ley Federal N° 26.529 de Derechos del Paciente, que en su artículo 11 incluye el derecho del paciente a emitir “directivas médicas anticipadas” en relación con su salud. Este artículo 11, establece que “Toda persona capaz, mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud.”. La legislación argentina “consagra como contrapartida el correlativo deber del profesional de la salud de respetar tal directiva estableciéndose que, las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo”⁵²⁵.

⁵²³ Puerto Rico. Ley N. º 160, de 17 de noviembre de 2001. Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente. Disponible: <http://www.lexjuris.com/LEXLEX/Leyes2001/lex2001160.htm>

⁵²⁴ TINANT, E. L., “Acerca de las directivas médicas anticipadas en la legislación nacional argentina”, *Revista Microjuris*, Argentina, 2016, pág. 159.

⁵²⁵ AIZENBERG M., y REYES R., “El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la ley 26.529”, Universidad de Buenos Aires. Facultad de Derecho. Disponible en: http://www.derecho.uba.ar/extension/dma_msa_rdr.pdf (Recuperado 20 junio 2018)

En Uruguay las directivas anticipadas se regularon en la Ley 18.473 de Voluntad Anticipada, aprobada por el Senado y la Cámara de Representantes en abril de 2009⁵²⁶. Para Marisa Aizenberg, tiene particular trascendencia la aportación que ha hecho la República de Uruguay con la sanción de la ley de Voluntad Anticipada: “En dicha norma se establece un límite para la emisión de las directivas, determinándose que corresponde su aplicación sólo cuando el paciente sufra un cuadro irreversible, crónico y terminal. Al establecer la operatividad de las Directivas Anticipadas circunscripta exclusivamente a casos de enfermedades terminales, incurables o irreversibles, se deja a un lado la opción de manifestar indicaciones respecto de un tratamiento, en aquellas situaciones en donde no se configura un cuadro como el descrito, lo cual no compartimos, entendiendo que diversos pacientes verán restringido el derecho a emitir Directivas Médicas”⁵²⁷.

Al igual que otras legislaciones, la ley uruguaya exige que la expresión anticipada de la voluntad se realice por escrito con la firma del otorgante y de dos testigos; ofrece además la oportunidad de manifestarse ante “escribano” (notario) público, debiendo registrarse en escritura pública o acta notarial. Lo que sí es claro en este país es que sea en cualquiera de las formas en que se consagre el documento, éste deberá ser incorporado a la historia clínica del paciente.

Llama la atención de la ley uruguaya, con respecto a la revocación, permitir que ésta se realice de manera verbal por el paciente ante el médico tratante, sin hacer mención a su constancia en la historia clínica, en la cual debería estar incluida, lo que resulta para ciertos autores incomprensible⁵²⁸.

⁵²⁶Uruguay. Ley 18473 de Voluntad Anticipada. Diario Oficial núm. 27714 (21-4-2009). Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor>

⁵²⁷AIZENBERG M., y REYES R., “El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la ley 26.529”, Universidad de Buenos Aires. Facultad de Derecho. Disponible en: http://www.derecho.uba.ar/extension/dma_msa_rdr.pdf (Recuperado 20 junio 2018)

⁵²⁸BENÍTEZ, R., “Las voluntades anticipadas en Uruguay: reflexiones sobre la Ley 18473”. *Rev. IUS* vol.9 no.36 Puebla jul./dic. 2015.

Queda expresamente establecido en Uruguay, la obligatoriedad de los centros médicos, sean públicos o prestación privada, de procurar el cumplimiento de las voluntades anticipadas. Asimismo fue regulado un procedimiento específico para suspender tratamientos en casos en donde el paciente se encuentre impedido de comunicar su voluntad producto de una enfermedad terminal e irreversible, haciendo valer su derecho a no sufrir un “ensañamiento terapéutico” -en palabras de sus redactores- y de morir dignamente.

En Brasil, el Consejo Federal de Medicina (CFM) aprobó, en agosto del 2012, la resolución N°1995 reconociendo el derecho del paciente a expresar su voluntad de aceptar o rechazar intervenciones médicas de manera anticipada y además la posibilidad de designar un representante para tal fin, así como el deber del médico a cumplir con la voluntad del paciente⁵²⁹.

Caso particular es el de Colombia, que, desde el punto de vista legal, es el único país en Latinoamérica en el que, aunque no se encuentra despenalizada como tal la eutanasia, existe la figura del homicidio por piedad en el artículo 326 del Código Penal. Este artículo, el cual fue estudiado por la Sala Constitucional en 1997, con ocasión de recurso de inconstitucionalidad presentado en su contra⁵³⁰, dispone que no resulta punible la conducta concertada entre un médico y su paciente, (el cual debe ser consciente y capaz de obrar) que, al sufrir una enfermedad incurable y padeciendo intensos dolores, solicita voluntariamente la intervención para poner fin a su vida.

Es así como en Colombia, el médico que acoja la solicitud no podrá ser condenado penalmente, pues la Corte Constitucional estableció mediante fallo de obligatorio cumplimiento y que posee efectos generales (*erga omnes*), que al médico (autor del hecho) no se le podrá derivar responsabilidad, pues su conducta está justificada. Por lo tanto, se puede aplicar la “eutanasia” en la figura del homicidio por piedad, cumpliendo una serie de requisitos.

⁵²⁹DALDALTA L, TIUPINAVÁS U, GRECO DB. “Diretivas anticipadas de vontade: un modelo brasileiro”, *Rev Bioét* (Impr) 2013; 21(3):463-76.

⁵³⁰FONNEGRA DE JARAMILLO, I., *Morir Bien: Un Compromiso Personal*, Editorial Planeta, 2006.

Colombia cuenta además con la Resolución 13437 de 1991 de su Ministerio de Salud⁵³¹ que recoge los derechos de los pacientes, en la que señala que en caso de enfermedad irreversible se debe respetar la voluntad del paciente, existiendo el derecho a morir con dignidad. Este derecho garantiza que se respete la voluntad del paciente en cuanto a permitir que el proceso de muerte siga su curso natural durante la fase terminal de la enfermedad⁵³². Por último, el Ministerio de Salud de Colombia emitió la Resolución N° 2665 de 2018, que reglamenta los artículos 5 y 10 de la Ley 1733 de 2014, que contempla el derecho de los pacientes de acceder al documento de voluntad anticipada, cuando se esté ante enfermedades crónicas, terminales, irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.

En Centroamérica, la República de Panamá aprobó la Ley N° 68, en el año 2003, que regula los derechos y obligaciones de los pacientes en materia de información y de decisión libre e informada. Esta ley dedica el capítulo VI al “Documento de Voluntades Anticipadas”. En él se establece que: “El documento de voluntades anticipadas es aquel dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme al Código de la Familia y del Menor, deja constancia de los deseos, previamente expresados, sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado, y por el equipo médico que le asista en tal situación. En las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas, aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte. Para tal efecto, en las manifestaciones de las voluntades anticipadas, la persona puede designar a un

⁵³¹Ministerio de Salud, Colombia. Resolución 13437 de 1991, por la cual se constituyen los Comités de Ética.

⁵³²SARMIENTO MEDINA M, VARGAS CRUS SL, VELASQUEZ JUINEZ CM, SIERRA DE JARAMILLO M., “Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa final”, *Rev. Salud pública*. 14 (1): 116-128, 2012.

representante cuando no pueda expresar su voluntad por sí misma. Esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario”⁵³³.

En la declaración de voluntad anticipada, la ley admite en su artículo 33 que la persona interesada pueda “hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación, una vez llegado el momento de su muerte”. En este supuesto no se requerirá ninguna autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

En el mismo orden de ideas, en Panamá, la Ley N° 68 en su artículo 34 dispone que: “el documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con su autor, como si se tratara de un testamento. Para su plena efectividad, el documento de la declaración de voluntades anticipadas deberá haber sido otorgado en las condiciones citadas en el artículo anterior, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos: 1. Ante notario. En este supuesto no se precisa la presencia de testigos. Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad ni estar vinculados por relación patrimonial”⁵³⁴ con el otorgante.

Por su lado el artículo 35 establece que “los médicos o equipos médicos destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en el expediente clínico. La administración del hospital o centro de salud adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada del paciente, recogida en el documento”.

⁵³³Ley N°68. Que regula los derechos y obligaciones de los pacientes, en materia de información y de decisión libre e informada. Recuperada de: <http://www.hospitalsantotomas.gob.pa/wp-content/uploads/2014/10/9.6.0-LEY-68-DERECHOS-PACIENTE.pdf> (Recuperado 21 junio 2018).

⁵³⁴Ley N°68. Que regula los derechos y obligaciones de los pacientes, en materia de información y de decisión libre e informada. Recuperada de: <http://www.hospitalsantotomas.gob.pa/wp-content/uploads/2014/10/9.6.0-LEY-68-DERECHOS-PACIENTE.pdf> (Recuperado 21 junio 2018).

Finalmente, con respecto al estado de Panamá, el artículo 36 de su Ley N° 68 estipula que “el documento que recoja la declaración de voluntades anticipadas deberá ser entregado por la persona que lo ha otorgado, por sus familiares o por su representante al centro de salud u hospitalario donde la persona sea atendida. Este documento deberá incorporarse al expediente clínico del paciente”.

Por último, el resto de los países de la región Centroamericana posee una escasa regulación sobre el consentimiento informado y la información clínica. Se puede utilizar como ejemplo la República de Costa Rica, cuya legislación sobre el tema se encuentra principalmente conglomerada en tres leyes: el Código Civil (1888), la Ley General de Salud (1973) y la Ley 8239 (2002). Asimismo, el tema se normaliza en decretos y múltiples reglamentos de las instituciones sanitarias. Pese a lo anterior ninguna de las normas citadas anteriormente regula la institución de voluntades anticipadas, causando vacío legal e inseguridad jurídica, situación que se repite en el resto de los países exceptuando Panamá.

Costa Rica pese a contar con estudios en materia de consentimiento informado, los cuales han abordado distintas perspectivas del tema, tanto en el ámbito de la investigación biomédica como de la práctica sanitaria, no cuenta con un número significativo de investigaciones en materia de voluntades anticipadas.

Según Andrade y colaboradores, se debe considerar la inexistencia de investigaciones relacionadas con el tema, y el poco conocimiento de los profesionales sanitarios sobre la temática, ya que mencionan: “en un país como Costa Rica, donde el concepto de voluntad anticipada en los operadores sanitarios es poco conocido”⁵³⁵.

Lo anterior se fundamenta en las conclusiones del estudio “Actitud del personal profesional de Enfermería frente a la voluntad anticipada de la persona sobre su cuidado al final de la vida: realizado en Costa Rica en el año 2011, donde Andrade y colaboradores concluyen que “a pesar de que algunos participantes de esta investigación refirieron no conocer el

⁵³⁵ ANDRADE, J.; GARCÍA, V.; MARTINEZ, D.; MIRANDA, C.; QUESADA, M.; VARGAS, K., "Attitude assumed by nurses in regards to end of life decisions of people: Case of Costa Rica, 2011", *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*, 23, 1-14. Disponible en: <http://www.revenf.ucr.ac.cr/voluntad.pdf> (Recuperado 2 marzo 2017).

concepto de voluntad anticipada, otros declararon mantener una posición favorable hacia este”⁵³⁶.

En este contexto legal y social en torno a la institución jurídica de las voluntades anticipadas, el estado costarricense a la fecha cuenta con el proyecto de ley N^o 21383 de “Muerte Digna y Eutanasia”, el cual incluye un artículo sobre voluntad anticipada⁵³⁷.

En Norteamérica, México no cuenta con una ley federal, sin embargo, la regulación se ha instaurado desde los gobiernos locales que establecen las disposiciones para la atención médica al paciente terminal⁵³⁸. En México 13 estados de los 31 cuentan con leyes que regulan la figura de “voluntad anticipada”. Ejemplo de ello, Ciudad de México fue el primer estado en contar con la Ley de Voluntad Anticipada⁵³⁹. Se han unido a legislar en esta materia, Aguascalientes y Michoacán de Ocampo, ambos en el año 2009 y el último estado en aprobar legislación en la materia fue el Estado de Zacatecas que aprobó la ley de Voluntad Anticipada en abril del año 2018.

Al examinar las distintas legislaciones de los estados mexicanos, solo los estados de Coahuila y San Luis Potosí incluyen las posibles instrucciones que podría dictar el otorgante en el documento de voluntad anticipada. En el resto de las legislaciones, sin embargo, se indica que no debe el contenido del documento contraponerse a lo establecido a la Ley General de Salud o a la buena práctica médica. Resulta interesante que en nueve legislaciones se incluye un artículo donde se estipula que no está autorizada la Eutanasia, ni son las Legislaciones una herramienta para permitirla⁵⁴⁰.

⁵³⁶DEM.

⁵³⁷Proyecto de Ley disponible en: http://www.asamblea.go.cr/sil_access/ver_texto_base.aspx?Numero_Proyecto=21383 (Recuperado el 12 junio 2019).

⁵³⁸CANTÚ-QUINTANILLA G., UBIARCO V, MEDEIROS-DOMINGO M, GRACIDA-JUÁREZ C, REYES-ACEVEDO R, REYES-LÓPEZ A, ALBERÚ-GÓMEZ J. “La Ley de Voluntad Anticipada del D.F de México: Trasplantes e ideología”. *Pers bioét.* 2012; 1(16):11-17.

⁵³⁹Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 07 de enero de 2008. Ciudad de México.

⁵⁴⁰Estudio Comparativo de Legislaciones de Voluntad Anticipada en México. Available from: https://www.researchgate.net/publication/236632430_Estudio_Comparativo_de_Legislaciones_de_Voluntad_Anticipada_en_Mexico (Recuperado el 20 junio 2018).

En cuanto al otorgante, las leyes de los estados mexicanos son claras en quién puede suscribir el documento: persona con capacidad de ejercicio o cualquier enfermo en estado terminal. Michoacán incluye los derechos de las personas en la voluntad anticipada, pero no viene explícitamente como instrucciones.

Respecto de los requisitos del documento, coinciden los estados mexicanos que el mismo se realice por escrito, ante Notario. Hidalgo, Coahuila y Guanajuato señalan que, ante ausencia de Notario, el otorgante podrá suscribir el documento delante del personal de salud correspondiente. Destaca que dos estados -San Luis Potosí y Guanajuato- señalan en sus leyes que el documento de voluntad anticipada no tiene coste económico alguno, y el resto de los estados no lo señalan. Acerca del número de testigos necesarios para la suscripción, las leyes de los estados federales de México requieren de dos testigos como mínimo, y señalan que no podrán ser menores de edad. Solamente el estado de Hidalgo indica que no podrán ser testigos los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad.

Por último, con respecto a la nulidad y revocación del documento, solamente San Luis Potosí no incluye el apartado de revocación y nulidad, pero indica que el paciente puede reiniciar tratamiento después de haberlo suspendido. En el resto de los estados, se indica que podrá ser revocado, siempre y cuando lo efectuó el otorgante de manera escrita.

Cabe señalar el estudio efectuado en el estado de México en el año 2013, en el cual se encuestó a 806 personas mayores de 18 años. Se encontró que el 95.3% de los participantes desconocía qué es voluntad anticipada, el 98.8% desconoce sobre la legislación correspondiente, ninguno de los participantes había tramitado un documento de voluntad anticipada, aunque el 67.0% estaría dispuesto a realizarlo⁵⁴¹.

En Estados Unidos de Norteamérica (EU) y Canadá cuentan con tres décadas de aplicación de los documentos de voluntades anticipadas en el ámbito clínico y existen análisis de su

⁵⁴¹CARMONA GONZÁLEZ, M Y COL., "Conocimiento sobre voluntad anticipada en pacientes de instituciones públicas de salud de México", Editorial Torres Asociados/Albahaca. 2016. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/68962> (Recuperado 20 junio 2018)

aplicación, muy especialmente en los casos de decisiones críticas con pacientes en cuidados intensivos⁵⁴².

Los Estados Unidos comenzaron a aprobar leyes reguladoras en esta materia a mediados de los años setenta. Fue el estado de California el primero en hacerlo efectivo en el año 1976, posteriormente y de manera paulatina las han incorporado el resto de Estados de la Unión, lo anterior hasta que en 1991 entró en vigor la *Patient Self-Determination Act*, la “Ley Federal de Autodeterminación del Paciente”, aprobada por el Congreso estadounidense (*U.S. House of Representatives*). Esto significó elevar el *living will* a un nivel federal, estableciendo que las personas con capacidad gozan de libertad, protegida constitucionalmente, para rechazar cualquier intervención médica no deseada salvo excepciones.

Las directivas anticipadas o instrucciones previas en EU comprenden según Sánchez Caro “varios documentos distintos”⁵⁴³, aunque Jonsen afirma que existen “documentos mixtos”⁵⁴⁴. Según Sánchez Caro los más divulgados en EU son: el *living will* o testamento vital y el *durable power of attorney for health care* o *health care proxy*, el “poder de representación permanente para el tratamiento” o “apoderado para el tratamiento”, siendo el “documento de *living will* o testamento vital el que más acogida ha presentado en EU”⁵⁴⁵.

Otro documento muy clásico es: las “instrucciones a los médicos” o *directive to doctors*. Estos documentos dejan constancia de las pretensiones del sujeto en relación con su futuro tratamiento médico, en un estadio final de su vida, cuando se encuentre muy enfermo o

⁵⁴²THOMPSON T, BARBOUR R, SCHWARTZ L., “Adherence to advance directives in critical care decisions making: vignete study”, *BMJ*. 2003; 327: 1011.

⁵⁴³SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN F., “Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos”, Comares. Granada, 2008, pág. 74.

⁵⁴⁴JONSEN, A R., SIEGLER, M., WINSDALE, W. J., *Ética clínica (Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica)*, 5.a ed., Barcelona: Ariel, 2005, págs. 144-145. Estos autores reconocen los tres tipos de *advance directives* o IPN mencionados, contemplándolas dentro de lo que ellos denominan «la planificación anticipada de la asistencia sanitaria deseada» o *advance care planning*.

⁵⁴⁵SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN F., “Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos”, Comares. Granada, 2008, pág. 74.

próximo a la muerte, permitiéndole ejercer un cierto control sobre las circunstancias de su muerte, al poder expresar sus deseos en relación con los tratamientos de soporte vital. Sumado a lo anterior, con el “poder de representación permanente para el tratamiento”, el sujeto designa a otra persona (*proxy*), a la que se otorga un poder de representación permanente. Este poder estará vigente legalmente, aunque él se vuelva incapaz para tomar decisiones sobre las intervenciones o los tratamientos médicos en su nombre.

Siguiendo a Jonsen y col.⁵⁴⁶, se presenta uno a continuación:

“Si como consecuencia de una incapacidad física o mental no pudiera adoptar decisiones que afectan a mi atención médica, ruego que acepten este documento como la autorización y guía para adoptar todas o algunas de las decisiones indicadas. Si entrara en un estado de inconsciencia permanente o si no hubiera esperanzas razonables de recuperarme de una enfermedad o estado gravemente incapacitante o letal, no deseo que me mantengan con vida por medios artificiales”.

Sumado a lo anterior ha surgido formas de *living will* más delimitados, los cuales tienden a incluir en el “documento deseos o voluntades del otorgante para tratamientos más concretos, como la analgesia (alivio el dolor), los antibióticos, la hidratación, la alimentación, la RCP (reanimación cardiopulmonar), y la utilización de los equipos de soporte vital, incluyendo los respiradores”⁵⁴⁷, como señala Sánchez-Caro.

Un modelo conocido en EU es el denominado *Five Wishes* -Cinco deseos-. Este documento incorpora el nombramiento de un sustituto con una escala de deseos sobre necesidades espirituales y emocionales que se suman a las médicas. Las ventajas de estos documentos residen en que los deseos mencionados no se encuentran en los documentos tradicionales. Sumado a lo anterior han comenzado a formularse en este sentido, otro tipo de documentos,

⁵⁴⁶JONSEN, A. R., SIEGLER, MARK, WINDSDALE, W. J., *Ética clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica* (5.a ed.). Barcelona: Ariel, 2005, págs. 144-145.

⁵⁴⁷SÁNCHEZ CARO J., y ABELLÁN F., *“Instrucciones Previas en España. Aspectos Bioéticos, Jurídicos y Prácticos”*, Comares. Granada, 2008, pág. 75.

como es la llamada “historia de valores” o *values history*, que considera los factores subjetivos del paciente a la hora de tomar decisiones.

EU cuenta además con una serie de iniciativas entre las que destacamos el programa *Respecting Choices*⁵⁴⁸, “respetando mis decisiones”, desarrollado en La Crosse, Wisconsin en 1991. Lo curioso de dicho programa es que los destinatarios no son específicamente los pacientes como tal, sino todos los ciudadanos. Es por ello por lo que los agentes principales del proyecto son los líderes comunitarios y no los médicos o sanitarios. Además, dentro de los hospitales, el programa estandariza protocolos de implementación de las directrices previas (procesos), y estos son conocidos por todos los profesionales sanitarios del Condado.

Con este proyecto se han logrado importantes resultados, como que, el 85% de los residentes del Condado mayores de 18 años que habían fallecido entre abril de 1995 y marzo de 1996, contaran con una directriz anticipada dentro de la historia clínica, y que esta hubiera sido respetada en el 98% de los casos.

De los sistemas de planificación anticipada de la asistencia, el más estudiado es el programa *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*, u “Órdenes al médico sobre los tratamientos de soporte vital”, desarrollado en el estado de Oregón⁵⁴⁹.

Entre los estudios más importantes realizados para medir la efectividad de dichos programas, destacamos tres:

- El estudio de Brown⁵⁵⁰ y cols, 1999, donde realizaron un ensayo clínico controlado con 1302 pacientes mayores de 75 años.

⁵⁴⁸HAMMES, B.J. AND ROONEY, B.L., “Death and end-of-life planning in one midwestern community”, *Archives of Internal Medicine*, 158 (1998): 383-90.

⁵⁴⁹TOLLE, S.W. et al., “A prospective study of the efficacy of the physician orders for life sustainig treatment”, *Journal of the American Geriatrics Society* 46, no. 9 (1998). 1097-1102.

⁵⁵⁰BROWN JB, BECK A, BOLES M, BARRET P., “Practical methods to increase use of advance medical directives”, *J Gen Inter Med*; 14(1):21-26.

- Landry y cols⁵⁵¹, 1997, compararon dos grupos de 93 pacientes en una consulta ambulatoria.
- El estudio SUPPORT⁵⁵², acrónimo del “*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*”, el estudio de intervención más importante realizado sobre esta materia.

A pesar de todo lo anterior, según estimaciones⁵⁵³, solamente entre el 20 y el 30% de la población en general (norteamericana) ha complementado algún tipo de “testamento vital”, aunque en algunos grupos de pacientes especialmente sensibles, como por ejemplo los enfermos renales en diálisis, puede superar ampliamente esa cifra y llegar a más del 50%.

Canadá posee un sistema de directivas anticipadas muy desarrollado, la Ley *The Health Care Directive Act*, para la redacción de documentos de “*Living Will and Power of Attorney for Health Care*” o “testamento en vida y el poder notarial para el cuidado de la salud”, se complementa con las leyes de las regiones autónomas, por ejemplo la región de Quebec aprobó en 2014 la “Ley sobre cuidados al final de la vida”, que regula la forma de documentar las voluntades para que, llegado el momento en el que la persona no pueda comunicar sus deseos sobre los cuidados a aplicarse al final de su vida, se hagan del todo efectivos. En el Estado de Alberta existen las *Personal Directives Act*, en Manitoba, las *Health Care Directive*; en Terranova, el *Advance Health Care Directive*; y en Nueva Escocia, la *Authorization*.

Junto con la legislación, Canadá cuenta con una serie de programas, entre ellos *Let Me Decide*⁵⁵⁴ o “Déjame decidir”, el cual fue estudiado mediante un ensayo controlado y randomizado, que contó con 1.292 personas de residencias asistidas y hospitales de la región de Ontario.

⁵⁵¹LANDRY FJ, KROENKE K, LUCAS C, REEDER J., “Increasing the use of advance directives in medical outpatients”, *J Gen Intern med* 1997; 12(7):412-415.

⁵⁵²“Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention”, *SUPPORT Investigators, Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*”, *J Am Geriatr Soc.* 1997 Apr;45(4):500-7.

⁵⁵³MARTÍNEZ LEÓN, M., QUEIPO BURÓN, D., MARTÍNEZ LEÓN, C., JUSTEL GÓMEZ, E., “Análisis médico-legal de las instrucciones previas (“Living Will”) en España”, *Revista de la Escuela de Medicina Legal.* 2008; (8):16-30, pág. 20.

⁵⁵⁴MOLLOY, D. W. et al., “Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: A randomized controlled trial”, *Journal of the American Medical Association* 283, no. 11 (2000): 1437-44.

Se debe recordar que el Tribunal Supremo de Canadá, dictaminó en febrero de 2015 anticonstitucional la ley entonces existente, que penalizaba la muerte asistida médicamente. A razón de lo anterior La Cámara de los Comunes y el Senado de Canadá aprobaron en junio de 2015 una ley que despenaliza el suicidio asistido, para las personas que sufran una enfermedad terminal.

Como conclusión se debe observar que principalmente los países de Centroamérica carecen de legislación en materia de voluntad anticipada, de ahí la importancia de fortalecer en esta región los temas que analiza el Bioderecho.

CAPÍTULO III

Las Voluntades Anticipadas en el contexto sanitario

1. Las Voluntades Anticipadas como elemento de seguridad ética y jurídica en la relación médico-paciente.

La seguridad jurídica que aporta un documento de voluntad anticipada viene determinada por el fundamento que nos proporciona el Derecho Civil. En este contexto podemos comparar la voluntad anticipada al derecho de sucesiones, establecido en un documento (testamento), que demanda la comprobación de tres condiciones para que sea eficaz y de cumplimiento obligatorio: la muerte del testador, la legalidad del documento y la capacidad de la persona. En la voluntad anticipada las dos condiciones que se requiere verificar son, contrariamente, un estado de imposibilidad física o jurídica que le impida al paciente la toma de decisiones, y segundo que la voluntad no sea contraria al ordenamiento jurídico del momento o la *lex artis*.

Puede discutirse sobre una tercera condición, donde la voluntad emitida por el paciente en el documento atente contra el sistema de valores del médico, y este ejerza su derecho a la objeción de conciencia. Aunque esta situación no resta seguridad jurídica, nos enfrentamos a una colisión de derechos, siendo la administración sanitaria la garante de prevenir esta situación, organizando la atención médica entre los profesionales sanitarios que de manera previa y confidencial realizaron el proceso de objeción de conciencia y los profesionales que no expresen objeción ante esta situación u otras con conflicto ético-clínico.

De esta manera la colisión de derechos no culminará con la lesión a los derechos del paciente, violentando el principio de no abandono. Es importante recordar que todo sistema

Este capítulo forma parte de la publicación: Marín Mora, A., Las Voluntades Anticipadas: una perspectiva ético-jurídica. *Revista Cadernos Ibero- Americanos de Direito Sanitário*. 2017 abr./jun, 6(2):10-24. La misma fue realizada como parte del proceso doctoral.

sanitario público, tiene la obligación de cumplir con los derechos legales y constitucionales que protegen a los pacientes.

Entre los elementos que dan seguridad jurídica a la institución de la voluntad anticipada se encuentra que el proceso es formal, teniendo validez cuando se otorga por escrito y con arreglo a las solemnidades que se establezca en la ley; sólo entonces pueden ser exigible las declaraciones que contiene y sólo entonces el legislador garantiza su cumplimiento. El documento es público o privado, atendiendo a la forma de otorgamiento y su posterior inscripción.

Un elemento de seguridad jurídica para el universo de personas que compone la sociedad, es no verse discriminada; por ello es importante no limitar el otorgamiento del documento de voluntad anticipada a casos de pacientes con diagnóstico y pronóstico de una enfermedad incurable o en fase terminal, sino que se debe ampliar la suscripción a personas sanas. El restringirlo a pacientes con diagnóstico de una enfermedad podría interpretarse como una forma de discriminación negativa, que pueda declarar la institución del documento de voluntad anticipada como inconstitucional.

Asimismo, aunque al paciente está protegido bajo la institución jurídica del documento de voluntad anticipada, puede vérselo violentado su derecho cuando se contemple la posibilidad de tomar acciones médicas contrarias a las declaradas. Para evitar esta situación es fundamental ampliar el objetivo del documento, el cual no sólo debe enfocarse a limitar las actuaciones médicas no curativas (objetivo que dio origen a las voluntades anticipadas), sino también concebir la idea de una “planificación anticipada de los tratamientos”, con el fin de evitar el caso de situaciones extraordinarias no contempladas por el paciente⁵⁵⁶.

Otro elemento que puede considerarse para brindar seguridad jurídica ante la evolución del ordenamiento jurídico es considerar la voluntad del paciente ante probables cambios en la

⁵⁵⁶MARCOS DEL CANO A. M., “The concept of quality of life: legal aspect”, *Med Health Care Philos.* 2001; 4: 91-95.

legislación, con el fin de amparar los deseos del paciente a un cambio de estado jurídico. Lo anterior debe redactarse con suma precaución para no violentar los límites de las voluntades anticipadas.

Para los profesionales médicos debe existir igual seguridad jurídica, en cuanto al respeto de sus decisiones y juicios morales, por lo que un régimen jurídico que regule la institución de la voluntad anticipada debe otorgar el derecho a un ejercicio de objeción de conciencia. Lo anterior sitúa el tema de la voluntad anticipada en un debate complejo, puesto estamos en presencia de una figura - objeción de conciencia- que dejaría abierta la posibilidad real pero poco probable de no cumplir con el contenido del documento de voluntad anticipada. Esta situación cambiaría drásticamente el panorama del paciente ante la incerteza sobre el cumplimiento de su voluntad. Por lo anterior, la administración sanitaria debe procurar planificar sus procesos de manera que ambas partes gocen de la garantía a sus derechos⁵⁵⁷.

Se han expuesto como ventajas añadidas del documento de voluntades anticipadas el aumento del conocimiento que el paciente tiene de su enfermedad, el refuerzo de la buena práctica clínica y la mejora en la calidad de la relación médico-paciente, en la medida en que este documento incrementa la comunicación, la cooperación y la confianza del paciente⁵⁵⁸.

Dentro de estos efectos positivos que aporta el documento de voluntades anticipadas, se encuentran, la disminución del temor a situaciones inaceptables para el paciente y el aumento de su autoestima, la sensación de control que el paciente experimenta al entender que la asistencia que va a recibir estará acorde con sus principios y creencias (en el estudio de López Rey, realizado en 2008, el 85,4% de los pacientes expresaron que les tranquilizaría saber que se cumpliría su voluntad cuando no tuvieran capacidad de decisión), la disminución de la preocupación que genera en las personas la posibilidad de

⁵⁵⁷VÁZQUEZ R., "Laicidad: Una asignatura pendiente", Coyoacán, México, 2007.

⁵⁵⁸BERROCAL 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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario. Madrid, 2005. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 9 marzo 2018).

resultar una carga para sus familiares y seres queridos⁵⁵⁹ y el ahorro que supone para una sociedad de recursos sanitarios escasos⁵⁶⁰.

A tenor de las ideas expuestas, las voluntades anticipadas proporcionan a la relación médico-paciente de manera concomitante a la seguridad jurídica, elementos de lo que podremos denominar “seguridad ética”, como lo es la confianza y una percepción positiva del proceso de atención médica. Como bien señala León Correa sobre las voluntades anticipadas: “La función primaria de servir a la mejor relación médico o equipo de salud y paciente, ahondando en la confianza mutua que debe existir y la interrelación basada en el respeto ético a la dignidad de la persona del paciente”⁵⁶¹.

Sumado a lo anterior no solamente los pacientes expresan una buena actitud hacia las declaraciones de voluntad anticipada, hasta un 92% de los médicos muestra una actitud positiva hacia la declaración de voluntades anticipadas⁵⁶².

Si bien es indispensable la existencia de una legislación en torno a la voluntad anticipada, como es el caso de España, pueden existir factores negativos que impiden a los médicos conocer la voluntad plasmada por el paciente. El desconocimiento o bien un acceso inoportuno al documento del otorgante, terminan limitando la eficacia de las declaraciones de voluntad anticipada. Asimismo, la ignorancia de este derecho influye de manera negativa sobre las personas, que no otorgan sus declaraciones de voluntad anticipada.

Se puede argumentar entonces, que la percepción sobre las declaraciones de voluntad anticipada, en mucho depende de los procesos de divulgación, que desarrollen en torno al tema las instituciones académicas y sanitarias. Un estudio del año 2011 efectuado con personal de enfermería en Costa Rica reveló, que pese a relacionar el tema con el respeto a

⁵⁵⁹LÓPEZ REY E. A., ROMERO CANO M., TEBAR-MORALES J P, MORA GARCÍA C., FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ O. “Conocimientos y actitudes población ante el documento de voluntades anticipadas”, *Enferm Clin* 2008;18 (3):115-9

⁵⁶⁰SERRANO R, LÓPEZ R, CARDENAL I. Conocimiento e información sobre el documento de instrucciones previas en un centro de salud urbano de Murcia. *Aten Primaria*. 2011. Pág. 680.

⁵⁶¹LEÓN CORREA, F J., “Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica”, *Revista Colombiana de Bioética*. 2008 3(2).

⁵⁶²NAVARRO B., SÁNCHEZ GARCÍA M., ANDRÉS-PRETEL F., JUÁREZ I., CERDÁ R., PÁRRAGA I., JIMÉNEZ REDONDO JR., LÓPEZ-TORRES J., “Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria”, *Atención Primaria*, 43(1):11-7. 2011.

la dignidad, los derechos y la autonomía de los pacientes, la mayoría de los participantes del estudio desconocían el concepto de voluntad anticipada⁵⁶³.

Un estudio publicado en la revista *Journal of the American Geriatrics Society*⁵⁶⁴, reveló que el 29% de los entrevistados señalaron poco tiempo de entrevista médica, para efecto del documento de voluntad anticipada. Casi una tercera parte de los participantes del estudio expresó problemas para comprender la voluntad contenida en el documento otorgado por el paciente. Por una parte, el desconocimiento dificulta que los pacientes reclamen información sobre el documento de voluntad anticipada y, por otra, la falta de tiempo durante la consulta médica obstaculiza que se plantee el tema en la consulta. Esto origina un desconocimiento sobre el documento de voluntades anticipadas y su finalidad⁵⁶⁵.

Por lo tanto, se desprende la importancia que tiene el médico para informar al paciente es clave en la puesta en práctica del documento de voluntad anticipada, pero también del desconocimiento que tiene este gremio profesional, que se suma al de la población en general. Esto se ve reflejado cuando se observa el dato de que para abril de 2019 se habían formalizado un total de 286.336 documentos de voluntad anticipada en toda España, según el Registro Nacional de Instrucciones Previas, lo que corresponde aproximadamente a menos del 1% de la población total de este país, a pesar de estar vigente legalmente la figura desde el año 2002.

Los resultados de investigaciones en España no distan de otros países europeos; el estudio *Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives*, recoge los resultados de un cuestionario que fue remitido a 1621 holandeses; con una respuesta del 86%, del cual un 95% no tenían redactado un documento, y el 24% no estaban familiarizados con la idea de redactarlo. Por

⁵⁶³ ANDRADE J.; GARCÍA V.; MARTINEZ D.; MIRANDA C.; QUESADA M.; VARGAS K., "Attitude assumed by nurses in regards to end of life decisions of people: Case of Costa Rica, 2011", *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*, 23, 1-14. Disponible en: <http://www.revenf.ucr.ac.cr/voluntad.pdf> (Recuperado 2 marzo 2017).

⁵⁶⁴ SCHICKEDANZ AD., "A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers", *J Am Geriatr Soc*, 2009 Jan; 57(1):31-9.

⁵⁶⁵ NAVARRO B, SÁNCHEZ GARCÍA M, ANDRÉS-PRETEL F, JUÁREZ I, CERDÁ R, PÁRRAGA I, JIMÉNEZ REDONDO JR, LÓPEZ-TORRES J. "Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria", *Atención Primaria*, 43(1):11-7. 2011.

su parte el 64% de las personas que contestaron estar familiarizados con los documentos de voluntad anticipada lo estaban con los documentos relativos a la eutanasia (*the Advanced Euthanasia Directive*)⁵⁶⁶.

Se suma al desconocimiento sobre el tema de voluntad anticipada descrito, el factor del registro y acceso de los documentos. Para Ramón Díez⁵⁶⁷, ciertas comunidades autónomas prevén que el registro tenga carácter constitutivo. Es decir, que no tengan validez hasta que se hayan inscrito en el registro, como es el caso de las comunidades de Extremadura y Andalucía. El problema surge cuando hay quien ha otorgado la voluntad anticipada y está en esas comunidades, donde por ejemplo el fin de semana no es posible acceder al registro y se han otorgado las instrucciones ante un notario.

Si bien para el año 2013 existían dificultades entre el registro estatal y los registros de las Comunidades Autónomas como señaló Ramón Díez, en la actualidad la adecuada función del Registro permite asegurar la eficacia permitiendo el acceso oportuno al documento y su conocimiento por parte de los profesionales sanitarios que deben atender al paciente.

Un comunicado del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España⁵⁶⁸, señala que: “muchos de los médicos desconocen que pueden acceder al Registro Nacional de Instrucciones Previas del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en caso de consulta sobre la asistencia a un paciente en las circunstancias descritas”.

A tenor de lo expuesto en el párrafo anterior, como señalan Ayala Vargas y Fernández Campos: “la inscripción de los documentos de voluntades anticipadas en un registro se presenta como un presupuesto para asegurar su eficacia; no es que se eleve a la categoría de requisito para la validez del documento, sino que es el procedimiento que permitirá el

⁵⁶⁶VAN 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, págs. 118-126.

⁵⁶⁷Proyecto: “Optimización de la información y gestión de las Instrucciones Previas”. Coordinado por Ana M^a Marcos del Cano. UNED. 2013.

⁵⁶⁸Comunicado disponible en:

http://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/nota_prensa_conclusiones_jornada_instrucciones_previas_17_06_15.pdf

conocimiento por parte de los profesionales sanitarios que deben atender al paciente, de su voluntad”⁵⁶⁹.

A estos efectos la legislación es clara: el artículo 50.6 de la Ley 3/2009 de la Región de Murcia dispone, con toda claridad, que “cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en el registro constancia del otorgamiento de instrucciones previas y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella”⁵⁷⁰.

Si bien la existencia de la ley que regula la figura del documento de voluntad anticipada otorga seguridad ético-jurídica, se requieren campañas informativas y/o actividades formativas, para mejorar el conocimiento de médicos y pacientes sobre el documento de voluntad anticipada. Es además necesaria la búsqueda de alternativas informáticas y tecnológicas para lograr un acceso oportuno a los documentos por parte de los profesionales sanitarios.

⁵⁶⁹ AYALA VARGAS, M. J. y FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el registro”, *Revista Bioderecho.es*, Núm. 3, 2016, pág. 7.

⁵⁷⁰ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “El derecho a otorgar documentos de instrucciones previas”, en *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho (Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, Tirant lo Blanch, 2013, página. 214.

2. Las Voluntades Anticipadas y el principio de proporcionalidad terapéutica.

Hipócrates en su obra “Sobre el Arte”, declaró que el objetivo de la medicina es, “disminuir la violencia de las enfermedades y evitar el sufrimiento de los enfermos, absteniéndose de tocar a aquellos en quienes el mal es más fuerte y están situados más allá de los recursos del arte”.

Con la tecnificación de la medicina, en los años sesenta, caracterizada por el surgimiento de las técnicas de soporte vital avanzadas, así como la creación de las unidades de cuidados intensivos, se ha incidido en el proceso de agonía y muerte de los pacientes, lo que se denominó medicalización de la muerte. Todo este fenómeno fue influenciado por el paternalismo médico que dominaba la relación médico-paciente.

Ha sido frecuente en la historia del bioderecho y la bioética, observar casos de lo denominado como “encarnizamiento terapéutico”⁵⁷¹ o “distanasia”⁵⁷², debido al incumplimiento del principio de proporcionalidad terapéutica, por la aplicación de medidas desproporcionadas y tratamientos fútiles⁵⁷³.

Lo anterior originó el debate ético-legal sobre este fenómeno. En 1957, Pío XII estableció ciertos parámetros entre los “Medios Proporcionados vs Desproporcionados”⁵⁷⁴. Asimismo, el teólogo español Domingo Báñez (1528-1604), años antes, refirió que los medios extraordinarios o desproporcionados eran opcionales, no existía obligación moral de aplicarlos cuando existía una limitada esperanza de beneficio, o cuando la muerte era inminente y si el coste físico, moral y económico era elevado.

⁵⁷¹La expresión encarnizamiento terapéutico fue acuñada por el profesor J. R. Debray a propósito de las tentativas vanas de reanimar un caso del llamado “coma dépassé”.

⁵⁷²Al respecto la Recomendación 779 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa del año 1976, vinculada con los derechos de los enfermos y moribundos, dice: “la prolongación de la vida no debe ser en sí misma la finalidad de la práctica médica, que debe mirar siempre a calmar los sufrimientos”.

⁵⁷³Término bioético introducido por el jesuita Albert R. Jansen (1980). Fútil es igual a: extraordinario/ desproporcionado.

⁵⁷⁴Declaración del Vaticano “Lura Et Bona” Sobre La Eutanasia”. Disponible en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html (Recuperado el 08 marzo 2017).

Es así como han surgido una serie de propuestas para evitar el incumplimiento del principio de proporcionalidad. Dentro de ellas destaca la “Adecuación del Esfuerzo Terapéutico”⁵⁷⁵, con el fin de no aplicar tratamientos médicos que se consideren fútiles. Lo anterior debe ser observado como un proceso conjunto entre el paciente y el médico, de manera que ambos decidan cuándo poner fin a tratamientos que carecen de utilidad y beneficio o de terapias de soporte vital que solo tienen por objetivo alargar la vida biológica del paciente.

Lo referido es factible en un paciente que posee las competencias y la capacidad de obrar, y el cual otorga o deniega su consentimiento informado para la aplicación de un tratamiento recomendado por su médico.

Pero lo anterior no es aplicable en los supuestos de incapacidad para tomar decisiones; es por ello que un paciente incapacitado, vería en su familia o representantes el depósito de su capacidad, los cuales eventualmente no estarían preparados para una adecuada representación del mismo, por no compartir su sistema de valores morales. Es en este contexto donde toma forma la figura del documento de voluntad anticipada, con la cual el paciente expresa una serie de voluntades dentro de los límites legales permitidos y del estado de la ciencia médica, con el fin de consentir o rechazar una serie de supuestos tratamientos a los que eventualmente podría verse enfrentado, sin perjuicio de otorgar una representación en un familiar o allegado.

De esta manera el paciente que no puede tomar decisiones por incapacidad, evita eventualmente una mala representación de sus intereses por parte de la familia o del médico, el cual, ante la ausencia del consentimiento del paciente, podría verse habilitado para decidir si inicia o continúa con terapias de prolongación del curso vital, las cuales pudieron ser concebidas en su momento como desproporcionadas por el paciente.

⁵⁷⁵ Definido como “Decisión de suspender medidas de carácter extraordinario a pacientes sin expectativas razonables de recuperación, en los que el proceso conduce a un retraso inútil de la muerte, en lugar de una prolongación de la vida”. Adaptado de GRACIA GUILLÉN, D., *Como arqueros al blanco, Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004. Pág. 85.

El documento de voluntades anticipadas es especialmente útil para el médico que no conoce previamente al paciente. En los servicios de urgencias, tanto hospitalarias como extrahospitalarias, disponer de un documento de voluntades anticipadas podría suponer evitar la aplicación de medidas extraordinarias que se proporcionan a muchos pacientes de forma fútil.

Couceiro Vidal resalta la importancia de la historia de valores como principal criterio orientador para la interpretación de la voluntad del paciente. En este sentido, la existencia de un documento de voluntades anticipadas hace posible la interpretación de los deseos del paciente respecto a sus momentos finales, facilita la toma de decisiones terapéuticas, disminuye la aplicación de tratamientos no deseados y reduce las decisiones erróneas, logrando así la humanización de los cuidados de la salud⁵⁷⁶.

Además, es prudente para lograr una adecuada ejecución del documento de voluntad anticipada, que éste contenga la historia de valores del paciente. Como señala Fernández Campos: “es oportuno que el otorgante incluya en el documento de instrucciones previas la llamada “historia de valores”, sus objetivos vitales, sus convicciones, que orientarán a los profesionales sanitarios que deban atenderles, y al representante que, en su caso, deba tomar las decisiones en sustitución del paciente”⁵⁷⁷.

Pero sumado a lo anterior se recomienda desarrollar una planificación terapéutica-asistencial o planificación de los tratamientos⁵⁷⁸, centrándose fundamentalmente en una mayor comunicación entre el médico, el paciente y sus allegados de confianza. Esto en virtud de que la voluntad anticipada no puede ser un mero formulario jurídico; según Simón Lorda no debe en ninguna circunstancia reducirse a un mero aspecto procedimental que

⁵⁷⁶COUCEIRO VIDAL, A., "Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas", *Rev Calidad Asistencial*. 2007; 22(4): págs. 213-22.

⁵⁷⁷FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., "Naturaleza y Eficacia de los Documentos de Instrucciones Previas", *IUS ET SCIENTIA* 2017, Vol.3, Nº 1, pág. 156

⁵⁷⁸Planificación anticipada de los tratamientos puede entenderse como el proceso mediante el cual un paciente, tras la deliberación con su médico, familiares, etcétera, y con base en el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad conocida y padecida, toma decisiones sobre el tipo y el nivel de atención y tratamiento médico que desea para el futuro, todo ello en función del avance de la ciencia médica, de los valores éticos de los implicados y del orden jurídico vigente. Según BARRIO, I., SIMÓN LORDA, P., JÚDEZ, J., "De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de Decisiones", *Nure Investigación* nº 5, Mayo 2004. Disponible en: http://www.fuden.es/originals_detalle.cfm?ID_ORIGINAL=64&ID_ORIGINAL_INI=1 (Recuperado 12 febrero 2017)

permanezca ajeno a la comunicación y deliberación propia de la relación clínica ya que se está en presencia de una disposición de corte eminentemente humanista.

López Sánchez señala como logro de la institución de los documentos de voluntades anticipadas “el fin de tratamientos fútiles”⁵⁷⁹ y otros autores añaden un “cierto control del gasto médico”⁵⁸⁰. Cabe mencionar a manera de aclaración que las manifestaciones anticipadas no fueron elaboradas para respaldar la eutanasia, sino para “dar fin al ensañamiento terapéutico”⁵⁸¹.

Resulta importante señalar que existen intervenciones que son considerados por la ética médica como “cuidados irrenunciables”, dentro de los que se encuentran la higiene corporal, el cuidado de mucosas, el manejo de excretas, el alivio del dolor y la aspiración de secreciones.

Para Salcedo Hernández los documentos de voluntades anticipadas desempeñan un importante papel en materia del principio de proporcionalidad terapéutica, no solo en el supuesto de rechazo previo al inicio de una intervención médica, sino además en el posible caso de suspensión del tratamiento ya instaurado, cuando según palabras del autor mediante el documento de voluntad anticipada el paciente “...tiene la posibilidad de indicar en ellos su deseo de que se le suspenda un determinado tratamiento cuando se den unas condiciones previamente descritas”⁵⁸², sin dejar de lado el tipo de tratamiento que se cuestione suspender, así como la calificación jurídica del acto de suspensión.

⁵⁷⁹LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *El testamento vital y la voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Dykinson. Madrid. 2003. Pág. 33. Ed. Dykinson, S.L., Madrid- 2003, citando a Larson, E.J./ Eaton, T.A., “The limits of advance directives: a history and assessment of the patient self- determination act”. Wake forest. L. Rev., 1997, vol 32, páginas 256-269.

⁵⁸⁰GALLEGO RIESTRA, S., *El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal*, Aranzadi-Thomson Reuters, Navarra, 2009. Pág. 54. Una intervención es fútil cuando no se produce beneficio al paciente. También se incluyen supuestos en los que el beneficio puede ser muy pequeño y, por tanto, la intervención puede no estar indicada. La obstinación o encarnizamiento terapéutico tiene tendencia a practicar y priorizar intervenciones muy fútiles, en el sentido de proponer medidas de carácter curativo en fases en las que son inapropiadas.

⁵⁸¹BRANDARIZ GARCÍA J. A., y FARALDO CABANA, P., coord. “*Responsabilidad Penal del Personal Sanitario*”, Netbiblo Coruña, España 2002, pág. 17.

⁵⁸²SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* / coord. por Germán de Castro Vítóres; Giuseppe Spoto (dir.), Universidad de Murcia, 2013, pág. 273.

Para ejemplificar este apartado, en 2013 un estudio encuestó a 239 estudiantes de medicina de la Universidad de Murcia, España, revelando que el 70% estaba de acuerdo con no iniciar tratamientos o bien que le fuesen retirados si tenían como único propósito prolongar la vida. Un 90% de los encuestados estaba de acuerdo con la asistencia que vela por el alivio del dolor, siempre que respetase la buena práctica clínica. Por último, el 83% era partidario de realizar un documento de voluntad anticipada⁵⁸³.

El estudio *End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments*, sobre preferencias de tratamiento y nombramiento del representante en Bélgica, Países Bajos, España e Italia, sugiere que “un retraso en la discusión del diagnóstico impide 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 redacción de documentos de voluntad anticipada”⁵⁸⁴.

El documento de voluntad, que contenga la historia de valores del paciente, y designe al representante sanitario, puede contribuir a que la actividad médica conlleve una actividad ponderativa y valorativa de la proporcionalidad de los medios a utilizar. Así el médico podrá abstenerse con argumentación ético-jurídica al empleo de tratamientos fútiles y desproporcionados, asumiendo no solo los límites de la medicina, sino la voluntad anticipada del paciente.

⁵⁸³JARA RUBIO, R. y col. “Limitación de soporte vital y Testamento Vital. Una encuesta a estudiantes de medicina”. Facultad de Medicina, Universidad de Murcia. 2013. Comunicación presentada en las II Jornadas Internacionales de Bioderecho de la Universidad de Murcia.

⁵⁸⁴EVANS, 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, pág. 10.

3. Las Voluntades Anticipadas como elemento de prevención ante la “Medicina Defensiva”.

Reconocida como un problema para los servicios sanitarios en distintos países del mundo, la medicina defensiva ha surgido por el temor a recibir una reclamación por presunta mala praxis⁵⁸⁵. Se entiende por medicina defensiva la práctica de la medicina, orientada a una solicitud innecesaria de análisis de laboratorio, pruebas médicas, de mayor estancia hospitalaria, de prescripción innecesaria de medicamentos, de referencia a niveles superiores de atención médica o de alta especialidad, que el médico realiza consciente o inconscientemente, no con el propósito de beneficiar al paciente sino con el propósito explícito y la creencia de que ante la posibilidad de litigio o reclamación legal por parte del paciente o sus familiares, podrá justificar ante un tribunal que se cumplieron y se rebasaron las obligaciones de medios, en el proceso de atención médica del paciente⁵⁸⁶.

Es Tancredi⁵⁸⁷, en el año 1978, quien utiliza por primera vez el término de medicina defensiva definiéndola como el empleo de procedimientos diagnóstico-terapéuticos con el propósito explícito de evitar demandas por mala práctica.

En España y según la Memoria de la Asociación el Defensor del Paciente (ADEPA) correspondiente a 2015⁵⁸⁸, en el transcurso del año 2014 se recibieron un total de 14.749 reclamaciones por supuestas negligencias médicas, siendo Madrid la Comunidad autónoma con más denuncias/demandas, registrando 3.719 casos. Esta situación puede ser un factor desencadenante para el desarrollo de la medicina defensiva en España.

⁵⁸⁵STUDDERT D, et al. “Defensive Medicine among high-risk specialist physicians in a volatile malpractice environment”, *JAMA* 2005; 293: 2609-2617.

⁵⁸⁶K, CHANDRA, A., “Defensive Medicine and disappearing”, *Doctors Regulation*, Fall 2005: 21-30.

⁵⁸⁷TANCREDI L., “The problem of defensive medicine”, *Science* 1978; 200: 879-82

⁵⁸⁸Memoria de la Asociación el Defensor del Paciente. Disponible en: <http://www.negligenciasmedicas.com/wp-content/uploads/2015/01/MEMORIA-2014-COMUNIDADES.pdf> (Recuperado 8 junio 2017).

Según un estudio realizado en el año 2002 por José Carlos Fuertes Rocañí y José Cabrera Forneiro, con una muestra de mil profesionales encuestados, reveló que el 69% de los participantes reconoció practicar medicina defensiva de forma habitual. De éstos, el 75 por ciento eran médicos de familia⁵⁸⁹.

De acuerdo con un estudio realizado desde la Sociedad Aragonesa de Psiquiatría Legal y Ciencias Forenses (Saplycf), el 65 por ciento de los médicos reconoce practicar una medicina defensiva y considera que existe una excesiva judicialización que condiciona su ejercicio profesional⁵⁹⁰.

Sánchez J. y colaboradores, realizaron una investigación en México, donde se encuestó a 613 médicos a nivel nacional. El estudio reveló (según categorías y grados de prácticas defensivas) que el 38.7% no realizaba prácticas médicas defensivas, mientras que 61.3% presentó asociación con algún grado de medicina defensiva⁵⁹¹. Los autores concluyen que “la actitud defensiva de los médicos participantes es alta, lo cual destaca la importancia de establecer medidas que estimulen su contención y combate, lo que permitirá mejorar la calidad de la práctica médica y la relación médico-paciente”.

Al perjuicio sobre el paciente, la medicina defensiva impone además un coste económico mayor a la administración sanitaria. El estudio realizado por Remeseiro y Acevedo en 2013, concluye que la Medicina Defensiva supone para el Servicio Gallego de Salud un coste de entre 60 y 300 millones de euros anuales⁵⁹².

⁵⁸⁹Citados por: REMESEIRO VERDE, L., y ACEVEDO PRADO, A., “Medicina defensiva y gasto sanitario en Galicia”, *Cuadernos de atención primaria*. Vol. 19, Nº. 2, 2013, págs. 151.

⁵⁹⁰Reseña de prensa sanitaria 30ABR2014. Disponible en: <http://isanidad.com/32108/resena-de-prensa-sanitaria-30abr2014/> (Recuperado 20 marzo 2017).

⁵⁹¹SÁNCHEZ J. y colaboradores., “Medicina defensiva en México: una encuesta exploratoria para su caracterización”, *Ciruj.* 2005; 73(3): 201-208.

⁵⁹²REMESEIRO VERDE, L., y ACEVEDO PRADO, A., “Medicina defensiva y gasto sanitario en Galicia”, *Cuadernos de atención primaria*. Vol. 19, Nº. 2, 2013, págs. 150-152.

En EU, el estudio de Mello y col. publicado en 2010, estima que los costes para el año 2008 de responsabilidad médica, incluyendo medicina defensiva, podrían ascender a 55,6 billones de dólares o el 2,4% del gasto total en sanidad⁵⁹³. Mientras que, el estudio de la consultora sanitaria Jackson Healthcare y del Instituto Gallup (2009-2010) sostiene que el 26 por ciento del total de gasto sanitario es atribuible a prácticas de medicina defensiva⁵⁹⁴.

Cabe citar como elemento ético, el artículo 21.2 del Código de Deontología Médica de la Organización Médica de España (OMC, 2011), que prevé expresamente “las exploraciones complementarias no deben practicarse de manera rutinaria, indiscriminada o abusiva. La medicina defensiva es contraria a la ética médica”⁵⁹⁵.

En este contexto se reconoce que las voluntades anticipadas al poseer un fundamento ético-legal⁵⁹⁶ sólido que obliga a su consideración en una serie de supuestos, ofrecen beneficios en su institución en todos los niveles: para los médicos al ayudarles a tomar decisiones bajo una protección ética y jurídica; para los pacientes al garantizar su libertad de elección y el respeto a su voluntad, promocionando el derecho de autonomía y favoreciendo su participación en todo el proceso de salud-enfermedad, y por último, para los familiares y allegados al liberarles de responsabilidad moral y facilitarles la toma de decisiones potencialmente culpabilizadoras⁵⁹⁷, evitando así que el profesional en medicina practique una “medicina defensiva”, que no respete la voluntad plasmada de manera anticipada por el paciente, y encarezca los costes de la atención sanitaria.

⁵⁹³MELLO M., MICHELLE., “National Costs of the Medical Liability System”, *Health Aff*, September 2010 29:91569-1577.

⁵⁹⁴JACKSON HEALTHCARE., *Physician Study: Quantifying the Cost of Defensive Medicine*. Disponible en: <https://www.jacksonhealthcare.com/media-room/surveys/defensive-medicine-study-2010.aspx>

⁵⁹⁵Código Deontológico aprobado por la Organización Médica Colegial de España disponible en: http://www.cgcom.es/etica_edont (Recuperado 22 marzo 2017).

⁵⁹⁶SIMÓN LORDA, P., TAMAYO, M I., VÁZQUEZ VICENTE, A., DURÁN HOYOS, A., PENA GONZÁLEZ, J., JIMÉNEZ ZURITA, J., “Conocimiento y actitudes de los médicos de dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas”, *Aten Prim*. 2008; 40(2):612-8.

⁵⁹⁷GUZMÁN MEJÍA, J. I., “¿Medicina defensiva o medicina asertiva?”, *Cirujano General*, Volumen 33, Supl. 2 Abril-Junio 2011.

4. Principios bioéticos implicados en las Voluntades Anticipadas.

Es común concluir que de los cuatro principios de la teoría principialista conocidos como No-maleficencia, Beneficencia, Justicia Distributiva y Autonomía, planteados por T. L. Beauchamp y J. F. Childress, en su obra *Principles of Biomedical Ethics*⁵⁹⁸, se considere el principio de Autonomía como el pilar fundamental que sostiene la teoría de la Voluntad Anticipada y por consiguiente del consentimiento informado. Pero dicha conclusión no es del todo cierta como apunta Simón Lorda⁵⁹⁹, ya que en la práctica sanitaria es común por la diversidad de situaciones clínicas, observar casos donde la autonomía del paciente está temporal o permanentemente aquejada por cuadros demenciales, consumo de drogas, traumatismos y afecciones psico-emocionales, entre otras, y no por ello se suprime o se excluye al paciente del cumplimiento de lo plasmado en el documento de voluntad anticipada o bien de un proceso de consentimiento informado. Si bien es cierto que hay excepciones definidas para la voluntad anticipada, lo fundamental es haber buscado informar al paciente en el momento oportuno y haber dejado registro documental de sus voluntades, ajustando el proceso de información a contextos clínicos probables.

Si bien resulta fundamental discutir los cuatro principios de la teoría principialista, y su implicación en las voluntades anticipadas, es necesario además desarrollar ciertos principios secundarios como expone León Correa⁶⁰⁰, ya que estos son instrumentales en la toma de decisiones ético-clínicas, permitiendo buscar una solución de consenso racional en lugar de la imposición de criterios unilaterales.

Iniciando con el principio de beneficencia, que evoca evidentemente a la búsqueda del bien o beneficio del paciente, el actuar por el beneficio de los pacientes es un principio fundamental para los médicos. Sin embargo, debido a la naturaleza humana, y el momento actual de la ciencia, por sus características las intervenciones médicas poseen una doble

⁵⁹⁸ Adaptado de BEAUCHAMP, TOM L. - CHILDRESS, JAMES F., *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª edición, New York, Oxford, Oxford University Press, 1994, pág. 259.

⁵⁹⁹ SIMÓN LORDA, P., "Diez mitos en torno al consentimiento informado", *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006. vol. 29, Suplemento 3.

⁶⁰⁰ LEÓN CORREA, F., "Fundamentos y principios de bioética clínica, Institucional y Social", *Acta Bioethica* 2009; 15 (1): 70-78.

vertiente, conllevan beneficios, que son los perseguidos por los médicos, pero además presentan riesgos, los cuales deben ser discutidos con el paciente. Es por ello que en la medicina se describe el principio del “doble efecto”.

Debido a lo anterior el médico en la actualidad debe actuar apostando al principio de precaución, y estableciendo el principio de proporcionalidad terapéutica en todos los tratamientos que somete a consentimiento por parte del paciente.

Para respetar el principio de No-maleficencia, el cual se refiere a la obligación de no hacer daño a los pacientes, el profesional en medicina debe establecer en sus análisis de posibilidades terapéuticas tanto la relación de riesgo/beneficio como de coste/beneficio, de esta manera no ofrecerá al paciente o a sus representantes opciones de tratamiento que resultan fútiles. El principio ético de no maleficencia permite a los médicos abstenerse de intervenciones que causen un sufrimiento significativo y prolonguen innecesariamente la agonía de un paciente.

Resulta cierto que el principio de No-maleficencia supone no ofrecer o instaurar al paciente tratamientos fútiles, pero conlleva también el principio de no abandono. Esto significa que, si bien no se caería en el extremo de la obstinación terapéutica, se evita caer en el abandono del paciente, sin ofrecerle cuidados mínimos, necesarios y fundamentales, como el alivio del dolor, la higiene y el consuelo psicológico y espiritual, si así lo reclamasen.

El principio de Justicia garantiza el derecho a un mínimo de asistencia sanitaria, efectuada con calidad. También ofrece adecuación ante la distribución y asignación de prioridades en el uso de recursos. El principio de Justicia responde por el respeto a los derechos de los pacientes, dentro de los cuales se encuentra el respeto a la voluntad anticipada, así como la protección de población vulnerable, en la que encontramos a pacientes que en un contexto clínico particular no pueden expresar su consentimiento y por ellos existe la figura de la voluntad anticipada y del representante sanitario.

El concepto de autonomía proviene del griego *autós* (propio, por uno mismo) y *nomos* (regla, gobierno, ley). Si bien fue usado para referirse al gobierno propio de las ciudades-estado de Grecia, el concepto ha evolucionado y se ha extendido al individuo, adquiriendo así numerosos significados: gobierno personal, privacidad, elección individual y libertad de la voluntad.

Para León Correa, “la autonomía no es sólo el respeto por las decisiones libres, voluntarias e informadas del paciente, a través del proceso de información clínica o consentimiento informado, sino también el deber ético de los médicos de promover la competencia apoyando y asesorando para que el paciente pueda ejercer una libertad responsable”⁶⁰¹. Un claro ejemplo se da con la redacción de documentos de voluntad anticipada.

“A diferencia del modelo de beneficencia, el modelo de autonomía considera los valores y creencias del paciente como la principal consideración moral en la determinación de las responsabilidades morales del médico en la asistencia a los pacientes: si los valores del paciente se enfrentan directamente con los de la medicina, la responsabilidad fundamental de los médicos estriba en respetar y facilitar una autodeterminación del paciente en la toma de decisiones sobre su destino médico. Las obligaciones y virtudes del médico brotan, por tanto, del principio de respeto a la autonomía”⁶⁰².

Las manifestaciones plasmadas en documentos de voluntad anticipada son un camino adecuado para tomar decisiones médicas en pacientes que presentan incapacidad para prestar un consentimiento informado, ya que respetan el equilibrio entre los principios bioéticos.

⁶⁰¹LEÓN CORREA, F., "Fundamentos y principios de bioética clínica, Institucional y Social", *Acta Bioethica* 2009; 15 (1): 70-78.

⁶⁰²L. BEAUCHAMP T. Y MCCULLOUGH, LAURENCE B., *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Ed. Labor Universitaria. Barcelona, 1987, pág. 45.

PARTE SEGUNDA

AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DEBERES DEL MÉDICO

CAPÍTULO IV

Relación jurídica entre el profesional sanitario y el paciente

1. La relación entre el médico y el paciente.

1.1 Referencia histórica de la relación médico-paciente y sus modelos.

En la historia del hombre, los conceptos de salud y enfermedad han pasado por distintas fases, de técnicas empíricas a enfoques innovadores en un esquema de progreso, opacado por determinadas épocas de oscurantismo que han repercutido también en el arte -que es también ciencia y técnica- de curar.

Dentro de este modo de abordar la enfermedad se ha desarrollado la relación médico-paciente tan antigua, como la enfermedad misma, ya que al ser humano tanto la enfermedad como el dolor le acompañarán a través de la vida hasta la hora de su muerte⁶⁰³.

Para Laín Entralgo⁶⁰⁴, es en el Renacimiento cuando la noción de salud-enfermedad y la relación clínica vuelven a la concepción científico-natural de la enfermedad que predominaba en la época clásica; se considera nuevamente la capacidad del ser humano para luchar contra la enfermedad, ya que para el mundo moderno la enfermedad se puede estudiar y conocer de manera racional.

La concepción científico-natural de la medicina aumenta el interés por la enfermedad, más que por el paciente en sí mismo; ello como señala Marañón⁶⁰⁵ originará la crisis de la relación entre médico-paciente que es característica de la Medicina actual. El modelo de relación gira a una conceptualización más técnica, que se cimienta en la lectura de los datos objetivos aportados por las nuevas técnicas, dejando desplazada la interpretación de los síntomas referidos por el propio paciente⁶⁰⁶. Este fenómeno da origen al denominado modelo biomédico de la relación médico-paciente.

⁶⁰³LAMA TORO, A., *Historia de la medicina, hechos y personajes*, Mediterráneo, Santiago de Chile, 2004, pág. 15.

⁶⁰⁴LAÍN ENTRALGO P., "El saber médico en la antigüedad clásica", en *Historia de la Medicina*. Barcelona. Salvat Editores; 1990: 80-85.

⁶⁰⁵MARAÑÓN, G., *La Medicina y nuestro Tiempo*, Editorial Espasa Calpe. Madrid, 1980. pág. 38. Citado por MARTÍN CORREA, J. L., *Interacción comunicativa en la atención sanitaria enfermo-médico y viceversa*, Tesis Doctoral. Universidad Complutense. Madrid, 2012.

⁶⁰⁶LÓPEZ PIÑERO JM. (ed) *Las Ciencias en la España del siglo XIX*, Madrid: Marcial Pons, 1992: 401.

Los médicos en los siglos XVII y XVIII, constituían un selecto y reducido grupo de profesionales con formación en las universidades que para la época eran pocas. Ejercían su práctica en las ciudades básicamente para un grupo socioeconómicamente acaudalado. Los tratamientos de tipo quirúrgico eran efectuados por los artesanos que con la práctica se convirtieron en cirujanos, o bien comerciantes que dispensaban fármacos, quienes se encargaban de cubrir las necesidades médicas de la población menos acaudalada.

En el siglo XIX con la instauración de la clase burguesa y la transformación económica que abren espacio al capitalismo mercantil e industrial, la salud se convierte en un bien de producción, situación que condicionaría hasta la actualidad la relación médico-paciente ya que es cada día más frecuente la práctica de una Medicina a “distancia”. Las consultas multitudinarias a que obliga la socialización y el avance biotecnológico exigen nuevas formas de relacionar al paciente con el médico. Según Laín Entralgo⁶⁰⁷, se ha perdido la imagen entrañable del antiguo doctor, que vivía con todas sus inquietudes las enfermedades de sus pacientes.

Es a finales del siglo XIX, cuando se vincula a las ya conocidas enfermedades, las enfermedades producidas por las situaciones histórico-sociales de los pacientes. Esto conlleva a introducir el paradigma de la persona como “sujeto” en la patología, desde un punto de vista estrictamente científico y técnico, situación que va a condicionar las perspectivas futuras de la relación médica.

En la sociedad burguesa del siglo XIX, persiste la estratificación de la asistencia según los niveles socioeconómicos. Muchos pacientes comienzan a ser atendidos en hospitales de beneficencia, los cuales cuentan con escasos recursos, pero con clínicos prestigiosos. Todo lo anterior comienza a iniciar la organización de estructuras sociales e institucionales de atención sanitaria, así como su regulación administrativa y legal, que modularán la relación médico-paciente hasta nuestros días.

⁶⁰⁷LAÍN ENTRALGO P., “El momento afectivo de la relación médica”, en *Laín Entralgo P. La relación médico-enfermo: Historia y teoría*. 2ª ed. Madrid: Alianza Universidad; 1983:350- 369.

Después de la Segunda Guerra Mundial, aparecen en los países europeos industrializados el llamado “estado de bienestar”, y la salud salta a ser un bien de consumo y la asistencia sanitaria un derecho social en los términos establecidos por la ley positiva que el estado asume, propiciando un suceso histórico, la colectivización de la ayuda al paciente, que pese a sus deficiencias ha supuesto un cambio a favor de la justicia social⁶⁰⁸.

Hacia finales del siglo XIX, el progreso de la ciencia y la biotecnología influyen en la medicina que conduce al surgimiento de la especialización médica⁶⁰⁹. Ello proporciona una base científica sólida a la educación médica, pero basada en los especialistas médicos y orientada hacia la tecnología de la medicina, que a lo largo del siglo XX transforma la confianza que existía en el médico por confianza en las posibilidades técnicas que el médico pone en marcha⁶¹⁰.

La incorporación de la tecnología en el ejercicio de la medicina y su influencia en la relación médico-paciente ha sido estudiando por la bioética y el bioderecho. Se han descrito tanto los beneficios que puede aportar a la relación, como los riesgos que su propio uso entrañe, riesgos que generan conflictos ético-legales. El doctor Rafael Pacheco Guevara, titula su obra *La Trilogía Médica: arte, ciencia y tecnología*, incorporando el concepto “tecnología”, ya como un elemento indisoluble en la relación y ejercicio médico en el siglo XXI, junto con los conceptos de “arte” preponderante en el siglo XIX y anteriores y “ciencia” predominante en el siglo pasado.

Esta etapa de especialización y tecnificación médica va vertebrando una fragmentación de la atención de los pacientes con el deterioro progresivo en la relación clínica. La estructuración de modelos de atención sanitaria, la tecnificación de la medicina y el modelo biomédico chocan con los sucesos sociales de reconocimiento de los derechos humanos, y el reclamo por parte de las personas de sus derechos como pacientes, que inician en ocasiones la reclamación a nivel legal, dando origen entre otros al reconocimiento a nivel

⁶⁰⁸ROSEN G A., *A history of public health*, The Johns Hopkins Univ. Press 1993 (1ª ed en 1958).

⁶⁰⁹BARONA J L., “Tradición y cambio durante la revolución científica. La medicina de la Ilustración”, en *Introducción a la medicina*, Valencia, Universidad de Valencia, 1990:115-125.

⁶¹⁰MCWHINNEY IR., “Orígenes de la medicina de familia”, en *Medicina de Familia*. 1ªed. Barcelona: Doyma; 1995: 3-11.

jurisprudencial del consentimiento informado, que dará lugar posteriormente a la figura de la voluntad anticipada.

La relación médico-paciente dividida por las especialidades médicas, la tecnificación y basada en el modelo biomédico, se confronta con la indiscutible realidad, en la cual se esgrime que no se pueden objetivar todas las dolencias del paciente e incluirlas en una categoría nosológica. El paciente que desea ser reconocido como sujeto personal, comprendido como sujeto biográfico, origina no solo la introducción de elementos subjetivos y personales que influyen y determinan la aparición y características de su padecimiento, sino además el reconocimiento como persona sujeto de derechos civiles y constitucionales dentro de la relación médico-paciente, y dentro del desarrollo de los sistemas colectivos de asistencia sanitaria.

Lo anterior da origen al cambio desde el paradigma biomédico al modelo bio-psico-social dentro de la Medicina. Hasta el siglo XIX la Medicina había estado sometida por el concepto positivista del conocimiento. Con la perspectiva biopsicosocial la atención se centra en el paciente, como sujeto no objeto⁶¹¹, llegando a considerar al paciente más que a la enfermedad en sí misma.

En conclusión, históricamente la relación clínica ha sido vertical o monárquica. Aristóteles reconoce este tipo de relación, vertical o paternal, definida como una relación altruista en la que se busca el beneficio de los otros. La Ética Médica tradicional occidental coincidiendo con el pensamiento aristotélico, considera que la enfermedad convertía al paciente en un sujeto incapaz, impidiendo su razonamiento y juicio moral, para la toma de decisiones sobre su proceso de enfermedad. Como consecuencia, la relación paternalista imperó como característica de la relación médico-paciente, ya que era considerada la ideal en la historia de la ética de esta profesión.

La relación médico-paciente de corte paternalista ha evolucionado a una relación democrática, conduciendo al paciente a su condición de ser adulto, autónomo y capaz de

⁶¹¹BROWN J, STEWART M, MCCRACKEN E, MCWHINNEY IR, LEVENSTEIN J. "The patient-centred clinical method.2. Definition and application", *Fam Pract.* 1986; 3:75-79.

decidir sobre su propia vida, en base a su juicio moral. Lo anterior ha sido amparado por el Derecho, que, mediante distintas leyes y sentencias, ha promovido la autonomía de los pacientes.

El reconocimiento de los derechos humanos en el ámbito sanitario supuso una transformación de la relación clínica. Para Dias Pereira las razones se encuentran en la propia Medicina que se convierte en una ciencia cada vez más precisa y más eficaz, pero a su vez, más agresiva, más invasiva y potencialmente más peligrosa y que requiere de la colaboración y del asentimiento del paciente⁶¹². Otras razones estriban en la propia evolución de la sociedad, su democratización y el crecimiento del conocimiento y de la autonomía de los ciudadanos, el desarrollo de la información médica y sobre todo el pluralismo de las opciones ideológicas y religiosas. Además, para Osuna Carrillo⁶¹³ el cuidado de la salud ya no se proporciona individualmente sino por un equipo y la finalidad de la actividad sanitaria deja de ser exclusivamente terapéutica y se dirige a la promoción de la salud, entendiendo esta como el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de infecciones o enfermedades, según la definición de la OMS, realizada en su constitución de 1946.

A tenor de lo expuesto, junto con el Derecho, la Ética Médica ha influido también la relación médico-paciente. Desde Maimónides (1138-1204) hasta Thomas Percival (1740–1804), destacados médicos han escrito en el campo de la Ética, contribuyendo a la reflexión y ulterior desarrollo de Códigos Deontológicos y Declaraciones de derechos de los pacientes, que han colocado como protagonista al principio de autonomía y el derecho al consentimiento informado⁶¹⁴. Ejemplo de ello como se citó, son la *A Patient's Bill of Right*, aprobada por la *American Hospital Association* en 1973, cuyos ejes centrales son los derechos del paciente y la información, así como que el Comité de Hospitales de la Comisión Económica Europea aprobara en 1979 la Carta del Enfermo Usuario del Hospital.

⁶¹²DIAS PEREIRA A.G., *O Consentimento informado na relação médico-paciente*, coimbra 2004, págs.17-78.

⁶¹³OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., "Relación Sanitaria e Información", en *Derecho y Salud*. Valencia. Tirant lo Blanch. 2013, págs. 83-105.

⁶¹⁴GAFO J., *Dilemas éticos de la medicina actual*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas. 1986: 18-41.

En este nuevo paradigma de relación entre médicos y pacientes, es preciso una nueva comprensión del rol médico dentro de la relación clínica. Tanto el médico como el paciente se han convertido ahora en sujetos “activos” en la relación clínica, sin olvidar que actualmente participan otros actores sociales, como la administración sanitaria, los seguros médicos y las asociaciones de pacientes. A este nuevo panorama se suma la cada vez mayor regulación de los actos médicos.

Según Vicuña el respeto a la autonomía del paciente no implica una relación interpersonal meramente técnica, “sino por el contrario exige un mayor compromiso con el paciente como persona, un mayor nivel de entendimiento, de explicación, de negociación, para establecer una relación que resulte eficaz”⁶¹⁵. Sin embargo, esta nueva relación no está exenta de aparición de conflictos ético-legales.

1.2 Conflictos ético-legales emergentes en la relación médico-paciente actual.

⁶¹⁵VICUÑA CASTREJÓN, M^a B., “El médico de cabecera al inicio del siglo xxi: entre la curación y la sanación”, Tesis Doctoral. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid, 2006.

Vicuña Castrejón⁶¹⁶ afirma, que los desafíos se suscitan por la posición central de los derechos de los pacientes y los nuevos paradigmas en la relación clínica.

Aparecen en este panorama tres puntos de conflicto bioético básicos:

1. El rápido desarrollo biotecnológico ocasionó la invasión de la medicina en esferas esenciales del ser humano. Las “instituciones sociales” han invadido el espacio privado de los individuos.
2. Según Pellegrino “el médico se ha convertido en gestor de recursos y responsable de la atención al paciente de manera simultánea. El servicio al paciente y a la institución sanitaria le obliga a conjugar racionalidad económica y ética en cada decisión que toma dentro y fuera de la consulta”⁶¹⁷.
3. La Medicina atraviesa una crisis en sus propios fines, no solo en los medios que emplea. Según Callahan “es necesario replantear los fines y presupuestos más básicos formulando nuevos ideales y direcciones. Si no se hace, la Medicina será económicamente insostenible, clínicamente confusa, socialmente frustrante y carente de dirección y propósitos coherentes”⁶¹⁸.

A los problemas anteriormente citados puede agregarse según Vargas López⁶¹⁹ la “judicialización de la salud”, fenómeno donde confluyen las instituciones sanitarias, las instancias judiciales de reclamación de derechos -entre ellos el derecho a la salud-, las organizaciones de pacientes y el Estado entre otros, todos ellos influyendo en la relación médico-paciente.

1.3 Relación entre el profesional sanitario y el paciente como relación jurídica.

⁶¹⁶VICUÑA CASTREJÓN, M. B., “El médico de cabecera al inicio del siglo xxi: entre la curación y la sanación”, Tesis Doctoral. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid, 2006.

⁶¹⁷PELLEGRINO, ED., “El médico como gestor de recursos: la asistencia sanitaria desde la ética y la economía”, en AA.VV. *Limitación de prestaciones sanitarias*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 1997: 22-42.

⁶¹⁸CALLAHAN, D., “The goals of medicine”. *Hastings Center Report*. 1966, 26 (6). Special Supplement. 1-27.

⁶¹⁹VARGAS LÓPEZ, K., *El desarrollo del derecho a la salud por parte de la Sala Constitucional y su influencia en el sistema público de salud en Costa Rica*, Tesis de grado. Universidad de Costa Rica. 2010.

La Relación entre el profesional sanitario y el paciente está regulada por diversas disposiciones del ordenamiento jurídico. Desde la Constitución Política donde se establecen los derechos fundamentales de las personas y, por consiguiente, de los pacientes: se reconoce el derecho a la vida, a la integridad física y moral, al libre desarrollo de la libertad -autonomía-, a la intimidad, a la confidencialidad y el derecho a la salud.

Es posible argumentar que la relación entre el médico y el paciente se ha ido enriqueciendo y complicando con el tiempo por hechos históricos que la han influenciado, como por la acción de diversos factores, unos humanos, otros técnicos. Así, la masificación imperante en la actualidad en el tratamiento médico del paciente y el asombroso avance científico y tecnológico son, entre otros, elementos gravitantes en dicha relación⁶²⁰.

El Derecho es uno de los más importantes factores de dicha influencia, al imponer límites jurídicos, derechos y deberes tanto al ejercicio como a la relación médico-paciente.

La relación entre el médico y el paciente posee como objeto la prestación de los servicios sanitarios. La asistencia médica puede perseguir distintos fines, sean de prevención y promoción de la salud o bien con fines curativos o de rehabilitación. Todas estas modalidades de prestación sanitaria se recogen en la Ley estatal 41/2002, a tenor del artículo 3, donde se contienen las definiciones legales de diferentes conceptos e instrumentos, donde el “paciente”, se distingue como la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de la salud; y “usuario”, la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

Por ello la relación que se establece entre un médico y una persona física (denominación de enfermo, paciente o usuario) para la prevención o el restablecimiento de la salud de ésta, es

⁶²⁰FERNÁNDEZ SESSAREGO, C., “La relación jurídica del médico con el paciente”, *Prolegómenos. Derechos y Valores* [en línea] 2007. Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87602005>> (Recuperado 22 de marzo de 2017).

una relación jurídica, como señala Ataz López: “No parece haber duda de que en todos estos casos se establece entre médico y paciente una auténtica situación jurídica de la que se derivan distintas obligaciones, deberes y derechos para cada una de las partes”⁶²¹.

Debemos añadir además a la compleja relación médico-paciente un fenómeno más, la aparición de organizaciones empresariales prestadoras de servicios médicos, públicas o privadas. Este fenómeno ha traído como consecuencia que quede casi relegada a un segundo plano la relación directa entre el médico y el paciente.

En base a lo anterior, resulta importante discutir sobre la relación médico-paciente, así como los derechos y obligaciones de las partes, con el cometido de clarificar adecuadamente el régimen jurídico aplicable a la responsabilidad civil médico-sanitaria; no sólo por la trascendencia de los bienes jurídicos que pueden resultar inmediatamente lesionados por la actividad médica, como son la vida y la integridad física y moral⁶²².

Según Fernández Sessarego, la relación médico-paciente se desarrolla en dos niveles perfectamente diferenciados. Señala este autor: “en el primero, los sujetos de la relación jurídica son el médico, y el paciente. Se trata de una relación de conductas humanas intersubjetivas, donde cada uno de dichos sujetos cumple un determinado rol en cuanto titular de derechos y de deberes. Cada uno está instalado, por consiguiente, en una determinada situación jurídica subjetiva”⁶²³.

Para Fernández Sessarego, los sujetos en el primer nivel -el médico y paciente-, asumen alternativamente roles activos y pasivos. Cada uno es, al mismo tiempo, “acreedor” y

⁶²¹ATAZ LÓPEZ, J. *Los Médicos y La Responsabilidad Civil*. Madrid. Montecorbo. 1985. Pág. 119.

⁶²²GARCÍA GARNICA, M C., *Aspectos básicos de la responsabilidad civil médica*, Editorial Aranzadi, Thomson Reuters, 2010. pág. 14.

⁶²³FERNÁNDEZ SESSAREGO, C., “La relación jurídica del médico con el paciente”, *Prolegómenos. Derechos y Valores* [en línea] 2007. Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87602005>> (Recuperado 22 de marzo de 2017).

“deudor” de una determinada prestación. Frente a los derechos de uno se exponen los deberes del otro y viceversa. Por lo tanto, el paciente posee el derecho de recibir por parte del médico una determinada prestación sanitaria y de manera simultáneamente, asume el correlativo deber de retribuirle por ella, mientras que el médico tiene el derecho a percibir un honorario y, al mismo tiempo, el deber de prestar el correspondiente servicio de atención médica.

A este nivel, la relación entre el paciente y un determinado médico asume, por lo general, una cierta forma contractual, aunque comúnmente sea tácita, y carezca por lo tanto de un contenido expreso; lo anterior dado que las partes no tienden a discutir las probables cláusulas que la jurisprudencia ha admitido como contenidas en el contrato. Es decir, que “en la relación contractual médico-paciente existe un amplio contenido implícito”⁶²⁴.

En un segundo nivel, la relación jurídica se despliega entre el paciente y la institución prestadora de servicios de salud al cual recurre. Esta institución de naturaleza pública o privada se constituye como una “empresa”, concebida como una organización de personas, donde cada una cumple una función específica. La empresa cualquiera que sea su modalidad, tiene a su cargo diversas prestaciones de salud.

La relación jurídica entre el médico y el paciente admite múltiples formas. Lo evidencia la presencia de este segundo nivel, en donde según afirma Lorenzetti, “habiendo llegado a un grado tal de complejidad que el paciente no puede identificar con quién ha contratado y el jurista se desorienta sobre quiénes se vincularon”⁶²⁵.

La relación puede resultar dinámica y compleja, entre el paciente y un determinado médico o entre una agrupación de médicos asociados en una institución sanitaria. El paciente puede

⁶²⁴ LORENZETTI, R., *Responsabilidad civil de los médicos*, Tomo I, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires, 1997, pág. 312.

⁶²⁵ ÍDEM, pág. 309.

ser referido a un médico especializado en su dolencia o ser sometido a distintas interconsultas entre médicos o, en casos de suma complejidad, el diagnóstico puede ser practicado o confirmado por una junta médica.

Ante la compleja relación que poseen los distintos actores que participan en el proceso de atención sanitaria, el paciente ha adquirido conciencia del derecho que le asiste a que las consecuencias de un daño le sean reparadas adecuadamente. Lo anterior sitúa la responsabilidad médica en un proceso de evolución de la responsabilidad civil, donde la responsabilidad subjetiva, fundada en la culpa del agente, va cediendo su lugar a otros factores de atribución como son la responsabilidad objetiva, como la responsabilidad sustentada en un factor seguridad y en la equidad.

Esta nueva noción de responsabilidad civil no se orienta hacia el responsable o agente del daño sino al paciente como víctima de la lesión, con la convicción de que todo daño injusto debe ser resarcido. Esta reflexión ha llevado a concebir una nueva expresión para sustituir a la tradicional de “responsabilidad civil” por la de “derecho de daños”⁶²⁶.

2. El deber legal de cuidado de los médicos.

⁶²⁶FERNÁNDEZ SESSAREGO, C., “La relación jurídica del médico con el paciente”, *Prolegómenos. Derechos y Valores* [en línea] 2007. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87602005> (Recuperado 22 de marzo de 2017).

Resulta sustancial comprender que el profesional sanitario tiene dos obligaciones a nivel ético y jurídico. Como escribe Diego Gracia⁶²⁷, el médico que debe cumplir el deber de no hacer daño, o lo que se conoce en la actualidad como el principio de No Maleficencia, que en Medicina está emparentado con la habilidad técnica -pericia-, la diligencia del médico y el seguimiento de los protocolos clínicos. El médico tiene el deber legal de cuidado en todos los procedimientos y medios que utilice durante la atención del paciente.

Sumado a lo anterior apunta Diego Gracia, el médico tiene la obligación de procurar el bien -principio de beneficencia- lo que tiene una dimensión moral. Esta acción del médico tenía en el pasado como objeto al enfermo, al que se concebía como un ser afectado física, psíquica y moralmente por su enfermedad y, por lo tanto, incapacitado para saber qué le convenía; modelo que hoy en día con el final de paternalismo en la relación médico-paciente, se ve agotado. Por lo tanto, el médico en la actualidad al procurar el bien del paciente está obligado en un deber ético de cuidado a respetar los derechos y la autonomía del paciente, expresada en un proceso de consentimiento informado o mediante un documento de voluntad anticipada.

Apunta Fernández Costales que el profesional sanitario “además de cumplir las obligaciones derivadas de contrato, ha de observar la obligación genérica de no dañar a otro”⁶²⁸.

Como se puede apreciar las actividades médicas se dan siempre dentro del contexto de una relación médico-paciente, y estas se descomponen en dos dimensiones: una técnica y una ética y además cualquier actividad médica debe pasar a través del análisis profundo de los objetivos de la medicina⁶²⁹, con el fin de cumplir con las exigencias técnicas y éticas.

Como señala Santillan Doherty, “las técnicas, procedimientos, maniobras y tratamientos que utiliza la medicina para lograr sus objetivos conforman la *lex artis* médica, que deriva

⁶²⁷GRACIA GUILLÉN, D., *Primum non nocere*, Madrid: Instituto de España – Real Academia de Medicina, 1990. Pág. 33.

⁶²⁸FERNÁNDEZ COSTALES. J., La responsabilidad civil sanitaria (médica y de enfermería), La Ley-Actualidad, Madrid, 1995, pág. 52.

⁶²⁹Sobre los fines de la medicina ver a HANSON, MARK J. Y CALLAHAN, DANIEL (eds.), “The Goals of Medicine: The Forgotten Issues in Health Care Reform”, Washington, D. C., Georgetown University Press, 1999.

de la generación de conocimiento médico-científico, del valor humanístico que el gremio médico otorga a dicho conocimiento y de la aprobación que la sociedad le da a todo esto a través de la expedición de leyes, reglamentos y normas”⁶³⁰. Como indica este autor las actividades médicas poseen además de las exigencias señaladas -técnicas y éticas- un requerimiento legal, por ello el médico en su deber legal de cuidado debe procurar una actuación diligente, humanista y basada en el conocimiento científico, pero además bajo la luz aprobatoria de la ley (o, por lo menos, en ausencia de su prohibición) como señala el autor.

Siguiendo lo expresado por Santillan Doherty -citado-, se utiliza en la actividad médica el conocimiento científico como herramienta insustituible de la práctica sanitaria bajo las leyes establecidas que regulan la actividad. Según este autor, los factores reales que determinan y le dan validez al cuidado médico son 1- los deseos del paciente expresados voluntariamente, 2- el conocimiento científico y 3- lo establecido por las leyes vigentes resaltando que “no se puede hacer lo que expresamente esté prohibido”.

En base a lo anterior, se puede afirmar que el médico en su deber legal de cuidado se rige no solamente por el principio de no dañar, que impone una prohibición de provocar detrimentos al paciente en su salud, sino además suma a ese deber el “principio de bienestar del paciente”, el cual supone realizar aquellas acciones positivas que favorezcan el bienestar integral del paciente en el marco de un determinado tratamiento médico, según la condición del mismo, el estado actual de la ciencia y el marco jurídico por el cual se rige.

⁶³⁰SANTILLAN DOHERTY, P., “¿Es justificable la objeción de conciencia en la medicina?”, Pauline Capdevielle, P., Medina Arellano M.J. (coordinados), *Instituto de Investigaciones Jurídicas. Serie Doctrina Jurídica*, Universidad Nacional Autónoma de México. Núm. 824. 2018, pág. 295.

Para Mayer Lux “la promoción del bienestar del paciente es amplia y se extiende a diversos deberes que pesan sobre el facultativo, como, por ejemplo, el deber de darle un trato digno y con respeto a su privacidad, hablarle en un lenguaje comprensible y escucharlo, aconsejarlo en el ámbito de la salud desde un punto de vista amplio, darle una atención médica oportuna y de calidad, etc”⁶³¹. Según Mayer Lux, el principio de bienestar del paciente encuentra una de sus manifestaciones más complejas en el denominado “derecho a una muerte digna”. Este derecho plantea, entre otras cosas y de acuerdo con el artículo 23 del Código de Ética del Colegio Médico de Chile de 2008, el deber del médico de aliviar el sufrimiento y el dolor del paciente “aunque con ello haya riesgo de abreviar la vida”. Esta situación en torno al denominado derecho a una muerte digna posee relevancia dada las crecientes posibilidades de la ciencia médica en mantener o alargar la vida biológica del paciente.

Así las cosas, el respeto por el derecho a una “muerte digna” supone, entre otras cosas y de acuerdo con el artículo 23 del Código de Ética del Colegio Médico de Chile de 2008, “la omisión de tratamientos que sólo procuren una prolongación precaria y penosa de la vida del paciente”⁶³², situación que pretenden evitar entre otros los documentos de voluntad anticipada.

En la misma línea de ideas se puede analizar lo dispuesto por la Sala Primera del Tribunal Supremo español, que ha calificado al consentimiento del paciente como un derecho fundamental, determinando además el deber de cuidado que debe desplegar el médico a la hora de recurrir a todos los medios necesarios, para que el paciente o su representante legal cuenten con la información y libertad suficientes, para prestar un consentimiento informado o bien emitir una declaración de voluntad anticipada. El Alto Tribunal, en su sentencia de 12 de enero de 2001, ha determinado la integración del deber de información, dentro de la *lex artis ad hoc*, como parte inseparable del acto médico⁶³³.

⁶³¹MAYER LUX L., “Autonomía del paciente y responsabilidad penal médica”, *Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso* XXXVII (Valparaíso, Chile, 2º Semestre de 2011) pág. 388.

⁶³²Colegio Médico de Chile A.G. CÓDIGO DE ÉTICA. 2008. Disponible en: <http://web.uchile.cl/archivos/derecho/CEDI/Normativa/C%F3digo%20de%20C9tica%20del%20Colegio%20M%E9dico%20de%20Chile.pdf> (Recuperado 20 diciembre de 2018).

⁶³³SSTS, Sala 1.ª, de 11 de febrero y de 2 de octubre de 1997, de 24 de mayo de 1999 y de 29 de mayo y 23 de julio de 2003, entre otras.

Para Seoane⁶³⁴ el deber legal de cuidado exigido por la *lex artis* ha dejado de ser definido únicamente desde criterios médicos o técnicos, pues exige tomar en consideración las obligaciones de cuidado con respecto a la información, documentación y respeto de las decisiones del paciente, vinculadas a su autonomía dentro de las que se encuentran las estipuladas en los documentos de voluntad anticipada, además de la dimensión técnica⁶³⁵. Esto último vinculado con la noción de autonomía, que ha tenido un gran desarrollo a lo largo de la tradición filosófica occidental, de manera especial en el pensamiento de Immanuel Kant⁶³⁶.

En la misma línea, Galán Cortés expresa no sólo la existencia de la “obligación por parte del médico de utilizar los medios adecuados a la ciencia, sino además el deber de proporcionar información al paciente sobre la prevención, el diagnóstico, pronóstico” y tratamiento de una enfermedad, y sobre este último los beneficios y riesgos inherentes. Por ello para este autor, el consentimiento informado, “calificado como un derecho humano fundamental y básico según las SSTS de 12 de enero de 2001 y de 11 de mayo de 2001, constituye un elemento clave en el ejercicio de la actuación profesional del médico”⁶³⁷.

La jurisprudencia ha admitido dentro de la *lex artis* la dimensión ética, a través de la incorporación del deber de obtención del consentimiento en sus distintas formas, ya que por sí sola su omisión constituye una infracción a la *lex artis ad hoc*, dado la lesión al derecho de autodeterminación del paciente. De acuerdo a ello se puede afirmar que la inclusión de la dimensión ética ha favorecido un desarrollo del significado de la dimensión técnica de la *lex artis*, al referirse al tema de limitación del esfuerzo terapéutico, que pretende con ello evitar la obstinación terapéutica, objetivo que persigue la teoría de la voluntad anticipada⁶³⁸.

⁶³⁴SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la Autonomía del paciente”, Fundación de Ciencias de la Salud. EIDON.39. 2013, págs. 13-34.

⁶³⁵STS (Sala de lo Civil) de 11 de marzo de 1991 [RJ 1991\2209].

⁶³⁶Véase KANT, I., *La fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Edición bilingüe de José Mardomingo, Ariel, Barcelona, 1996.

⁶³⁷GALÁN CORTÉS, J. C., “*Responsabilidad Médica y Consentimiento Informado*”, Civitas, Madrid, 2001, pág. 25.

⁶³⁸STS (Sala de lo Civil, Sección 1ª) 1267/2006, de 5 de diciembre [RJ 2007\232].

Lo anterior adquiere relevancia al analizar lo expresado por el juez Laskin, de la Corte Suprema de Canadá, quien, en 1981, con ocasión de la sentencia dictada en el caso *Reibl versus Hughes*, señaló, “los defectos relativos al consentimiento informado del paciente cuando se trata de su elección libre e informada sobre el sometimiento o el rechazo a un adecuado y recomendable tratamiento médico, constituyen infracciones del deber de cuidado exigible al médico”⁶³⁹. Como se aprecia, el deber legal de cuidado opera también en respetar la negativa de un paciente a someterse a una intervención médica, sea mediante un rechazo expreso o sea un documento de voluntad anticipada.

El acatamiento a la normativa de los derechos de los pacientes, que incluye la regulación de la voluntad anticipada, garantiza a los médicos una actuación dentro de los límites que impone la protección no solamente del derecho fundamental a la integridad física y sino además moral del paciente -fundamento que rige el deber legal de cuidado-, proporcionando así una garantía de la corrección de su propia actuación profesional. Esto conlleva construir la práctica profesional a partir del respeto de la autonomía del paciente, descartando *in límine* la opción de la medicina defensiva.

Es importante hacer referencia al deber de cuidado, ya que no se pretende conceptualizarlo como una infracción penal en sí misma, sino orientarlo a que determine una de las formas posibles en que se debe realizar una conducta para que esta sea correcta. Esto ya que la falta profesional al no cumplir con el deber de información, o por no respetar el consentimiento informado⁶⁴⁰ o bien a una declaración de voluntad anticipada, implica un indicio de incumplimiento del deber objetivo de cuidado a estos deberes, pero dicho incumplimiento no supone *per se* responsabilidad penal, al no presentarse una lesión física sino un daño moral.

⁶³⁹Citado por: Galán Cortés, J. C., “La responsabilidad médica y el consentimiento informado”, en *Rev Med Uruguay*, 1999; 15: 5-12.

⁶⁴⁰En este sentido, la ausencia del consentimiento informado genera responsabilidad, ya que su ausencia constituye base suficiente del reproche de culpa al médico respecto a la responsabilidad por falta de información; pueden verse las sentencias: SSTS de 18 de febrero y 1 de julio de 1997 y las resoluciones de las Audiencias, las SSAP de Baleares de 3 de febrero de 2003, de Barcelona de 22 de febrero de 2000 y Córdoba de 25 de enero de 2000.

El actuar del médico regulado por el deber de cuidado debe enmarcarse, en primer lugar y frente a cualquier otra consideración -con ciertas excepciones-, a la voluntad real del paciente, en lo que este diga con relación a la afectación de su integridad corporal o salud o incluso de su vida. Por ello Sánchez Salazar entra a considerar las voluntades anticipadas “como instrumento de afianzamiento en la relación médico paciente, necesarias para superar definitivamente el paternalismo médico que ha predominado desde la década de los setenta, según el cual el médico es el titular exclusivo de la decisión sobre el camino a tomar con su paciente. Se trata entonces de pasar del modelo paternalista de la medicina al modelo de la autonomía del paciente a decidir sobre el final de su vida”⁶⁴¹.

El deber legal de cuidado es el núcleo esencial de una conducta profesional diligente y competente, que envuelve el actuar técnico, y el actuar ético en la dimensión moral. La infracción del deber de cuidado supone vulnerar la diligencia que se impone a semejantes en una situación concretamente similar. Se puede considerar que se ha infringido el deber de cuidado en dos supuestos, cuando el médico ha efectuado un procedimiento sin que esté acorde a la técnica y protocolos establecidos, o bien cuando su conducta en la dimensión moral ha llevado a la omisión de la voluntad anticipada declarada por un paciente, cuando esta se encontraba dentro de los límites legales que la ley establece.

⁶⁴¹SÁNCHEZ SALAZAR, D. V., Las voluntades anticipadas en la Ley de cuidados paliativos. Fortalecimiento de la relación médico– paciente. Criterio Jurídico Santiago de Cali, Colombia, V. 15, No.1 2015 – 1, pág. 93.

3. Responsabilidad del médico: la obligación de medios.

Según afirma Mosset Iturraspe, la conducta indebida del médico puede ser entendida como “un hecho positivo o un hecho negativo: acción por omisión”⁶⁴². Lo anterior es importante de destacar para comprender como se expondrá, que la obligación del médico es de medios, por ello puede atender a la voluntad del paciente mediante acción u omisión.

Primeramente, debe señalarse la distinción que propuso el jurista francés René Demogue (1872-1938), entre obligaciones de medios y obligaciones de resultado⁶⁴³. Sin desmérito de los antecedentes del derecho romano, derivados de la distinción entre la *locatio conductio operis*, arrendamiento de servicios y *locatio conductio operarum*, arrendamiento de obra, que se correspondía con una obligación de medios o de resultado, respectivamente.

Esta distinción en relación con la prestación médica se señala por primera vez en la Sentencia del Tribunal Supremo de 26 de mayo de 1986, en su considerando tercero el cual expone que: “la naturaleza jurídica de la obligación contractual del médico no es la de obtener en todo caso la recuperación de la salud del enfermo (obligación de resultado), sino una “obligación de medios”, es decir, se obliga no a curar al enfermo sino a suministrarle los cuidados que requiera según el estado actual de la ciencia médica; por ello su responsabilidad ha de basarse en una culpa incontestable, es decir, patente, que revela un desconocimiento cierto de sus deberes, sin que se pueda exigir al facultativo el vencer dificultades que puedan ser equiparadas a la imposibilidad, por exigir sacrificios desproporcionados o por otros motivos”⁶⁴⁴.

Se ha considerado que la naturaleza jurídica de la obligación del médico es de medios, ya que la medicina como ciencia no es exacta, su imprevisibilidad impide asegurar soluciones.

⁶⁴²MOSSET ITURRASPE, J., “La responsabilidad Civil del Médico”, Buenos Aires, 1996, pág. 166.

⁶⁴³DEMOGUE, R., *Traité des obligations en général. Sources des obligations*. Tomo V, Arthur Rousseau, Paris, 1925, págs. 538 a 545.

⁶⁴⁴STS de 26 de mayo de 1986 (Sentencia Número 319/1986).

Lo anterior es afirmado por Ataz López, cuando señala: “Como se ha dicho el médico se obliga normalmente a prestar sus cuidados al enfermo según la fórmula utilizada por la Corte de Casación francesa, a prestar sus cuidados conscientes, atentos y, reserva hecha de las circunstancias excepcionales, conformes a los conocimientos adquiridos por la ciencia. Puede recordarse en este sentido, con referencia a que la obligación es principalmente de cuidar al enfermo, y no de sanarle”⁶⁴⁵.

Según Ataz López, “El médico no se obliga, pues, a sanar al enfermo, ni se hace responsable del fracaso del tratamiento cuando tal fracaso no se deba a impericia inexcusable o a falta de diligencia; su obligación consiste en poner los medios necesarios, según las circunstancias de las personas, del tiempo y del lugar, y según los conocimientos adquiridos por la medicina en un determinado momento, para que el enfermo pueda sanar”⁶⁴⁶. Debe recordarse que la etimología de la palabra ”médico”, derivada del latín “*medicus*”, que a su vez proviene del verbo griego “*medeo*”, que significa “cuidar”⁶⁴⁷.

Lo anterior queda reafirmado en palabras de Berrocal Lanzarot que señala “La relación médico-paciente se asienta sobre la estructura de un contrato de arrendamiento de servicios, como indica la mayor parte de la doctrina (art. 1.544.2 del Código Civil), donde la obligación del médico es una obligación de medios (de diligencia o de actividad), y no de resultado”⁶⁴⁸.

A nivel jurisprudencial se ha analizado la naturaleza de las obligaciones contractuales profesionales del médico, y como regla general, es tratado como una obligación de medios. En estos casos, señala la jurisprudencia, que el médico no se encuentra ante una obligación de resultados, dada la biología del ser humano, por lo que no se puede garantizar lograr la salud de éste.

⁶⁴⁵ ATAZ LÓPEZ, J., *Los Médicos y La Responsabilidad Civil*, Madrid. Montecorvo. 1985, pág. 167.

⁶⁴⁶ ATAZ LÓPEZ, J., *Los Médicos y La Responsabilidad Civil*, Madrid. Montecorvo. 1985, pág. 168.

⁶⁴⁷ GITRAMA GONZÁLEZ, M. En la convergencia de dos humanismos: medicina y derecho. Anuario de derecho civil. Vol. 30, Nº 2, 1977, págs. 273-335.

⁶⁴⁸ BERROCAL LANZAROT, A. I., “La autonomía del individuo en el ámbito sanitario: el deber de información y el consentimiento informado como derechos del paciente en la Ley 41/2002”, en *Revista de ciencias jurídicas y sociales*, 2004, pág. 266.

El facultativo, solo puede estar comprometido a ejecutar los procedimientos médicos de conformidad con la *lex artis ad hoc*, es decir, acorde a las normas técnicas y protocolos establecidos, teniendo en cuenta las circunstancias y el contexto que rodea al acto médico, no encontrándose obligado por tal motivo a obtener la curación del paciente, dado el componente aleatorio que se presenta, que derivan de los factores biológicos intrínsecos y externos o medio-ambientales, que condicionan una respuesta distinta en cada persona ante una intervención médica, dada la condición propia de la naturaleza mortal del ser humano.

Dentro de la clásica categorización de las obligaciones y de conformidad al artículo 1088 del Código Civil español nos encontramos ante obligaciones de dar, hacer y no hacer. Emanan principalmente para el facultativo, el deber de hacer, ello quiere decir que el médico se obliga a cumplir una determinada acción, conforme al estado actual de la ciencia y en razón de las circunstancias que concurran en el caso preciso. Excepcionalmente el médico contraerá obligaciones de no hacer, por ejemplo, las derivadas de su deber de confidencialidad (secreto médico)⁶⁴⁹, o bien en respeto a la voluntad del paciente, que deniega una acción mediante el consentimiento informado o un documento de voluntad anticipada, ya que según su sistema de valores rehúsa del probable resultado de un acto médico o bien de los medios para conseguirlo.

La opinión tanto de la doctrina como de la jurisprudencia española y comparada apunta a que la obligación del médico es de medios. Si bien esto es claramente señalado, no se debe concebir de manera simplista las obligaciones del médico. La doctrina señala que la distinción entre obligaciones de medios y de resultado admite ulteriores subdivisiones y que a menudo en la actividad que despliega el médico se entrecrucen obligaciones de uno y otro tipo⁶⁵⁰.

⁶⁴⁹LÓPEZ MESA, M., "Teoría general de la responsabilidad civil médica en el derecho argentino y comparado", en *Tratado de responsabilidad médica Responsabilidad civil, penal y hospitalaria*, Primera Edición. Editorial: Ubijus. 2007, pág. 114.

⁶⁵⁰LLAMAS POMBO, E., "La llamada culpa médica: Doctrina general y especialidades problemáticas", *Estudios jurídicos*, 2005, pág. 497; en igual sentido lo destaca, Galán Cortés, J. C., *Responsabilidad civil médica...* pág. 73 y LE TOURNEAU ET L. CADIET, *Droit de la responsabilité et des contrats*, Dalloz, Paris, 1996, pág. 509.

La obligación como se ha señalado es de medios, suministrar todos los cuidados necesarios al paciente en consonancia con el estado de la ciencia y de la denominada *lex artis ad hoc*. Es decir, “tomando en consideración el caso concreto en que se produce la actuación médica y las circunstancias en que tenga lugar” como dicto las SSTS de 25 de junio de 2003 y 31 de julio de 1996⁶⁵¹.

A tenor de lo expuesto, es significativo tomar en consideración el caso concreto en que se produce la actuación médica; por ejemplo, el nivel de diligencia exigida a un médico en una zona rural en el diagnóstico o tratamiento de una enfermedad no será el mismo que el exigido a un profesional de un hospital de alto nivel médico, que dispone de los medios y recursos tecnológicos precisos. Por eso, resulta necesario analizar las conductas en cada caso concreto, en virtud de las circunstancias de las personas, del tiempo y del lugar.

La trascendencia de la calificación de la obligación como de medios o de resultado, que determina el contenido de la prestación, se revela sobre la determinación de un incumplimiento contractual y consiguiente declaración de responsabilidad. Ya que, en la obligación de medios, la responsabilidad se determinará con la prueba de la existencia de culpa en el actuar profesional del médico, es decir, que el mismo no actuó de conformidad con la *lex artis ad hoc*, mientras que, en la obligación de resultado, la responsabilidad se determinará con la ausencia de dicho resultado, independientemente del cumplimiento de la *lex artis ad hoc*.

En la materia de voluntad anticipada, tema de la presente investigación doctoral, confluye principalmente la obligación de medios para el médico, sin embargo, converge la obligación de resultados. El otorgante de una declaración de voluntad anticipada puede establecer la negativa a la instauración de una intervención médica, por lo que el médico está obligado -exceptuando los límites jurídicos- a no hacer aquello para lo que no posee un consentimiento por parte del paciente. Propuesto de otra manera, el resultado del acto

⁶⁵¹En esta línea se pronuncian las SSTS de 26 de marzo y 26 de mayo de 1986, 12 julio 1988, 17 de junio de 1989, 7 de febrero y 6 de noviembre 1990, 11 de marzo de 1991, 20 de febrero de 1992, 28 de marzo de 1993, 24 de septiembre de 1994, 31 de julio y 10 de diciembre de 1996, 25 de enero y 20 de junio de 1997, 29 de mayo y 19 de junio de 1998, 12 de marzo y 18 de septiembre de 1999, 23 de octubre de 2000, 3 de marzo y 12 de junio de 2001, 4 de febrero, 25 de junio y 10 de julio de 2002, 10 de abril, 8 de mayo y 25 de junio de 2003.

médico es lo que el paciente u otorgante ha denegado. Sin importar los medios -protocolos clínicos- o la diligencia del médico, el paciente no autoriza los medios por rechazar el resultado, aunque esto vaya en detrimento de su vida o su salud.

La obligación de medios comporta no solo la correcta prestación de las técnicas médicas, sino comprende además el deber de información como presupuesto para ejercicio de la autonomía del paciente. La obligatoriedad de “no hacer”, o no efectuar un acto médico denegado en un documento de voluntad anticipada, es una obligación de resultado. Esto ya que el respeto por la autonomía del paciente es una parte indivisible del acto médico, como ya ha apuntado la jurisprudencia del Tribunal Supremo, que considera que la falta de consentimiento comporta una vulneración de la *lex artis*⁶⁵².

En otro orden de ideas, no deja de resultar interesante el planteamiento sobre la obligación de medios, pero de las instituciones prestadoras de servicios sanitarios. Lo anterior dado que la prestación sanitaria corre en mayor grado por cuenta de sistemas públicos sobre todo en Europa y América Central y del Sur, basados en el modelo de Bismarck.

Para Heras García, se debe tener en consideración la importancia de apreciar la actividad sanitaria “como un servicio público que implica en el fondo que se garantice un sistema de salud adecuado a las necesidades de la ciudadanía”, lo que implica para este autor la consideración de los derechos que son inherentes a la propia condición humana, más aún cuando el ser humano es el centro del ordenamiento jurídico, por lo que es un fin en sí mismo, siendo que la protección de su persona y el respeto de su dignidad son directrices fundamentales a partir de los cuales un sistema sanitario se desarrolla⁶⁵³.

⁶⁵²STS de 13 julio 2007, Sala Tercera, de lo Contencioso-administrativo, sec. 6ª, rec. 6354/2002.

⁶⁵³HERAS GARCÍA, M., *Estatuto ético-jurídico de la profesión médica*. Madrid: Dykinson, 2006. Tomo I, pág. 334.

Lo anterior puede ejemplificarse con el caso de Inmaculada Echevarría⁶⁵⁴, paciente que sufría de distrofia muscular progresiva. La paciente rechazó continuar con el respirador mecánico por considerarlo fútil, solicitó una adecuación del esfuerzo terapéutico; sin embargo la institución sanitaria en la que se encontraba, negó los medios para garantizar la voluntad de la paciente.

Inmaculada Echevarría expresó lo siguiente: “asumo mi enfermedad, pero no los métodos artificiales de alargarla de manera inútil, aumentando el dolor y desesperación que ya sufría, y que esperaba se acabara con una muerte natural; mi vida no tiene más sentido que el dolor, la angustia de ver que amanece un nuevo día para sufrir”⁶⁵⁵. Asimismo cumplimentó su Voluntad Vital Anticipada, y basó su petición amparándose en el artículo 2.4 de la Ley estatal 41/2002, la cual establece que los pacientes tienen derecho a rechazar el tratamiento.

La Comisión Autonómica de Ética e Investigación de Andalucía que analizó el caso emitió su opinión en de diciembre de 2006, y en la misma se constatan dos importantes cuestiones; la primera descartó la posibilidad de encuadrar esta actuación como “eutanasia”, y la segunda fue la opinión unánime que consideró la petición como un “rechazo de tratamiento” expresado como revocación del consentimiento previamente emitido para recibir tratamiento de soporte vital.

En la misma línea se pronunció el Consejo Consultivo de Andalucía⁶⁵⁶, que esgrimió lo siguiente: “La solicitud de limitación del esfuerzo terapéutico y negativa al tratamiento con ventilación mecánica de Doña I.E.R. es adecuada a Derecho. La actuación de los profesionales sanitarios que procedan a la desconexión del aparato de ventilación mecánica, una vez cumplidos los requisitos establecidos por la Comisión Autonómica de Ética e

⁶⁵⁴Noticia disponible en: https://elpais.com/diario/2006/10/18/sociedad/1161122402_850215.html (Recuperado 7 enero 2019).

⁶⁵⁵Para un mejor análisis del caso ver: <http://www.medintensiva.org/es-el-caso-inmaculada-echevarria-implicaciones-articulo-S0210569108757218>.

⁶⁵⁶El Consejo Consultivo de Andalucía es el órgano superior de tipo consultivo en materia jurídica que dentro del Consejo de Gobierno y de Administración de la Junta de Andalucía vela por la observancia de la Constitución, el Estatuto de Autonomía y el resto del ordenamiento jurídico. Sus dictámenes no tienen carácter normativo ni jurisprudencial, pero sí un enorme peso jurídico-doctrinal. Por ello facilitan al gobierno y la administración autonómica poder tomar decisiones con una gran seguridad jurídica.

Investigación Sanitarias, sin perjuicio de que se atiendan las indicaciones de este Consejo formuladas en el fundamento IV, no puede considerarse punible”⁶⁵⁷.

Si bien la situación de Inmaculada Echevarría, no se enmarcó dentro de una petición contenida en un documento de voluntad anticipada, ya que durante su solicitud mantuvo su capacidad jurídica, para los efectos de la obligación de medios de las instituciones sanitarias que se discute en el presente apartado, destaca que se trasladó a la paciente al Hospital de San Juan de Dios, un hospital público colindante al propio Hospital San Rafael, con el objeto que el procedimiento médico no se llevara a cabo en el espacio físico del hospital católico.

Como puede verse del caso descrito, si bien los médicos que atendieron a la paciente Inmaculada Echevarría pertenecían al hospital católico San Rafael, se puede colocar en debate la responsabilidad de las instituciones sanitarias y su obligación de medios para el respeto de los derechos de los pacientes dentro del que se encuentra la autonomía y la autodeterminación expresada en un documento de rechazo de tratamiento o de un documento de voluntad anticipada.

⁶⁵⁷Comisión Permanente Consejo Consultivo de Andalucía. Dictamen 90/2007. Granada, 28 de febrero de 2007. Disponible en: <http://www.cca.junta-andalucia.es/consejoconsultivo/index.jsp> (Recuperado 8 enero 2019).

CAPÍTULO V

Autonomía del paciente versus el deber de cuidado del médico

1. Requisitos para la validez y eficacia de la declaración de voluntad del paciente.

Las manifestaciones anticipadas de la voluntad han marcado un hito importante, ya que junto al consentimiento informado son un medio que ha transformado el papel del paciente como sujeto pasivo a convertirse en el eje de la relación con el profesional sanitario. Lo anterior ha generado opiniones diversas dando lugar a distintas argumentaciones ético-jurídicas, sobre los límites a la Autonomía del paciente expresada por medio de los documentos de voluntad anticipada dentro de esta relación. Resulta necesario reconocer los derechos de ambos sujetos, tanto médicos como pacientes, sin relegar a terceras personas que pueden verse afectadas por la autonomía del paciente, expresada en una voluntad anticipada, teniendo en cuenta los derechos de todas las partes y el punto en que éstos pueden confrontarse.

Si bien el presente apartado versa sobre los límites ético-jurídicos a la autonomía del paciente manifestada en un documento de voluntad anticipada, resulta importante para los efectos, distinguir la existencia de presupuestos para la autonomía del paciente y límites a la autonomía de este.

Los presupuestos para la autonomía, se presentan como los requisitos para que el documento sea válido; es necesario garantizar la identidad del otorgante, la mayoría de edad, la libertad y capacidad no deben estar visiblemente alteradas, el otorgante debe reconocer el contenido y este debe corresponder con su voluntad. Cuando se garantizan estos presupuestos de validez, se atestigua el pleno ejercicio de la autonomía, conforme a la ley.

Para ilustrar lo anterior nos remitimos del artículo 8.1 de la Ley 21/2000 de Cataluña, que señala, “El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias concurrentes no le permitan expresar personalmente su voluntad”.

Como se desprende, del precepto transcrito, el efectivo ejercicio de la autonomía presupone no estar limitada por la libertad, la capacidad y la información clínica.

Asimismo se deben reconocer dos momentos, el primero cuando se exigen una serie de requisitos éticos y jurídicos para declarar una voluntad anticipada, requisitos que pueden condicionar su validez, y un segundo momento cuando por una situación clínica particular, el médico considera la aplicación de la voluntad del paciente plasmada en un documento de instrucciones previas, el cual tendrá una serie de límites ético-jurídicos a la voluntad que estableció el paciente anticipadamente en base a su autotomía.

En este primer momento, distintos autores como De Montalvo Jaaskelaainen⁶⁵⁸ enumeran los requisitos de validez: la capacidad de la persona otorgante, libertad plena y firme, así como la información clínica con la que cuente o se le suministre. Lo anterior valida el efectivo ejercicio de la autonomía para declarar una voluntad anticipada.

Citadas por De Montalvo los requisitos para la autonomía del paciente, es preciso diferenciarlas de los límites a la autonomía que emergen en el segundo momento, cuando se utiliza el documento de voluntad anticipada. Estos límites determinan los presupuestos de eficacia. Como bien señala Fernández Campos, las declaraciones de voluntad contenidas en los documentos de voluntades anticipadas tienen “verdadera eficacia jurídica, en cuanto respeten el ordenamiento jurídico, la *lex artis*, y se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”⁶⁵⁹.

Iniciando con los presupuestos para la autonomía del paciente, se encuentra el primero de los requisitos demandados, para que un paciente otorgue un consentimiento informado o bien declare una voluntad anticipada: la información clínica. Será en virtud de ella que se permitirá establecer una voluntad anticipada para una serie de supuestos. Si el paciente no cuenta con información clínica veraz y oportuna, puede suceder que la voluntad no se

⁶⁵⁸DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009, pág. 50.

⁶⁵⁹FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., “Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas”, *IUS ET SCIENTIA 2017*, Vol.3, Nº 1, págs. 150-160.

corresponda con el supuesto de hecho que el otorgante haya previsto en el momento de manifestarlas.

La información clínica suministrada al paciente de manera inadecuada o inoportuna se debe considerar como una limitación al momento de redactar la declaración. El proceso de comunicación de la información clínica forma parte del deber de cuidado del médico, ya que está integrada en la *lex artis* y posee un claro componente ético. Cabe por ello recordar el deber que consagra el artículo 2.6 de la Ley estatal española 41/2002 que obliga al médico no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y documentación clínica y al respeto a las decisiones adoptadas por el paciente; así como el correspondiente derecho a la información asistencial que estipula el artículo 4.

A tenor de lo anterior, depende del médico transmitir y explicar la información clínica relevante, veraz y oportuna, así como verificar que sea comprendida por el paciente, para erigir las competencias necesarias en éste, con el objetivo que ejerza un adecuado y responsable uso de su autonomía, en el instante de otorgar en un documento de voluntad anticipada.

Si el médico y el paciente discuten conjuntamente las voluntades e intenciones contenidas en el documento, puede alcanzarse un acuerdo, tomando en cuenta la extensión y naturaleza del cuidado durante la enfermedad, logrando que la voluntad emanada en el documento se ajuste de la mejor manera a los supuestos de hecho que el paciente haya previsto en el momento de manifestarlas. Cuando el médico no otorga el espacio para discutir sobre el tema de la voluntad anticipada y asimismo no concede la información clínica adecuada a la hora de redactar el documento, limita el ejercicio de la autonomía del paciente; ocurriendo que las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante haya manifestado que desee recibir puedan resultar contraindicadas para su patología, o bien no se correspondan con los supuestos de hecho que el interesado haya previsto, por no haber contado con la información médica necesaria.

El segundo presupuesto que puede presentarse en el denominado primer momento, cuando el paciente redacta el documento de voluntad anticipada, recae en su libertad. El otorgante debe estar libre de influencias indebidas como la persuasión o la manipulación. No debe existir ningún tipo de presión o coacción por parte de ninguna persona hacia el otorgante. El médico o bien el encargado del registro del documento, así como los testigos si corresponde, deben ser garantes de que el paciente otorgue un documento donde explicita su voluntad de manera libre y voluntaria.

El último requisito para otorgar una voluntad anticipada es la capacidad. Si el sujeto no cuenta con la competencia necesaria, se encuentra impedido para el acto formal. En este caso de no contar con una instrucción previa corresponderán las decisiones por representación.

Para Seoane, las decisiones de representación se han desarrollado desde su primera discusión en el caso Quinlan (EU, 1976), y en el caso Saikewicz (EU, 1977), donde se introdujo el “criterio del juicio sustitutivo (*substituted judgement*) para la toma de decisiones en pacientes incapaces, según el cual el representante debe decidir del modo en que lo hubiese hecho el paciente de encontrarse en dicha situación”⁶⁶⁰. Pero es la sentencia del Tribunal Supremo de Estados Unidos en el caso Cruzan (EU, 1990), la que afirma que la decisión del representante requiere una prueba clara y convincente de los deseos del paciente, para con ello proteger de forma adecuada sus derechos. Para Seoane las instrucciones previas (*advance directives*) son la “herramienta” más fiable y garantista de la opinión del paciente y del respeto de su autonomía.

⁶⁶⁰SEOANE, J. A., “La construcción jurídica de la Autonomía del paciente”, Fundación de Ciencias de la Salud. EIDON.39. 2013, págs. 13-34.

Para Perusquía⁶⁶¹, el acto jurídico de emitir un documento de voluntad anticipada está encaminado a producir consecuencias de derecho. Las instrucciones previas consisten en crear, transmitir, modificar o extinguir derechos subjetivos y obligaciones. Para conseguirlo, se fundamentan en la institución que al efecto concede el ordenamiento jurídico español. Por lo tanto, resulta importante destacar con respecto a los requisitos -para la autonomía- señaladas, que a su vez al funcionar como requisitos de validez para este acto jurídico, su ausencia puede generar un denominado vicio de nulidad, que invalide el documento de voluntad anticipada.

El testamento vital o el documento de voluntad anticipada, se enmarca en los actos jurídicos unilaterales y de derecho privado, por ello puede verse afectado por vicios de la voluntad, conformada esta por tres elementos internos (discernimiento, intención y libertad) y uno externo, la exteriorización⁶⁶². Estos vicios afectan directamente a la voluntad, distorsionan el querer del otorgante del documento que sufre vicios.

La información clínica es parte integrante de la voluntad anticipada, al configurarse como un elemento que sirve para emitir un documento de instrucciones previas que se presupone eficaz. A las múltiples sentencias judiciales emitidas, a nivel internacional como por ejemplo las documentadas por Lorenzetti⁶⁶³ y Weingarten⁶⁶⁴ en Argentina, referidas al derecho de los consumidores a tener una información adecuada y veraz, se suman en España las del Tribunal Supremo, que ponen de manifiesto “la obligatoriedad de proporcionar toda la información que sea necesaria para que el paciente, de acuerdo con los parámetros de la definición de sus valores”⁶⁶⁵, decida en torno al documento de voluntad anticipada con el suficiente conocimiento que le permita ejercer su autonomía libremente.

⁶⁶¹PERUSQUÍA, M. L., “Bioética y el paciente terminal. Eutanasia versus voluntades anticipadas”, en Gabriel García Colorado, *Normativa en Bioética, Derechos Humanos, salud y vida*, Trillas, México, 2009, pág. 104.

⁶⁶²CONEJO CERTUCHA, F. M., “Enciclopedia Jurídica Mexicana”, Instituto de Investigaciones Jurídicas, págs. 442-444.

⁶⁶³LORENZETTI, R., *Responsabilidad civil de los médicos*, Tomo I, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires, 1997, pág. 195

⁶⁶⁴WEINGARTEN, C., *Contrato y responsabilidad médica: el deber de información y el consentimiento informado*, Buenos Aires, Jurisprudencia Argentina, 1997.

⁶⁶⁵STS, Sala Tercera, de lo contencioso-administrativo, sec. 6ª, 21 diciembre 2006, rec. 4672/2002; sec. 6ª, de 13 julio 2007, rec. 6354/2002, también aceptada en la Sentencia de 25 junio 2012.

Por lo tanto, las consecuencias de la falta de información clínica o los defectos en esta dan lugar a que de prestarse un documento de voluntad anticipada éste se encuentre viciado, lo que le restaría eficacia al momento de su utilización.

Sumado a los defectos en la información clínica, si el documento es otorgado en contravención a lo dispuesto por la ley, puede declararse con vicios de nulidad, igual cuando es realizado bajo influencia de amenazas contra el otorgante o sus bienes, o contra la persona o bienes de sus parientes por consanguinidad o afinidad, causando con ello que se afecte la capacidad o se interfiera con la voluntad del otorgante.

Se establece que el documento de voluntad anticipada como “declaración de voluntad” que es, exige que la voluntad del otorgante se haya formado de manera consciente, racional y libre. El Código Civil español establece los vicios de la voluntad en el artículo 1265 y en los artículos del 1266 a 1270 su regulación, los cuales se pueden aplicar para el tema de las instrucciones previas.

Por lo tanto, es fundamental evitar en el momento de otorgar la declaración estos vicios de nulidad, porque atentan contra el principio de autonomía, ya que, como defectos o anomalías, bien conscientes o bien inconscientes, al provocar una discordancia entre la voluntad interna del otorgante y la declarada afectarán por consiguiente la eficacia del documento de voluntad anticipada a la hora de su ejecución.

Una vez descritas los presupuestos que existen para el ejercicio de la autonomía por parte del paciente en el momento de redactar los documentos de voluntad anticipada, pueden encontrarse en la literatura los límites al momento de su aplicación. El derecho a la autonomía de los pacientes plasmado en una voluntad anticipada puede estar confrontado con derechos de los profesionales de la salud, o bien de terceras personas⁶⁶⁶.

⁶⁶⁶BRENA SESEMA, I. Y DÍAZ MÜLLER, L. T., “Segundas Jornadas sobre Globalización y Derechos Humanos: Bioética y Biotecnología”. Instituto de Investigaciones Jurídicas México, 2004, pág. 14.

El paciente puede mediante un documento de voluntad anticipada expresar la negativa a la aplicación de un procedimiento médico, decisión que toma de forma autónoma, informada, libre y voluntaria. Sin embargo, dicha voluntad no puede ser considerada cuando la omisión del procedimiento médico suponga un riesgo para la salud pública, como en los casos de prevención, control y tratamiento de enfermedades transmisibles, contaminación radioactiva u otros, según lo dispongan los Ministerios de Sanidad o las leyes generales de sanidad; o en situaciones excepcionales o de emergencia previstas en el ordenamiento jurídico, en que prevalezca la salud pública.

Un segundo límite existente a la autonomía del paciente se presenta en las intervenciones donde media una autorización judicial, ello en contra de la voluntad anticipada del paciente, quien pudo denegar la intervención mediante una declaración anticipada.

En conclusión, la mediación judicial se presenta como un límite a la autonomía de un paciente en el Derecho español. Lo anterior puede responder a distintas situaciones, donde la autorización judicial se desprenda por causas que suponen un riesgo para la salud pública, siendo esta la justificación para limitar la autonomía expresada en un documento de voluntad anticipada.

2. La Autonomía del paciente frente al criterio médico -libertad de ciencia-.

Para De Montalvo Jääskeläinen “En el ámbito de la medicina, la libertad de actuación del médico es indispensable para garantizar la calidad del acto médico y para fortalecer la relación del médico con el paciente; y cobra especial relevancia dados los valores sobre los que incide dicha profesión”⁶⁶⁷. De la anterior cita se desprende la relevancia de analizar tanto el principio de autonomía a la luz de la libertad de ciencia del médico en el ámbito de las voluntades anticipadas.

Para De Montalvo la libertad de actuación del médico se han visto influenciada por dos fenómenos que se desarrollan a partir de la segunda mitad del siglo xx y que inciden notablemente, en dicha libertad: “En primer lugar, el desarrollo del concepto de *Estado social* y dentro de este del sistema público de salud que transforma la profesión médica en una profesión incardinada dentro del propio Sistema. En segundo lugar, y a diferencia de la concepción tradicional -paternalista de la medicina- el punto de partida de las argumentaciones justificantes eran la naturaleza, las obligaciones y las prerrogativas del médico, mientras en la actualidad el *principio de autonomía del paciente* exige del médico respetar no tanto su libertad, sino la del paciente”⁶⁶⁸.

Se puede entonces argumentar que, para la doctrina, el principio de autonomía y libertad de la persona predomina en los esquemas del Derecho anglosajón, ya que se considera como el primer derecho de un ciudadano libre, que subyace a otros derechos. Por su parte en los sistemas de Europa continental y Latinoamérica, se hace prevalecer el orden público, la salud y el bienestar general por encima del bien de cada individuo. Esto puede verse también representado en la estructura de los sistemas de atención sanitaria, en donde se encuentran diferencias entre el sistema anglosajón e Iberoamericano.

⁶⁶⁷DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Libertad profesional del médico en el nuevo contexto de la relación clínica”, en *Derecho Privado y Constitución*, Volumen 31, 2017, págs. 16.

⁶⁶⁸IDEM.

Ciertos autores han señalado que “los esquemas del Derecho anglosajón han influenciado el desarrollo normativo en temas que conciernen a la autodeterminación y la libertad de las personas en lo relativo a los cuidados de su salud”⁶⁶⁹. A modo de ejemplo, se puede mencionar la ley de Voluntad Anticipada N.º 18.473 de Uruguay y la Ley estatal 41/2002 de España, como marcos normativos influenciados por el Derecho anglosajón.

Sin embargo, al principio de Autonomía en el ámbito sanitario, se le han conferido límites en las leyes, debido a que en la amplia gama de posibilidades que pueden presentarse durante la atención médica, se deben considerar barreras que no afecten la propia integridad del paciente, la de terceras personas o bien la salud pública. Ejemplo de lo anterior se da en casos de tratamientos con radiofármacos u otros dispositivos médicos cuya utilización puede afectar no solamente al paciente sino a sus allegados.

En la relación entre el paciente y el médico, este último posee una serie de derechos y deberes provenientes de su actuar profesional, pudiendo denegar al paciente una intervención clínica, en base a su criterio médico por el principio de libertad científica que le asiste.

Es importante resaltar que el criterio médico atiende a una realidad personal, la del paciente y su padecimiento, en un momento singular de su vida, bajo circunstancias particulares y en un contexto determinado. El criterio médico no dista de ser diametralmente distinto entre unos y otros galenos, pero puede no ser idéntico, ya que cada médico tiene su propio esquema referencial para interpretar la realidad clínica del paciente.

El profesional en medicina siempre debe actuar con criterio médico razonable, o sea sustentable en el saber y basado en evidencia científica, respecto al diagnóstico, tratamiento o evolución del estado de salud o de enfermedad de un paciente. El diagnóstico debe poseer un fundamento en los signos, síntomas y exámenes complementarios -si se requieren- del paciente. La indicación del tratamiento, igualmente debe poseer una justificación, en base a

⁶⁶⁹HIGHTON DE NOLASCO, E., “La salud, la vida y la muerte. Un problema ético-jurídico: el difuso límite entre el daño y el beneficio a la persona”, *Revista de Derecho Privado y Comunitario N° 1*, Daño a la persona, Ed. Rubinzal-Culzoni, 1990, págs. 166-167.

las indicaciones y contraindicación del tratamiento que se le plantea al paciente para su debido consentimiento, y con respeto de las normas y protocolos de atención sanitaria.

El médico inmerso en la redacción de la voluntad anticipada, puede verse frente a dos escenarios: en el primero, el paciente presenta un padecimiento diagnosticado crónico o bien en estado terminal, si bien los problemas de salud que pueden acontecer no resultan totalmente claros, existe cierto ajuste evidente entre las características de la patología diagnosticada y el *corpus* disponible de pronósticos para ese padecimiento, por lo que el médico puede asesorar al paciente clarificando la posible situación de incertidumbre, y concertar así la voluntad anticipada de mejor manera para su aplicación a los supuestos de hecho a los que se va a enfrentar el paciente al final de su vida.

En el segundo escenario, los problemas no resultan totalmente claros y no hay un ajuste evidente entre las características de la probable situación y la gama disponible de técnicas médicas de las cuales se podrá disponer, debido a que se trabaja bajo supuestos. En este escenario se hace más rigurosa la historia de valores y la figura del representante sanitario, para que colabore interpretando la voluntad anticipada al supuesto de hecho y las características del momento en el que el otorgante se encuentra inmerso.

Es en el segundo escenario donde el médico puede replantearse sus criterios en base a los conocimientos, los hechos y disposiciones del momento, así como de los medios disponibles. El criterio médico puede reestructurar estrategias de acción, o modos de implantar tratamientos, de manera concordante o discrepante a la voluntad anticipada otorgada por el paciente, conforme haya evolucionado la ciencia médica al momento de la intervención clínica.

Indistintamente del escenario en que se redacta un documento de voluntad anticipada, sea con una enfermedad diagnosticada o bajo supuestos probables que puedan acontecer en un futuro, el otorgante posee en general dos opciones; una primera denegar una o un conjunto de intervenciones clínicas, las cuales podrán ser ejecutadas por criterio médico cuando exista afección a la salud pública, o cuando medie orden judicial, la cual con seguridad se dictamine en base a un criterio médico-legal, como en los casos de prevención, control y tratamiento de enfermedades transmisibles o contaminación radioactiva.

La segunda opción que posee el paciente es consentir de manera anticipada e informada, uno o una serie de procedimientos clínicos, los cuales el profesional sanitario podrá denegar en virtud de la indicación o contraindicación médica que exista según el estado de la ciencia al momento particular. Robert Miller, señala que “los documentos de voluntad anticipada, cuando son llevados al campo médico, suelen tener una connotación meramente negativa que significa el rechazo de un tratamiento”⁶⁷⁰. Sin embargo, pueden existir documentos, que expresen “deseos positivos” (elección de tratamiento, preferencias de hospitalización, entre otros), de los cuales se precisará valorar si se ajustan a la *lex artis*.

La justificación a esta tesitura se encuentra en España, en la Ley estatal 41/2002, apartado 3 del artículo 11, que señala que no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias a la *lex artis*. Esto permite que el profesional en medicina puede valerse del criterio médico para justificar la aplicación o denegación de un tratamiento, potestad limitada a supuestos específicos.

Siendo un tema que reviste especial controversia, Román Maestre⁶⁷¹ propone que las decisiones para los efectos de la voluntad anticipada se establezcan mediante un proceso reflexivo mutuo entre el médico y el paciente, y no de manera “ciega”, basándose únicamente en deseos y preferencias del paciente, sino también en el conocimiento

⁶⁷⁰MILLER, R., “Advance Directives for Psychiatric Treatment. A view from the Trenches”, *Psychology, Public Policy, and Law*. 1998;4(3):728-745.

⁶⁷¹RAMOS POZÓN, S., y ROMÁN MAESTRE, B., “Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía”, *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* vol.34 no.121 Madrid ene./mar. 2014, págs.21-35.

científico, en una valoración de la situación y en una indicación médica por parte de los médicos.

Lo anterior hace surgir un conflicto, ya que en la legislación autonómica son tres las formas admitidas de otorgamiento de estos documentos: ante testigos, ante notario o ante el encargado del Registro *ad hoc* que se cree para estos efectos. Esta variedad de formas de otorgamiento parece correcta siempre que garantice la identidad del otorgante y la expresión libre y conciente de sus intereses. Pero ninguna de las anteriores formas exige la participación de un médico o profesional sanitario dentro del proceso de otorgamiento, pudiendo provocar que el paciente escoja libremente cualquier opción, y su voluntad, si se pretende que sea respetada, deberá estar acorde con la *lex artis* y no ser contraria al ordenamiento jurídico. Por ello resulta vital que durante el proceso sea adecuadamente informado.

Ramos y Román, señalan que “la decisión se respetará si corresponde el supuesto que dictaminó con la situación actual”⁶⁷². Esta exigencia jurídica lleva implícito que las voluntades han de ser valoradas antes de registrarse, para analizar qué se está solicitando, cómo y por qué, e incluso señalan estos autores puede llegar a ser aconsejable algún tipo de modificación para que sea acorde con la buenas *praxis* médica.

Terribas sostiene que “la legislación solicita que las decisiones sean acordes a la *lex artis*”⁶⁷³, entendido como lo consensuado en protocolos o guías de especialidades médicas. Terribas considera difícil que coincida la voluntad del paciente con la exacta situación clínica. Por esta razón, apunta esta autora que la figura del representante sanitario posee un papel crucial en el momento de interpretar los deseos del otorgante.

Según diversos autores, entre los que destaca Navarro Michel⁶⁷⁴, han señalado que el documento de voluntad anticipada no tendría aplicación alguna en el supuesto de hecho de una enfermedad reversible. Esta autora considera que el contexto en el que cobran

⁶⁷²IDEM.

⁶⁷³TERRIBAS N., “Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones”, *Vectores de Investigación*. 2012; 5(5):17-26.

⁶⁷⁴NAVARRO MICHEL, M., “Médicos, familia y pacientes. Sobre las voluntades anticipadas”, *Revista Jurídica de Catalunya*, núm. 3, 2007, pág. 711.

virtualidad las declaraciones anticipadas es en presencia de enfermedades irreversibles que colocan al paciente en estado de “inconsciencia”, “demencia” o de imposibilidad física para desarrollar su proyecto vital. Si falta dicho elemento de la irreversibilidad no habrá lugar a atender la solicitud declarada anticipadamente.

López Sánchez⁶⁷⁵ señala que, al redactar un documento de voluntad anticipada, se confiere al paciente un respaldo seguro en cuanto a la ejecución con las máximas garantías de su voluntad respecto de intervenciones médicas, cuando se acerque el momento final de la vida como consecuencia de una enfermedad cuya característica es que sea incurable o irreversible, y esta propiedad de la enfermedad la determina el médico.

Srebnik⁶⁷⁶, contrario a lo argumentado por Navarro y López, señala la relevancia y utilidad del documento de voluntad anticipada en presencia de enfermedades agudas y reversibles, ya que la declaración puede expresar las preferencias de hospitalización o la elección de tratamiento. Esto último reviste importancia ya que se ha demostrado que la libre elección del tratamiento, el conocimiento de sus contraindicaciones y la importancia de su seguimiento tienen una mejor adherencia farmacológica y una reducción del número de crisis o agudizaciones reversibles en enfermedades que son de naturaleza incurables como las enfermedades crónicas no oncológicas o neurodegenerativas⁶⁷⁷.

El criterio médico representa una figura protegida por la legislación y la jurisprudencia. En el derecho comparado, se ejemplifica la afirmación anterior; la Normativa Complementaria de relaciones laborales entre la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y los profesionales en ciencias médicas, en su artículo 69 denominado “criterios técnicos profesionales”, señala: “A ningún profesional, bajo ninguna circunstancia, se le podrá exigir que aplique procedimientos o tratamientos a los pacientes, o que colabore directa o

⁶⁷⁵LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *El testamento vital y la voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Dykinson. Madrid. 2003, pág. 97.

⁶⁷⁶SREBNIK D, RUTHERFORD L, PETO T, RUSSO J, ZICK E, JAFFE C Y HOLTZHEIMER P. “The Content and Clinical Utility of Psychiatric Advance Directives”, *Psychiatric Services*. 2005; 56(5):592-498.

⁶⁷⁷LA FOND J Y SREBNIK D., “The impact of mental Health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions”, *International Journal of Law and Psychiatry*. 2002; 25:537-555.

indirectamente, con programas que vayan en contra de su criterio o de los principios del Código de Moral y Ética Médica o del respectivo Colegio Profesional”⁶⁷⁸.

En la misma línea, pero a nivel jurisprudencial, la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia de Costa Rica, dictaminó: “El médico...” “... debe disfrutar de la necesaria independencia para atender a los pacientes y, en concreto para elaborar sus diagnósticos y prescribir sus tratamientos, ya que el primer compromiso ético del médico consiste en prestar a sus pacientes, con su consentimiento, el mejor servicio de que sea capaz, tal como lo dictan la ética profesional y el buen juicio”⁶⁷⁹. Este derecho se encuentra íntimamente ligado a la responsabilidad del médico, habida cuenta que para que el facultativo deba responder de sus actos u omisiones es imprescindible que haya actuado con libertad, es decir, pueda resolver libremente y con conocimiento de causa.

Para la Sala Constitucional de Costa Rica, el médico es, -partiendo de la premisa de su inmediata relación con el paciente- quien posee elementos superiores para abordar la situación clínica, con el abordaje terapéutico más adecuado, durante el tiempo que sea necesario y de forma que suponga el menor riesgo posible para el paciente, del cual previamente se le debe haber informado.

En la misma línea de pensamiento, se expresa la Sala Primera de Revisión de la Corte Constitucional de Colombia, que señala: “... quien tiene la competencia para determinar cuándo una persona requiere un procedimiento, tratamiento, o medicamento para promover, proteger o recuperar su salud es, *prima facie*, el médico tratante, por estar capacitado para decidir con base en criterios científicos y por ser quien conoce de primera mano y de manera detallada la condición de salud del paciente”⁶⁸⁰.

El médico, antes de proponer una intervención médica a un paciente, deberá asegurarse que esta se encuentra clínicamente indicada, basado en su juicio clínico. Esta autonomía

⁶⁷⁸Normativa Complementaria de relaciones laborales entre la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y los profesionales en ciencias médicas. Disponible en: <http://www.siprocimeca.com/Downloads/Documentos%20legales/Normativas/Normas%20regulan%20las%20relaciones%20laborales.pdf> (Recuperado 02 julio 2016).

⁶⁷⁹Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia de Costa Rica, Voto N.º 3363-04

⁶⁸⁰La Sala Primera de Revisión de la Corte Constitucional de Colombia. Bogotá, D.C., 14 de junio de dos mil trece.

perteneciente al médico debe ser ejercida en el marco de esquemas de autorregulación, de la ética médica, la racionalidad y la evidencia científica al momento particular. La autonomía en el ejercicio profesional de los médicos garantiza la seguridad del paciente y la salud pública.

Bajo cierta perspectiva el profesional sanitario debe poseer un grado de autonomía en las decisiones médicas ya que estos profesionales vienen a ser sujetos vinculados al ámbito porque cuentan con una titulación oficial y con conocimientos, habilidades y actitudes propias para la atención clínica.

Sobre el particular, Freitas Drumond señala, “siempre se ha sobrentendido que el sujeto de protección en la actividad sanitaria es únicamente el paciente, siendo que el médico tendría un rol pasivo manifestado en una actividad “casi a la defensiva.” Pero ello no es cierto, se hace necesaria, en la actividad del profesional de la sanidad, de una determinada autonomía profesional que, a su vez, está basada en una concreta autonomía científica”⁶⁸¹.

El médico bajo su criterio técnico estará garantizado el que se puedan aplicar con integridad las normas científicas –tanto el método como la técnica adecuada, avalando así la correspondiente integridad conceptual en la aplicación los preceptos legales que obligan a la adecuada *praxis* médica. Se coloca bajo esa premisa la importancia de la autonomía científica, ya que sin ella el profesional sanitario no tendría cómo decidir dentro de los parámetros que la propia *lex artis* establece, aunado naturalmente a los principios éticos elementales, siempre que, por supuesto, no vayan contra la propia integridad del paciente o su libertad, expresada esta mediante un documento de consentimiento informado o voluntad anticipada.

⁶⁸¹FREITAS DRUMOND, J., *Ética de la pericia médica*. Disponible en línea en: http://www.uv.es/gicf/3Drumond_GICF-2.pdf, pág. 3.

Una de las objeciones que presentan las voluntades anticipadas en el ordenamiento jurídico español, ocurre cuando se fundamentan exclusivamente sobre el principio de autonomía que tutela el consentimiento informado, cuando la extensión, los efectos, las circunstancias concurrentes y otros elementos que conforman las voluntades anticipadas no son idénticas. En palabras del autor De Montalvo Jääskeläinen, “el principio de autonomía del paciente se ha convertido en el elemento supremo de decisión en la relación médico-paciente, frente a los otros tres principios de beneficencia, no maleficencia, y justicia”⁶⁸². Y esto puede estar dado por un “modelo de relación asentado exclusivamente en la autonomía, el paciente es tratado como un consumidor que es apto para realizar sus propias elecciones médicas y libre para seleccionar los mejores productos al precio más bajo”⁶⁸³.

No obstante, debe entenderse como señala De Montalvo que el principio de autonomía no constituye el elemento rector, que ha de presidir la relación médico-paciente, sobre todo, en lo referente a tratamientos y cuidados al final de la vida. En esta etapa también posee un rol determinante el principio de beneficencia que utiliza el criterio del mayor interés (*best interest*) para el paciente, y en donde el criterio médico puede ser opuesto a la voluntad declarada por el paciente.

La voluntad prospectiva puede quedar muy matizada en materia de atención médica, no sólo por las circunstancias que concurrían cuando se emitió el documento, sino, principalmente, al contexto y momento preciso en que hay que aplicarla, así como el estado clínico del paciente y las indicaciones y contraindicaciones médicas que existan para ejecutar un procedimiento clínico en particular.

Para Tietze antes de otorgar una instrucción siempre es útil hablar con un médico sobre las posibilidades de los tratamientos médicos al final de la vida; así el paciente puede evaluar

⁶⁸²DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El paradigma de la autonomía en salud pública: ¿una contradicción o un fracaso anticipado? El caso concreto de la política de vacunación”, *Derecho y Salud*, Volumen 24, 2014, págs. 27-40.

⁶⁸³IDEM.

distintos escenarios en caso de pérdida de conciencia. Pero aun sin tal información refiere la autora, la instrucción del paciente debe ser reconocida⁶⁸⁴.

Se trata entonces que el paciente exprese su voluntad pero que al hacerlo cuente con el asesoramiento y recomendación del médico. Esto supone que se asesore durante este proceso a razón de clarificar cuál es su voluntad en virtud de las mejores opciones terapéuticas según distintos contextos y escenarios, teniendo en cuenta siempre su esquema de valores, con el fin de lograr que se respete su decisión final que será la que se recoja claramente en el documento de voluntad anticipada.

En conclusión, en el proceso de la elaboración del documento de voluntad anticipada se conjugan la autonomía del paciente y criterio médico en un modelo de toma de decisiones compartidas⁶⁸⁵, en el que se dan decisiones conjuntas entre el paciente y los profesionales sanitarios sobre cuáles son las mejores intervenciones a seguir y qué decisiones futuras tomar.

Lo anterior se demostró en el estudio efectuado por Backlar y colaboradores⁶⁸⁶, quienes constataron que los pacientes que otorgaron el documento de voluntad anticipada se mostraban más satisfechos consigo mismos, al sentirse más protegidos por saber que, en momentos de mayor vulnerabilidad, serían ellos los que tomarían las decisiones y no el equipo médico. La percepción de que habrá respeto por la voluntad conlleva un componente positivo al reducir las sensaciones de recibir tratamientos de manera coercitiva, percibiendo ello como una injusticia y una exclusión.

⁶⁸⁴TIETZE, A., "La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán", *Revista de Derecho*, Vol. XV, diciembre 2003, págs. 113-130.

⁶⁸⁵RAMOS POZÓN, S., "La toma de decisiones compartidas en pacientes con esquizofrenia: cuestiones médicas y éticas", *Dilemata*. 2012; 10:263-277.

⁶⁸⁶BACKLAR P, MCFARLAND B, SWANSON J Y MAHLER J. "Consumer, Provider, and Informal Caragiver Opinions on Psychiatric Advance Directives", *Administration and Policy in Mental Health*, 2001; 28 (6): 427-441.

3. La autonomía del paciente manifestada en los documentos de voluntad anticipada frente al deber legal de cuidado del médico.

En palabras de Bolívar y Gómez sobre la voluntad anticipada, “no es otra cosa sino el ejercicio de los derechos del paciente, que no puede contrariar la ley. Es un derecho que se les reconoce a los pacientes y que representa una dimensión del respeto a la autonomía de estos”⁶⁸⁷. Para estas autoras la voluntad anticipada es un “acto humano” el cual tiene como finalidad el ejercicio de la autonomía del paciente, su derecho a la autodeterminación y por consiguiente el resguardo de su dignidad. Sin embargo, los documentos de voluntad anticipada son redactados de manera consciente y voluntaria, pero más aún bajo la perspectiva de las creencias, los valores y las necesidades del paciente, por lo que pueden generar ciertos conflictos al enfrentarse con el deber ético y legal de cuidado del médico. Lo anterior queda de manifiesto por la posible colisión entre los principios bioéticos -teoría principialista- resultado de la aplicación de los documentos de voluntad anticipada.

Los principios bioéticos de no maleficencia, de autonomía y beneficencia pueden entrar en colisión, causando una posible afectación de la salud o la vida del paciente, por ejemplo, cuando el médico le informa a este último sobre las implicaciones de un diagnóstico y sugiere la posible intervención médica a seguir en el presente o en supuestos futuros, y el paciente rechaza el someterse de manera anticipada a esta terapia, en base a su autonomía.

Asimismo, los principios señalados pueden entrar en colisión cuando el paciente desautoriza aquellos tratamientos tendientes al mantenimiento de su vida o bien, cuando el paciente que padece graves sufrimientos físicos o psíquicos prolongados en el marco de una enfermedad grave y que se encuentra impedido de quitarse la vida por sus propios medios, requiriendo del médico la eutanasia en el caso de países cuya legislación lo permita.

⁶⁸⁷BOLÍVAR GÓEZ, P. L., y GÓMEZ CÓRDOBA, A. I., “Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 2016, pág. 148.

La solución de dicho conflicto de intereses supone determinar qué interés goza de mayor valor.

Para Mayer Lux en estos supuestos conflictos “debe primar el principio de autonomía del paciente sobre los demás principios que rigen el actuar médico o, dicho de otro modo, debe primar la autonomía del paciente sobre otros derechos de los cuales él es titular, incluido el derecho a la vida. La superioridad de la autonomía del paciente sobre otros derechos de los cuales él es titular puede fundamentarse en que nadie puede ser sometido a una intervención médica contra su voluntad; el carácter vinculante de la autonomía del paciente solo puede verse relativizado en el caso en que la conducta que él requiera se encuentre expresamente prohibida por el ordenamiento jurídico⁶⁸⁸ o bien sea contraria a la *lex artis*.

Por otro lado, el deber de cuidado al que se obliga a un médico se vierte sobre dos obligaciones, una a nivel ético y otra jurídica. A la habilidad técnica, correspondiente con la diligencia del médico de seguir entre otros los protocolos clínicos, se suman las obligaciones de cuidado con respecto a la información, documentación y respeto de las decisiones del paciente, estipuladas en los documentos de voluntad anticipada, todo ello para conformar una nueva concepción de la *lex artis*, que integra la dimensión ética, legal y la dimensión técnica.

El deber de cuidado se manifiesta cuando el médico invierte tiempo y asesora al paciente, brindándole información clínica oportuna y proporcionada, con el objetivo que la declaración corresponda de manera adecuada con los supuestos de hecho a los que el paciente se puede enfrentar. El médico debe evitar reducir las voluntades anticipadas a una lista de intervenciones clínicas que se aceptan o rechazan, olvidando el fin para el cual fueron creadas y el contexto por el cual el paciente las declara.

Si el médico no es diligente con el deber de cuidado, con respecto a la información clínica y la asesoría que presta al paciente, a los efectos del documento de voluntad anticipada, puede provocar que ésta no se corresponda con el supuesto de hecho que el paciente haya

⁶⁸⁸MAYER LUX L., “Autonomía del paciente y responsabilidad penal médica”, *Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso* XXXVII (Valparaíso, Chile, 2º Semestre de 2011), pág. 403.

previsto en el momento de manifestarla, o bien que la voluntad declarada resulte contraria al ordenamiento jurídico.

El deber de cuidado obliga al médico a valorar si la voluntad anticipada corresponde con el supuesto de hecho, debiendo además ser diligente al momento de establecer la existencia de afección para terceras personas, con las que también asume una obligación de cuidado, si concurren supuestos de prevención, control y tratamiento de enfermedades transmisibles, entre otros. El criterio médico responde al deber de cuidado, por ello el médico debe poseer la prudencia y pericia, para establecer que lo autorizado por el paciente no se encuentre clínicamente contraindicado. En este sentido el médico no puede instaurar intervenciones queridas por el paciente que se encuentren contraindicadas alegando que su fin es paliativo.

En base a lo anterior, el médico no podrá aplicar una voluntad anticipada que resulte contraria a la *lex artis*. Por otro lado, podrá instaurar un tratamiento desautorizado por el paciente, cuando por razones de salud pública (casos de contaminación radioactiva, etc.) o por orden judicial (recolección de tejidos o muestras biológicas en supuestos de casos legales), por cuanto el deber legal de cuidado lo exige.

Como se ha mencionado las voluntades anticipadas se conciben entre otros para hacer frente al fenómeno del encarnizamiento terapéutico; si bien el paciente con una patología irreversible, puede rechazar de manera anticipada intervenciones con fines curativos y aceptar la denominada medicina paliativa, esta voluntad queda supeditada al deber de cuidado del médico, que debe establecer en base a una serie de razonamientos y juicios clínicos, la viabilidad de un determinado tratamiento en este particular paliativo, estableciendo las relaciones de riesgo/beneficio y costo/beneficio. Asimismo, el deber de cuidado obliga al médico a determinar si el tratamiento instaurado pierde efectividad por lo que se vería forzado a declararlo fútil y establecer una adecuación del esfuerzo terapéutico.

En esta misma línea de ideas podemos encontrar un documento de consentimiento informado y/o voluntad anticipada que declare la renuncia a aplicar medidas sanitarias de mantenimiento de la vida del paciente, o bien a suspender aquellos medios de soporte vital que han comenzado a ser aplicados, pero que sin embargo en cierto punto de la intervención resultan fútiles. En ambos casos, según criterio de Mayer “debe descartarse la responsabilidad penal para el médico que cumple la voluntad del paciente en orden a rechazar medidas tendientes a mantener su vida. El fundamento de la irresponsabilidad penal del médico se encuentra en el carácter vinculante de la autonomía del paciente”⁶⁸⁹.

Si el paciente portador de una patología irreversible, mediante el documento de voluntad anticipada rechaza además de las intervenciones curativas, los tratamientos paliativos, el deber de cuidado del médico en su dimensión ética lo obliga a ponderar el respeto por la voluntad del paciente frente al principio de no abandono que supondría no auxiliarle ante el dolor físico.

La cuestión anterior conjuga la problemática de la racionalidad de la decisión abstencionista, cuando el documento de voluntad anticipada solo posee una connotación meramente negativa que significa el rechazo de un tratamiento. Aunque resulta poco probable que un paciente rechace todos los cuidados sanitarios, incluidos la higiene, los cuidados paliativos, y el manejo del dolor físico, esta situación puede producirse.

Enns sostiene: “siempre debe recordarse que el paciente tiene derecho a tomar una decisión irracional, en tanto sea una decisión razonada”⁶⁹⁰. Bajo la premisa de Enns, el médico junto con el representante sanitario, deben analizar a profundidad la historia de valores, contenida en el documento de voluntad anticipada, para revelar el razonamiento que usó el paciente a la hora de rechazar los cuidados paliativos y el manejo del dolor físico, en su declaración

⁶⁸⁹MAYER LUX L., “Autonomía del paciente y responsabilidad penal médica”, *Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso* XXXVII (Valparaíso, Chile, 2º Semestre de 2011) pág. 391.

⁶⁹⁰ENNS M., “A psychiatric perspective on patient requests for euthanasia”, en *Euthanasia in the Netherlands: A Model for Canada*. Sneiderman B, Kaufert JM (eds). Winnipeg, MB: Legal Research Institute; 1994:48.

anticipada. Lo anterior para dilucidar si la voluntad contenida en el documento corresponde con la situación de hecho.

García Capilla⁶⁹¹ recomienda en este tipo de conflictos con repercusiones ético-legales, la mediación de los comités de ética asistencial, ya que, ante la evidente colisión de los principios de beneficencia y autonomía, así como el principio de no abandono, el comité de ética puede aportar diversas perspectivas a considerar para la resolución del conflicto.

Lo recomendado por García es respaldado por Bolívar y Gómez que señalan, “Sin embargo, en caso de persistir dudas, es útil tratar de reconstruir la voluntad hipotética del paciente con la ayuda de familiares y allegados, o acudir a un comité de bioética”⁶⁹².

Ante esta y otras situaciones en donde el debate ético y jurídico no se agota, resulta prudente establecer medidas preventivas que eviten o minimicen estos conflictos; un documento de voluntad anticipada elaborado con la asesoría de profesionales sanitarios, que haya contado con información adecuada sobre las distintas alternativas y estrategias ante el rechazo de ciertos tratamientos, que permitan vencer las resistencias o el miedo irracional, será un documento que además de contener rechazos a intervenciones médicas, contendrá “deseos positivos”, como los relacionados con los cuidados de confort, la nutrición y la hidratación. Por lo que puede presuponerse que será un documento con eficacia, que permita armonizar la autonomía del paciente manifestada en el documento de frente al deber legal de cuidado del médico.

No debe obviarse que, en cierto sentido, el documento de voluntad anticipada puede resultar teórico y abstracto, pues implica que el paciente se posicione en un supuesto de situaciones o enfermedad(es) que aún no existe. Por lo anterior es prudente que el paciente, si se ve enfrentado a una enfermedad en cuestión, actualice su voluntad anticipada con asesoría médica en cuanto a aceptar o a rechazar determinados tratamientos médicos o escenarios clínicos.

⁶⁹¹GARCÍA CAPILLA, DJ., *El nacimiento de la Bioética*. Madrid. Biblioteca Nueva. 2007, pág. 217.

⁶⁹²BOLÍVAR GÓEZ, P. L. Y GÓMEZ CÓRDOBA, A. I., “Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 2016, pág. 135.

El Dr. Jacinto Bátiz, Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios (Santurce, Vizcaya) señala: "...podemos tener nuestras preferencias sobre unas u otras actitudes, pero ante todo hemos de ser capaces de respetar. Un respeto que sólo lograremos a través del diálogo con el paciente. Un diálogo desde la humildad y con una actitud acogedora. Un diálogo que requiere disciplina y madurez. Es un diálogo entre personas, no entre concepciones"⁶⁹³. Por lo que resulta fundamental, el dialogo en un momento que es crucial, el momento de la redacción del documento de voluntad anticipada.

De esta manera, pero sin obviar que pueden coexistir diversos supuestos y múltiples escenarios clínicos, el deber de cuidado operará en un sentido u otro; en pocas ocasiones opuesto a la autonomía del paciente manifestada en los documentos de voluntad anticipada, y en la mayoría de los supuestos de forma concordante con esta.

⁶⁹³BÁTIZ, J. "Problemas éticos al final de la vida", Monografías de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA> (Recuperado 22 marzo 2017).

4. La objeción de conciencia del médico versus la Autonomía del paciente en materia de voluntad anticipada.

4.1 La objeción de conciencia en la actuación sanitaria

La objeción de conciencia supone la negativa a ejecutar o cooperar de forma directa o indirecta en la realización de prácticas médicas, que, aunque permitidas por las normas legales, se muestran contrarias a la ley moral, a los usos deontológicos o las reglas religiosas⁶⁹⁴.

Por su parte se define para Santillan Doherty como la “decisión individual que toma un profesional de la rama para justificar su negativa a realizar un acto médico, científica y legalmente aprobado según el *ars medica*, aduciendo la trasgresión de este acto en virtud de sus convicciones éticas, su libertad de pensamiento, conciencia o religión”⁶⁹⁵.

Se observa cómo la objeción de conciencia, se encuentra entonces motivada por un conflicto entre la norma legal que impone una acción y la norma ética o moral que se opone a esa actuación. El rechazo debe estar sustentado en razones graves y apoyarse en convicciones o en un sistema de pensamiento “coherente, orgánico y sincero”⁶⁹⁶.

Santillan Doherty coloca bajo discusión la objeción de conciencia empleada en casos específicos, como negarse a prescribir la anticoncepción de emergencia, o no aceptar los criterios de muerte neurológica; problemáticas cuya indicación se encuentra médicamente sustentada en evidencia científica y, además, son aceptadas por la sociedad a través de su implementación en leyes o reglamentos.

⁶⁹⁴SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., “Objeción de conciencia sanitaria”, en *Derecho y salud: estudios de Bioderecho: (comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, Tirant lo Blanch, Editum, Murcia, 2013, pág. 302.

⁶⁹⁵SANTILLAN DOHERTY, P., “¿Es justificable la objeción de conciencia en la medicina?”, Pauline Capdevielle, P., Medina Arellano M.J. (coordinadores), *Instituto de Investigaciones Jurídicas. Serie Doctrina Jurídica*, Universidad Nacional Autónoma de México. Núm. 824. 2018, pág. 285.

⁶⁹⁶Sentencia Campbell y Cosans, de 25 de febrero de 1982, de la Corte Europea de Derechos Humanos.

Para Santillan esto sucede derivado de la “promoción activa de un conservadurismo moral, que, al defender su creencia particular, impide la evolución ética derivada de la ciencia y el reconocimiento de los derechos humanos dentro de una sociedad democrática, plural y laica, evolución ética que es reconocida por la sociedad mediante las leyes y normas que promulga”⁶⁹⁷.

Sin embargo, para Santillan el derecho a la objeción de conciencia es respaldado por una contraparte social; esa contraparte que defiende la evolución ética, por medio de la defensa de la libertad de pensamiento y religión, incluso asevera el autor por la defensa se da por encima de los derechos de atención a la salud de los pacientes, los cuales requieren de servicios sanitarios específicos para superar los problemas que los aquejan.

Lo anterior queda afirmado cuando Salcedo Hernández señala que la “realidad sociológica, tiene su propia forma de situarse ante el fenómeno de la objeción de conciencia”⁶⁹⁸. Por ello para este autor no cabe duda de que los propios objetores, con las motivaciones que los llevan a objetar, están formulando un concepto de lo que, para ellos, es la objeción; formulación que participa ya de ser una “primera objeción”.

A tenor de lo expuesto por Santillan y sin ser el centro medular de este estudio, nace la pregunta ¿debe contemplarse la objeción de conciencia como regla general en las leyes o normas que regulan figuras como la interrupción terapéutica del embarazo⁶⁹⁹⁻⁷⁰⁰ y la anticoncepción de emergencia entre otros específicos?

⁶⁹⁷SANTILLAN DOHERTY, P., “¿Es justificable la objeción de conciencia en la medicina?”, Pauline Capdevielle, P., Medina Arellano M.J. (coordinadores), *Instituto de Investigaciones Jurídicas. Serie Doctrina Jurídica*, Universidad Nacional Autónoma de México. Núm. 824. 2018, pág. 285.

⁶⁹⁸SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “Objeción de conciencia, desobediencia civil e insumisión”, Comunicación presentada al VI Congreso Internacional de Derecho Eclesiástico del Estado celebrado en Valencia los días 27 a 31 de mayo de 1992.

⁶⁹⁹Marín y Morales consideran el acceso a la interrupción terapéutica del embarazo como un Derecho Humano a la Salud, en: MARÍN MORA, A, MORALES MUÑOZ, K., “La Interrupción Terapéutica del Embarazo como Derecho Humano a la Salud. Un análisis desde el Bioderecho”, *Revista Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2017 jan./mar, 6(1):167-179.

⁷⁰⁰El abogado Fernando Rovira Villademoros, Miembro del Consejo Ejecutivo de la Red Iberoamericana de Derecho Sanitario, considera que en materia de aborto terapéutico no es aplicable la objeción de conciencia, pues existe un estado de necesidad y una indicación médica. Comunicación presentada al VIII Congreso Iberoamericano de Derecho Sanitario “El estado del Arte en el ejercicio del Derecho Humano a la Salud en Iberoamérica. México, 2018.

Para Escobar Roca la objeción de conciencia no debe interpretarse como derecho absoluto e ilimitado, o como objeción a todo deber jurídico, sea o no susceptible de suscitar un conflicto de conciencia⁷⁰¹. Esto se puede apoyar bajo la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la cual menciona el derecho de “libertad de convicciones éticas, pensamiento, conciencia y religión”; por lo que no se establece un derecho a objetar normas jurídicas o leyes. Por lo tanto, la objeción es un “mecanismo de resistencia para tratar de defender el ejercicio de un derecho; no constituye un derecho en sí en el sentido absoluto, sino, como señala Vázquez, un derecho *prima facie*⁷⁰².

La objeción de conciencia es estrictamente moral; definida como “la negativa a cumplir un cometido profesional exigido por las leyes o por algún reglamento o protocolo institucional, o impuesto por las autoridades legítimas, invocando para ello razones morales o de conciencia⁷⁰³. En teoría el médico que hace objeción de conciencia puede no negar la legitimidad general de una ley, por lo que actúa absteniéndose sólo de colaborar en la aplicación de esta en situaciones concretas.

Una particularidad muy importante de la objeción de conciencia la señala Soriano “desde su repercusión, no debe incurrir en daños a terceros irreversibles y de carácter esencial”⁷⁰⁴. Por lo tanto, con base en esta característica, el médico que hace objeción de conciencia debe garantizar que el paciente sea atendido por otro médico y su negativa no le implique un daño.

⁷⁰¹ESCOBAR ROCA G., *La objeción de conciencia en la Constitución Española*, Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1993; 187.

⁷⁰²VÁZQUEZ, R., *Derechos humanos: una lectura liberal igualitaria*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2015, nota 8, págs. 45-51.

⁷⁰³GRACIA GUILLÉN, D., y colaboradores., *Ética de la objeción de conciencia*, Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid 2007, pág. 11.

⁷⁰⁴SORIANO, R., *La desobediencia civil*, PPU, Barcelona, 1991, págs. 45-48.

4.2 Objeción de conciencia y Voluntad Anticipada

La voluntad anticipada de un paciente puede entrar en colisión con la fidelidad del médico a sus propios valores y creencias. Si bien deben existir mecanismos en la gestión sanitaria para evitar que esto ocurra, el hecho en sí mismo constituye una fuente de debate. Desde la perspectiva jurídica se analiza como una colisión de derechos, mientras la ética lo considera como un conflicto entre valores.

Entre los valores en conflicto se encuentra el respeto a la conciencia del médico, quien por motivos morales considera que no debe intervenir en la ejecución de una intervención clínica particular y, por otro lado, el valor del respeto a la autonomía de paciente y su derecho a una prestación sanitaria.

El médico que, prescindiendo del contenido de un documento de voluntad anticipada, proceda a instaurar tratamientos en contra de la decisión del paciente, objetando que no aplicar dichas medidas lesiona la vida del paciente, y ello contradice sus valores y significa un incumplimiento de su deber profesional de mantener la vida del paciente, puede caer en una falsa o seudo objeción de conciencia⁷⁰⁵.

En un supuesto como el anterior, se puede presentar una discordancia entre la apreciación del valor vida para los distintos actores de la relación sanitaria. Los valores del médico merecen respeto, pero su decisión no puede infringir la facultad de decisión del paciente, a quien corresponde, en última instancia, la elección de limitar o rechazar un tratamiento propuesto, aunque ello sea de manera anticipada. Es obligación del médico conocer y respetar la voluntad de los pacientes, aunque no coincida con la suya.

⁷⁰⁵GRACIA GUILLÉN D., "Objeción de conciencia: Las lecciones de un debate", *Rev Calid Asist.* 2011; 26 (3): 143-145.

Según Santillan Doherty, cuando el paciente no está de acuerdo con un tratamiento propuesto por motivaciones religiosas, filosóficas o morales debe bastar con que no acepte el tratamiento y firme un documento de “rechazo de tratamiento”, o bien lo manifieste en un documento de voluntad anticipada; lo anterior es práctica común y aceptada desde lo ético y lo jurídico. Según este autor quien resulta afectado por la decisión es el mismo paciente, y si bien esto puede generar “inquietud” en el médico, el cual desea hacer prevalecer el principio de beneficencia, deberá abstenerse por el deber ético y legal de respetar la decisión presente o anticipada de un paciente⁷⁰⁶. Sin embargo, es importante rescatar la obligación ética de explicar al mismo las repercusiones que conlleva su decisión.

Con base en lo anterior se puede afirmar que un médico comete una transgresión ética cuando antepone sus valores particulares por encima de las necesidades de un paciente, por lo que no está cumpliendo cabalmente con el cuidado que debe proveer, y no cumple tampoco con los objetivos de la medicina⁷⁰⁷. Por ello la objeción de conciencia es una práctica de resistencia que sería válida cuando no conlleve dejar a los pacientes en estado de indefensión, violentando el principio bioético de no-abandono.

Lo anterior queda justificado con la Sentencia del Tribunal Constitucional (STC) 2/1982, de 29 de enero de 1982, que señala: “Ni la libertad de pensamiento ni el derecho de reunión y manifestación comprenden la posibilidad de ejercer sobre terceros una violencia moral de alcance intimidatorio, porque ello es contrario a bienes constitucionalmente protegidos como la dignidad de la persona y su derecho a la integridad moral (arts. 10 y 15 de la Constitución Española)”.

A tenor de lo expuesto, Santillan Doherty señala el conflicto al que se somete el paciente ante la objeción de conciencia que efectúa el médico:

⁷⁰⁶SANTILLAN DOHERTY, P. et al., “El consentimiento informado en la práctica clínica y en la investigación biomédica”, *Revista de Investigación Clínica*, México, vol. 55, núm. 3, 2003, págs. 322-338.

⁷⁰⁷SAVULESCU, J., Conscientious Objection in Medicine, *The British Medical Journal*, s. l. e., vol. 332, núm. 4, 2006, págs. 294-297.

“es el mismo proveedor de servicios médicos, y no el paciente, quien se niega a proveerlos por razones de índole moral o religiosa que atañen exclusivamente al médico; el paciente reconoce la necesidad que tiene de los servicios y los acepta a pesar de la negativa del médico, pero pierde el control sobre el acceso a los mismos servicios por cuestiones que no tienen nada que ver con ella o él. Resulta entonces que la objeción de conciencia genera un conflicto de intereses con el otro; en el caso de los médicos, el otro es la contraparte de la relación primordial que da sentido al actuar médico: el paciente. Esto genera un desbalance de poder muy delicado, si no es que grave, entre el paciente y el médico (a favor de este último)”⁷⁰⁸.

En el supuesto donde el paciente anticipe el consentimiento para someterse a distintas intervenciones clínicas, el médico deberá proceder según su criterio médico, el cual estará ajustado a la *lex artis* y a la interpretación del contenido de la voluntad anticipada, evitando en todo caso la aplicación de medidas fútiles, para no incurrir en obstinación terapéutica.

En los casos en donde el paciente solicite de manera expresa o mediante una voluntad anticipada la aplicación de una intervención con fines eutanásicos, el médico en el caso de España puede abstenerse, argumentando que dicha voluntad resulta contraria al ordenamiento jurídico. En el caso de países que permiten el suicidio asistido o la eutanasia, el legislador debe tener la cautela de reconocer la objeción de conciencia en el cuerpo de la ley.

Resulta fundamental en materia de objeción de conciencia, que los profesionales en medicina valoren con antelación que un conflicto de estas características se puede materializar, y hacer la objeción de conciencia de manera previa y pública, comunicándose con los gestores sanitarios, para que éstos lo consideren como un elemento en la organización de los servicios sanitarios.

⁷⁰⁸SANTILLAN DOHERTY, P., “¿Es justificable la objeción de conciencia en la medicina?”, Pauline Capdevielle, P., Medina Arellano M.J. (coordinados), *Instituto de Investigaciones Jurídicas. Serie Doctrina Jurídica*, Universidad Nacional Autónoma de México. Núm. 824. 2018, pág. 294.

Lo anterior a fin de garantizar que otro médico igualmente cualificado esté en condiciones de cumplir con la atención sanitaria del paciente y sea posible armonizar y respetar los valores de las dos partes implicadas: la conciencia del profesional médico y la autonomía del paciente.

Se puede argumentar en línea con diversos autores⁷⁰⁹, quienes consideran que las objeciones de conciencia que tengan por objeto las declaraciones anticipadas en su conjunto, deben considerarse incorrectas, o bien las que conduzcan a no observar con diligencia y cuidado su contenido, para determinar la posibilidad de armonizar los derechos y valores en conflicto tanto del médico como del paciente.

Apoya la idea planteada anteriormente Salcedo Hernández, cuando señala: “El profesional sanitario ha de respetar la voluntad libre y cierta del adulto, circunscribiendo el tratamiento a las prácticas que no vulneran los deseos del paciente”⁷¹⁰. El mismo autor enfatiza en que no sería aceptable, además, que el profesional sanitario utilizase el recurso a la objeción de conciencia para imponer un tratamiento médico. Señala Salcedo Hernández al respecto: “la objeción protege el daño personal, la obligatoriedad de hacer algo que repugna a la conciencia de quien resulta obligado, pero no protege la acción sobre tercero (menos aún si el tercero se opone a ella) pues, bajo ninguna circunstancia, se violenta cuando no se obliga”⁷¹⁰.

Salcedo Hernández resalta que, puede ser contrario a la conciencia personal no intervenir médicamente cuando la conciencia exige que se actúe, pero de ello no se deriva un derecho a imponer tal dictado de conciencia al paciente, quien sostiene un criterio distinto en un documento de voluntad anticipada, el cual, además, viene avalado por un derecho reconocido. La objeción de conciencia se articula sobre el derecho a abstenerse de hacer algo y se esgrimen razones de conciencia, no sobre el hipotético derecho a realizar actos por imperativo de aquélla.

⁷⁰⁹GRACIA GUILLÉN, D., y colaboradores., *Ética de la objeción de conciencia*, Fundación de Ciencias de la Salud, 2007, pág. 145.

⁷¹⁰SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* / coord. por Germán de Castro Vítóres; Giuseppe Spoto (dir.), Universidad de Murcia, 2013, pág. 260.

4.3 La objeción de conciencia en la Legislación.

Para concluir el presente apartado se presente hacer un recuento sobre la legislación en materia de objeción de conciencia haciendo especial énfasis en las comunidades autonómicas de España y su relación con los documentos de voluntad anticipada.

La Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH) no hace referencia expresa a la objeción de conciencia en el campo sanitario, su artículo 6 hace reseña la objeción de conciencia en el servicio militar. Sin embargo, el artículo 12 hace alusión a la Libertad de Conciencia y de Religión, principios rectores de la objeción tanto para el servicio militar como para el ámbito biomédico. En la misma forma El Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (CEDH) hace referencia expresa a la objeción de conciencia únicamente en relación con el derecho a no ser sometido a trabajos forzados, siendo el artículo 4.3.b del Convenio el que exime de la prohibición del trabajo forzoso u obligatorio.

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, en su artículo 10.- incisos dos, señala que “se reconoce el derecho a la objeción de conciencia de acuerdo con las leyes nacionales que regulen su ejercicio”⁷¹¹. Estas leyes reguladoras específicas son escasas y la mayor parte de los países, incluido España, carece de ellas.

La objeción de conciencia se configura en el ordenamiento español como un derecho subjetivo en la medida en que aparezca expresamente reconocido en la Constitución Española ya solo se reconoce la objeción para el servicio militar en su artículo 30.2, sin embargo en sus artículos 17 y 20 se establecen las libertades fundamentales que dan sustento a la objeción conciencia en el ámbito sanitario. Además este derecho se reconoce en cuanto surja en otra norma de rango legal, o bien cuando el Tribunal Constitucional

⁷¹¹Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Publicado en: DOUE núm. 83, de 30 de marzo de 2010.

español otorgue un reconocimiento, como sucedió en el caso de la objeción de conciencia del personal sanitario al aborto voluntario⁷¹².

El Tribunal Constitucional en STC 160/87 de 27 de octubre considera la Objeción de conciencia como un “derecho constitucional autónomo, pero no fundamental”⁷¹³.

En España la ley estatal 41/2002 específicamente en su artículo 11.3 no se señala la objeción de conciencia como un límite para el cumplimiento del documento de instrucciones previas. En un simple ejercicio de derecho comparado, podemos confrontar la ley española con la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, México de 07 de enero de 2008, la cual en su artículo 42⁷¹⁴ establece que, si las creencias religiosas o convicciones personal resultan contrarias a las disposiciones del documento de voluntad anticipada, el personal sanitario podrá hacer objeción de conciencia.

Se puede observar como distintas legislaciones varían y oscilan entre el extremo iusnaturalista que defiende la objeción de conciencia como derecho básico y universal y el extremo iuspositivista que niega la existencia de tal derecho exceptuando aquellos casos explícitos que establezca la ley.

De esta manera se pueden analizar las legislaciones de las comunidades autonómicas que han reconocido el derecho de los profesionales sanitarios a formular objeción de conciencia. Dentro de la legislación autonómica que regula la materia en discusión se encuentra el Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, de la Comunidad Valenciana; 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 en la

⁷¹²DE LUCAS, VIDAL E, AÑÓN M.J., “La objeción de conciencia según el Tribunal Constitucional: algunas dudas razonables”, *Revista General de Derecho*, 1988; 520-521: 92.

⁷¹³STC 15/82 de 23 de abril, 53/85 de 11 de abril y 160/87 de 27 de octubre.

⁷¹⁴Artículo 42 de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, México, de 07 de enero de 2008. El personal de salud a cargo de cumplimentar las disposiciones establecidas en el Documento o Formato de Voluntad Anticipada y las disposiciones de la presente Ley, cuyas creencias religiosas o convicciones personales sean contrarias a tales disposiciones, podrán ser objetores de conciencia y por tal razón excusarse de intervenir en su realización.” “Será obligación de la Secretaría, garantizar y vigilar en las instituciones de salud, la oportuna prestación de los servicios y la permanente disponibilidad de personal de salud no objetor, a fin de verificar el cumplimiento de la Voluntad Anticipada del enfermo en etapa terminal...”

Comunidad de Madrid; la Ley 9/2005, de 30 de septiembre de La Rioja; la Ley 3/2005, de 8 de julio de información sanitaria y autonomía del paciente, de la Comunidad Autónoma de Extremadura; el artículo 6 Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas de las Islas Baleares, la cual es desarrollada por el Real Decreto 58/2007 de 27 de abril, que reconoce la objeción del facultativo frente a las instrucciones manifestadas por el paciente en el documento de voluntades anticipadas comunicándolo al interesado o representante y a la Consejería sin necesidad de hacerlo anticipadamente, en contraposición de la legislación de la Comunidad de Madrid donde se parte del reconocimiento previo del derecho del profesional sanitario a ejercer la objeción.

Para concluir destacamos lo expresado por Cebriá García, que señala que la previsión de la objeción de conciencia en materia de instrucciones previas o en cualquier otra situación relacionada, demuestra ser una regulación insuficiente al no concretarse qué procedimiento se debe utilizar ante la situación planteada⁷¹⁵. Por ello se considera que en última instancia de reconocer la objeción de conciencia en materia de voluntad anticipada esta debe garantizar un proceso por el cual no se afecte de manera física o moral al paciente, se respeten los principios bioéticos y el marco jurídico que se encuentre vigente.

⁷¹⁵CEBRIÁ GARCÍA, M., Objeción de conciencia del personal sanitario y reformas legislativas en España, *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado* nº 27, 2011 págs. 31-34

5. La necesidad terapéutica desde el contexto ético-jurídico en materia de voluntad anticipada.

5.1 La necesidad o privilegio terapéutico.

La potestad del profesional sanitario de omitir o graduar aquella parte de la información clínica que, de acuerdo a su criterio técnico, y de forma justificada, pueda perjudicar la salud del paciente de manera grave si llega a su conocimiento, ha sido denominada por ciertas legislaciones como “privilegio terapéutico”⁷¹⁶.

La necesidad terapéutica ha sido objeto de debate en la historia de la ética médica: Thomas Percival (1740–1804) sostuvo la obligatoriedad de informar a los pacientes respecto de su condición, aunque propuso que en ciertos casos al tratarse de enfermedades graves o mortales se debía dar la información a los familiares, para que fueran éstos quienes diesen la noticia al paciente⁷¹⁷. Esto puede analizarse como forma de proteger la autoridad del médico, pero también esta acción de delegar en los familiares el entregar la información o el diagnóstico se efectuaba para que el paciente recibiera la noticia en un ambiente más propicio y en amparo de los suyos.

En un sentido u otro, la necesidad terapéutica o también denominada “beneficio terapéutico”, como concepto ha mantenido su presencia en la doctrina. Worthington Hooker (1806-1867) se refirió a esta facultad del médico a ocultar información al paciente cuando se consideraba que su despliegue podría perjudicar su salud en su obra *Physician and Patient* (1849). Se admite que existe información clínica que puede perjudicar al

⁷¹⁶COETZEE LC., “A critical evaluation of the therapeutic privilege in medical law: some comparative perspectives”, *Comparative and International Law Journal of Southern Africa* 2003; 36 (3): 268-88.

⁷¹⁷GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de bioética*, Editorial Triacastela 3ª edición, Madrid, 2008, pág. 91.

paciente, y señala que por ningún motivo se deba engañar o incurrir en falsedades: el enfoque del médico deber basarse en la necesidad de información del paciente⁷¹⁸.

Para analizar la justificación que en la actualidad se da a la necesidad terapéutica, se utilizará lo señalado por R. Salinas y col., los cuales analizan el artículo 10 de la Ley 20.584 de 2012 de la República de Chile, que establece lo siguiente: “Toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible...” “...cerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar...” “de acuerdo con su edad y condición personal y emocional”.

Para Salinas y col. la última frase del artículo 10, “afecta, gramatical y lógicamente, de modo copulativo, a todas las situaciones contenidas en el párrafo, supeditando la entrega de la información requerida para el consentimiento a la edad y a la condición “personal y emocional” del paciente. De esta manera se otorga al profesional tratante la posibilidad de condicionar la entrega de la información -en un ejercicio que es necesariamente prudencial- a la condición personal y emocional de quien la recibe”⁷¹⁹.

Junto con la minoría de edad, la incompetencia del paciente, el riesgo para la Salud Pública, el imperativo legal, y la renuncia del paciente a ser informado⁷²⁰, la necesidad terapéutica ha sido considerada como otra de las excepciones clásicas al consentimiento informado⁷²¹. Lo anterior ya que parece aceptable que se trate como excepción en aquellos casos donde el médico con fundamentos contemple la alteración que puede sufrir un paciente al recibir determinada información clínica.

Los detractores de la necesidad o privilegio terapéutico argumentan en contra de esta facultad, aduciendo que conduciría a una reinstauración del paternalismo en la relación

⁷¹⁸HOOKER, WORTHINGTON, “Truth in Our Intercourse with the Sick”, en *Physician and Patient*, Beauchamp, Tom L. y Walters, Leroy, Contemporary Issues in Bioethic, 3a. ed., Estados Unidos, Wadsworth Publishing Company, 1989, págs. 377-380.

⁷¹⁹SALINAS, R., ¿“Tiene cabida, hoy, el “privilegio terapéutico”? *Rev. méd. Chile* vol.145 no.9 Santiago set. 2017.

⁷²⁰SIMÓN LORDA, P., *El consentimiento informado: historia, teoría y práctica*, Madrid: Triacastela 2000. Pág. 30.

⁷²¹SÁNCHEZ CARO, J., *El consentimiento informado en psiquiatría*, Madrid, Editorial Díaz de Santos, 2003, pág. 40.

médico-paciente; que la existencia del privilegio terminaría socavando la confianza que es esencial en esta relación médico-paciente, y podría prestarse para posibles abusos de parte de los médicos⁷²². En la misma línea se encuentra Diego Gracia, quien señala que la necesidad terapéutica es un vestigio del paternalismo médico, ya que el engaño llevará a la desconfianza del paciente, y ello terminará repercutiendo negativamente en el proceso de atención médica⁷²³.

Por su parte John Stuart Mill (1806-1873) afirma: “Proteger a los demás del daño, nunca es razón suficiente para restringir su libertad”. Y Samuel Johnson (1709-1784) agrega: “Rechazo la idea de contar una mentira a un hombre enfermo por temor a alarmarle; las consecuencias no son cosa tuya, tú estás para decir la verdad”⁷²⁴.

En cambio la Asociación Médica Mundial, reconoce explícitamente al privilegio terapéutico en su Manual de Ética Médica⁷²⁵. El Colegio Médico de Chile en su Código de Ética, señala como una de las situaciones en que el médico tratante puede eximirse de la obligación de solicitar el consentimiento informado, permitiéndole que “retenga información médica que es probable que cause un serio daño físico, psicológico o emocional al paciente”, y agrega que, por la posibilidad de abuso que conlleva, debe utilizarlo sólo en situaciones extremas y reservarlo para aquellos casos “en que esté convencido que causará más daño si dice la verdad que si la oculta”⁷²⁶.

En la misma línea el Consejo Médico General de Inglaterra, contempla la figura de la “necesidad terapéutica” señalando, que no debe privarse al paciente de la información necesaria para la toma de decisiones a menos que él lo pida explícitamente o que el médico

⁷²²COETZEE LC. “A critical evaluation of the therapeutic privilege in medical law: some comparative perspectives”, *Comparative and International Law Journal of Southern Africa* 2003; 36 (3): 268-88.

⁷²³GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos y enseñanza de la Bioética*, Editorial El Buho, 1998, pág. 77-110. 2.

⁷²⁴Citados por, Vacarezza Y. R., “About patient’s rights”, *Rev. Méd. Chile* v.128 n.12 Santiago dic. 2000.

⁷²⁵Asociación Médica Mundial. Declaración de Ginebra. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/g1/WMA_DECLARACION-DE-GINEBRA_A4_ESP.pdf (Recuperado el 12 de marzo de 2017).

⁷²⁶Colegio Médico de Chile. Código de Ética. 2013. p. 107. Disponible en: <http://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2016/09/Codigo-de-Etica-Colegio-Medico-Chile-2013.pdf> (Recuperado el 13 de marzo de 2017).

considere que la información pueda causar grave daño emocional al paciente, dejando registro de dicho acto⁷²⁷.

Si se entra a considerar las legislaciones que contemplan esta figura, en España la Ley estatal 41/2002, reconoce la necesidad terapéutica, como la ha denominado en el inciso 4 del artículo 5 donde señala: “... Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave”.

A nivel jurisprudencial debe recordarse de nuevo el caso *Canterbury vs. Spence*⁷²⁸. En él se reconoce que muy ocasionalmente los pacientes están en tal estado de enfermedad que les impida recibir información, y esto lleve al extremo de impedirles tomar una decisión racional o bien a complicar su tratamiento, o derivado desarrollar un daño psicológico.

En Sudáfrica la Suprema Corte de la División Provincial Transvaal consideró que, “aunque los médicos informan a los pacientes de su diagnóstico esto no es siempre imperativo, por ejemplo, cuando la revelación pueda tener un efecto dañoso en el paciente: el doctor puede ampararse en el privilegio terapéutico para ocultar la información”⁷²⁹.

En los casos anteriores se ha sostenido que el médico posee un “privilegio” para no proporcionar la información al paciente. Este privilegio debe ser cuidadosamente circunscrito pues de lo contrario el ocultamiento se transformaría en la regla.

En ocasiones son los propios familiares del paciente quienes instan al profesional a la práctica del privilegio terapéutico. Osuna señala que ante estas situaciones debe

⁷²⁷General Medical Council. *Consent: patients and doctors making decisions together*. 2008. Disponible en: http://www.gmc-uk.org/Consent__English_1015.pdf_48903482.pdf (Recuperado el 6 de enero de 2017).

⁷²⁸CANTERBURY V. Spence, 464 F.2d 772 (D. C. Cir.) (1972).

⁷²⁹CURIA. M. T., “El privilegio terapéutico decisiones en oncología”, *Cuadernos de Medicina Forense*. Año 2, Nº3, pág.50.

interpretarse de forma restrictiva y debe evitarse la presión de los familiares que insta a su práctica. Nos encontramos pues ante una situación que podemos considerar como paradójica, pues la propia sociedad que defiende mayoritariamente la primacía del principio de autonomía, muestra en ocasiones una cierta tolerancia con el modelo paternalista, a veces excesiva, en pacientes vulnerables⁷³⁰.

5.2 Necesidad terapéutica y Voluntad Anticipada.

A tenor de las ideas expuestas, la necesidad terapéutica, puede presentarse en tres escenarios durante el proceso de atención médica; en un primer escenario el médico puede verse justificado para restringir o modular la información clínica a razón de emitir un grave diagnóstico. Un segundo escenario es cuando el médico aplica la necesidad terapéutica limitando la información clínica a efectos del proceso de consentimiento informado, con las implicaciones médicas y ético-jurídicas que esto conlleva. Por último, el escenario que ahora nos interesa, ocurre cuando el médico de manera justificada recurre a la necesidad terapéutica en el momento de asesorar al paciente durante la redacción del documento de voluntad anticipada.

En el primer escenario el médico puede utilizar la necesidad terapéutica a fin de no comprometer más la salud física o psico-emocional del paciente, dando tiempo para que este se encuentre en condiciones más óptimas para recibir por completo el diagnóstico de una enfermedad grave, ello en virtud de los posibles escenarios clínicos.

En el segundo escenario se limita la información, que, junto con la libertad, y la capacidad conforman los tres pilares del consentimiento informado. De este modo no se permitiría un adecuado proceso válido de consentimiento informado, proceso sobre el cual descansa la implementación del principio de autonomía, que algunos han postulado como el “primero entre iguales”⁷³¹.

⁷³⁰OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “La información en el contexto de la atención sanitaria a los pacientes mayores vulnerables”, en Andreu Martínez B y Salcedo, JR. (Coordinadores). *Autonomía del paciente mayor. Vulnerabilidad y E-salud*, Valencia. Mimesis. 2018, págs. 125-148.

⁷³¹GILLON R., “Ethics needs principles –four can encompass the rest– and respect for autonomy should be “first among equals”, *Journal of Medical Ethics* 2003; 29 (5): 307-12.

Al restringir la información clínica la cual es fundamental para la toma de decisiones, y dependiendo de la urgencia con la que se plantea una intervención clínica, implica el conflicto entre los principios bioéticos de beneficencia y autonomía, así como la restricción del derecho a un consentimiento que sea informado. Por lo tanto, este escenario es el que representa mayor conflicto ético-jurídico, ya que ante una situación clínica de relativa urgencia, no da espacio suficiente para aguardar que el paciente se encuentre en condiciones óptimas para recibir aquella parte de la información que el facultativo considera someter a necesidad terapéutica⁷³².

Según Sancho Gargallo en un caso como el expuesto en el párrafo anterior “no podrá obviarse la información previa al consentimiento del paciente, pues dejaría sin efecto dicho consentimiento al haberse prestado sin conocimiento de causa. En estos casos, debe afrontarse directamente el problema y advertir que no se trata de un supuesto de dispensa de la información previa, sino de dispensa de recabar el consentimiento directamente del paciente, por entender que no está capacitado para tomar la decisión”⁷³³.

En materia de voluntad anticipada -tercer escenario-, debido a que el documento se elabora para ser usado en distintos supuestos de hecho en el futuro, y ante la ausencia de situaciones de urgencia clínica, el médico puede comprometer de manera temporal el derecho del paciente a la información, mientras este recupera ciertas condiciones para hacer frente por completo a todos los detalles necesarios que el médico considera para organizar de la manera más adecuada su voluntad anticipada. Si bien se restringe el principio de autonomía y el derecho a la autodeterminación informativa, este evento en el mayor número de casos será de manera temporal.

Si el médico determina un grado de incompetencia por parte del paciente, para recibir por completo información relevante a los efectos de determinar su declaración anticipada, y

⁷³²SOMERVILLE M A., “Therapeutic privilege: variation on the theme of informed consent”, *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 1984; 12 (1): 4-12.

⁷³³SANCHO GARGALLO, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, Working Paper nº: 209 Barcelona 2004, pág. 18.

esta información se omite en el tiempo, el documento puede no representar la verdadera voluntad del paciente o bien ser un documento cuya efectividad se vea comprometida por no representar adecuadamente el supuesto de hecho para el cual se crea.

Lo anterior puede afectar a la competencia para facilitar una toma de decisiones sanitarias que se plantean sobre supuestos escenarios clínicos, por ello resulta fundamental que el médico que asesora al paciente en la redacción de un documento de voluntad anticipada, debe valorar la capacidad⁷³⁴, con el fin que este comprenda la información clínica relevante, en relación a la formulación de un documento de voluntad anticipada. Esta capacidad puede investigarse solicitándole al paciente que repita lo que se ha dicho en referencia a los objetivos, beneficios, riesgos y alternativas del contenido de un documento de voluntad anticipada. Otro parámetro que debe analizar de la capacidad del paciente que redacta un documento es la capacidad para apreciar la naturaleza de la situación y sus posibles consecuencias futuras⁷³⁵.

En virtud de lo anterior, el ejercicio de la necesidad terapéutica no excluye el derecho del paciente a que, una vez solventada la situación que justificó dicho privilegio, se le brinde la información correspondiente sobre sus diagnósticos, el procedimiento médico realizado⁷³⁶ o la información necesaria para la redacción del documento de voluntad anticipada.

Como conclusiones se puede argumentar en relación con la necesidad terapéutica que al momento de su aplicación se debe considerar que el balance entre el riesgo y las

⁷³⁴En 1996 se formularon los modelos de competencia legal para facilitar las decisiones médicas. Ver: Berg J, Appelbaum P, Grisso T. Constructing competence: Formulating standards of legal competence to make medical decisions. *Rutgers Law Rev.* 1996; 48; 345-96.

⁷³⁵ARRIBERRE, P., y cols., "Directivas Anticipadas y Autonomía en personas con deterioro cognitivo", en LEÓN CORREA F. J. y SOROKIN, P. (Coord.) *Bioética y Salud Pública en y para América Latina*, 1ª Edición, FELAIBE, Santiago de Chile, junio 2015, pág. 101.

⁷³⁶GRACIA GUILLÉN, D., "¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica?", en AA. VV., *I Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*, Madrid, 1996, págs. 20-21.

consecuencias de informar son mayores para el paciente que el hecho de transferir la información clínica necesaria sobre su realidad médica actual o futura.

Además, se puede afirmar que la necesidad terapéutica “ampliada” y usada sin justificante es claramente paternalista y hurta al ser humano la capacidad de gestionar su vida y su muerte y por lo tanto conculca un derecho humano fundamental. Sin embargo, Gracia Guillén -citado- apunta que la necesidad terapéutica debidamente justificada, define un tipo de incapacidad de hecho, aquella surgida directamente del proceso de información médica.

La necesidad terapéutica se debe aplicar para una información clínica concreta, no para todo el proceso. Por último, la situación de necesidad terapéutica debe ser la excepción en ningún caso la norma por la cual regir el proceso de información clínica para efectos de voluntades anticipadas. En todos los casos la constancia en la historia clínica, así como la justificación de esa actuación médica son vitales al momento de establecer la necesidad terapéutica.

CAPÍTULO VI

La ponderación entre derechos aplicada al ámbito de los documentos de Voluntad Anticipada

1. La colisión entre derechos y el conflicto entre principios bioéticos.

La relación entre el paciente y médico está sujeta a una serie de reglas y principios que buscan su regulación, otorgando deberes y derechos a las partes. Pueden desarrollarse dentro de esta relación contrariedades significativas, devenidas de la existencia de dos principios de los que derivan derechos creados para ser ejercidos en un mismo supuesto fáctico, pero en sentido contrario, que puede originar una colisión entre derechos.

La colisión entre derechos surge en situaciones que sean paralelamente subsumibles en dos principios que establecen consecuencias normativas incompatibles, teniendo cada una de ellas un campo de aplicación en el que la colisión de derechos no se produce⁷³⁷. Si estos principios estipulan derechos fundamentales, y concurre un supuesto de hecho que los coloca en compromiso, entonces se produce la denominada “colisión” de derechos fundamentales. Ejemplo de ello lo pueden ser el derecho del paciente a la información, a la autodeterminación informativa y a la autonomía, en contraposición con los derechos del médico a la libertad de ciencia y la objeción de conciencia -libertad de pensamiento-.

Cianciardo denomina esta tesis como “conflictivista”⁷³⁸, y asume que los derechos fundamentales corresponden a principios y no a reglas, por ello, se trata de un conflicto que debe ser solucionado con una técnica propia para principios, como es la ponderación y la proporcionalidad. Para este autor la noción de principios se aleja del sentido clásico que fundamenta las normas jurídicas. Como se expondrá en el próximo apartado, la diferencia entre las reglas y los principios no es su contenido, sino su función: los principios son

⁷³⁷MARTÍNEZ, D., “Conflictos constitucionales, ponderación e indeterminación normativa, Marcial Pons”, Madrid, 2007, pág. 66.

⁷³⁸CIANCIARDO, J. *El conflictivismo en los derechos fundamentales*, Ediciones U. Navarra, Pamplona, 2000, pág. 255.

enunciados normativos que ordenan hacer algo en la medida que la realidad lo posibilite, fáctica y jurídicamente, cuyas condiciones de aplicación son abiertas y proporcionan razones sólo *prima facie*.

Bajo esta tesis cabe entonces formular un enunciado de particularidad condicionada, y delinear la gradualidad de los derechos. Para el supuesto de hecho concreto va a prevalecer la razón en pugna que contenga el derecho con mayor exigencia, sin que ello implique que en otro caso no pueda triunfar la razón contraria.

La concepción de una colisión de derechos fundamentales entre paciente y médico ha sido una hipótesis en la doctrina y un hecho fáctico en la jurisprudencia. Por ello para el análisis se precisa del supuesto concreto, el contexto clínico. De no delimitar la situación de los actores en un escenario específico, resulta imposible delinear gradualidad de los derechos que determine el orden jurídico y la razón que predomina para el caso particular.

En materia de voluntad anticipada, el mismo legislador ha efectuado una ponderación legislativa mediante las leyes dictadas al efecto. Existe una disposición en la ley estatal 41/2002 de España que señala: “No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias a la *lex artis*”, que resuelve la colisión entre el derecho a la autonomía del paciente contra el derecho a la libertad de ciencia y el deber de cuidado del médico, por lo que en este supuesto concreto no se produce un conflicto jurídico entre derechos, resultado de la ponderación efectuada ante esta colisión de principios, por el propio legislador⁷³⁹.

Como señala Moreso, las disposiciones que establecen derechos fundamentales de las personas, se van configurando como una estructura ordenada y estable que no da lugar a conflictos, o en donde la presencia de conflictos puede ser minimizada, ya que las leyes establecen límites al ejercicio de los derechos y libertades de los pacientes⁷⁴⁰. Estas demarcaciones operan como “fronteras” necesarias para evitar que se afecten derechos de terceras personas o el mismo principio de legalidad; esto último en el supuesto de petición

⁷³⁹COUCEIRO A., “Las voluntades anticipadas de los enfermos (I y II)”, *Jano* 2001;(1375): 98-99.

⁷⁴⁰MORESO, J. J., *La Constitución: modelo para armar*, Marcial Pons, Madrid, 2009, pág. 321.

de eutanasia en un documento de voluntad anticipada, cuando dicha intervención en España se encuentra penalizada en su Código Penal.

En una dimensión ética, el conflicto entre principios bioéticos puede responder a la diferencia de opinión que muestren el paciente -a través de su documento de voluntad anticipada-, el representante sanitario, o los familiares y allegados con respecto al criterio médico⁷⁴¹.

Para solucionar posibles conflictos de esta índole, se puede recurrir a la jerarquización de los principios bioéticos propuesta por Diego Gracia⁷⁴². En la jerarquización Gracia sobrepuso los principios de No-maleficencia, y Justicia Distributiva (ética de los mínimos), en un primer nivel sobre los principios de autonomía y beneficencia, los cuales se colocaron en un segundo nivel.

A diferencia de la gradualidad descrita para la colisión de derechos fundamentales, la jerarquización de los principios bioéticos no es flexible, independientemente del supuesto de hecho; los principios contenidos en el primer nivel nunca resultarían supeditados a los principios de segundo nivel⁷⁴³.

En base a la jerarquización de los principios bioéticos, un paciente que exprese de manera anticipada autorización para someterse a una serie de procedimientos clínicos dependerá de la indicación médica para recibirlos, en virtud de que el médico responde de manera preferente al principio de no maleficencia ante el principio de autonomía, ya que no puede aplicar un tratamiento medicamente contraindicado.

⁷⁴¹JOHNSTON SC, PFEIFER MP, MCNUTT R., "The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted". End of Life Study Group. *Arch Intern Med* 1995; 155:1025-1030.

⁷⁴²GRACIA GUILLÉN, D., "La deliberación moral: el método de la ética clínica", *Med Clin*, 2001 (117):21-44.

⁷⁴³GRACIA GUILLÉN, D., "De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución", en *Acta de Bioética*, año VII, nº 1, 27-39; 2002.

En el mismo sentido, si la voluntad anticipada afecta la salud de terceras personas, se responde primero al principio de justicia situado en un nivel superior al principio de autonomía.

No debe omitirse que el médico no puede aplicar una intervención clínica que considere oportuna para el paciente, basándose en el principio de beneficencia, argumentando que este principio se encuentra en el mismo nivel jerárquico que el principio de autonomía⁷⁴⁴, ya que el médico no debe causar daño al paciente -no maleficencia-, considerando “daño” desde una perspectiva moral y no solamente física, como el que resulta del actuar sin el debido consentimiento anticipado del paciente.

Ahora bien, el conflicto entre principios bioéticos puede originarse principalmente entre la intención del médico, basado en la supuesta beneficencia del acto médico ante las posibilidades contenidas en el documento de voluntad anticipada, redactadas con base al propio criterio del otorgante, de su concepción de la vida y de su escala de valores personales. Lo anterior se produce con mayor énfasis en enfermedades terminales⁷⁴⁵, como señala Azulay Tapiero, en las cuales “la posibilidad de curación es nula y la enfermedad progresa de forma irremediable a la muerte” por ello la frontera existente entre perjuicio y beneficio queda muy difuminada⁷⁴⁶. Este conflicto generado por un aparente antagonismo entre los principios bioéticos origina los dilemas morales; por la razón anterior es que responde a modelos ideales más que a problemas reales; por ello según Barrio Maestre resulta esencialmente extraño a la práctica sanitaria⁷⁴⁷.

Con base en lo anterior Polaina lanza una pregunta “¿Puede reducirse la proteica y compleja actividad clínica y la heterogénea diversidad personal en la toma de decisiones a

⁷⁴⁴GRACIA GUILLÉN, D., *Procedimientos de Decisión en Ética Clínica*, Madrid: Eudema Universidad. 1991: 124-34.

⁷⁴⁵AZULAY TAPIERO, A., “Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte”. *Med Pal* 2000; 7: 145-56.

⁷⁴⁶AZULAY TAPIERO, A., “Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?” *An. Med. Interna* (Madrid) vol.18 no.12, dic. 2001.

⁷⁴⁷BARRIO MAESTRE J. M., “La Bioética, entre la resolución de conflictos y la relación de ayuda”, *Cuadernos de Bioética*. España, 2000, pág. 291.

únicamente dos posibilidades enfrentadas y contradictorias?”⁷⁴⁸. Barrio Maestre contesta al señalar que el supuesto carácter dilemático de la Bioética “hace perder de vista que la *phronesis* se refiere a un ámbito mucho más amplio, que no puede cubrirse solamente con la alternativa entre el blanco y el negro”⁷⁴⁹.

Por ello se debe articular la relatividad de las decisiones morales con el carácter categórico de las leyes, que da el significado del estar obligado por una legislación, a lo que se suma el estar obligado por la dignidad de una persona -obligación ética- reconociendo el contexto clínico del paciente y las posibles oportunidades que la ciencia y la tecnología ofrecen como mediación y hasta posible solución al dilema entre derechos y principios bioéticos⁷⁵⁰. Por ello con la teoría de la ponderación y la aplicación del principio de proporcionalidad se busca un razonamiento práctico en términos de especies de acciones morales y jurídicas.

⁷⁴⁸POLAINA, A., “Solución a los dilemas éticos en la práctica clínica”, *Cuadernos de Bioética*, IX:36, 1998, pág. 687.

⁷⁴⁹BARRIO MAESTRE J. M., *La Bioética, entre la resolución de conflictos y la relación de ayuda*. Cuadernos de Bioética. España, 2000, pág. 292.

⁷⁵⁰LO B. *Resolving Ethical Dilemmas. A Guide for Clinicians*. Second Edition. Philadelphia; Lippincott Williams & Wilkins, 2000.

2. La teoría de la ponderación: el principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales.

Sin entrar en el profundo debate desarrollado en las dos últimas décadas sobre la distinción entre reglas y principios (discusión que origina Ronald Myles Dworkin (1931-2013), con su artículo “¿Es el Derecho un sistema de reglas?”⁷⁵¹) se puede afirmar como señalan Atienza y Ruiz Manero, que esta distinción provoca consecuencias entre otras materias, en la dogmática y la metodología jurídicas, en la relación entre Derecho y moral y en la argumentación jurídica⁷⁵².

Para dirimir sobre esta distinción Zagrebelsky señala: “por lo general, las normas legislativas son reglas, mientras que las normas constitucionales sobre derechos y sobre la justicia son predominantemente, principios”⁷⁵³, sin obviar que una Constitución Política como la española también contiene reglas, al tiempo que pueden encontrarse principios jurídicos fuera de una constitución política.

Resulta fundamental citar a Robert Alexy, quien, no solamente señala que la distinción entre reglas y principios es vital para la teoría de los derechos fundamentales⁷⁵⁴, sino que explica que la diferencia entre principios y reglas radica en que los primeros son normas que ordenan la realización de algo en la mayor medida de lo posible, dentro de las posibilidades jurídicas y fácticas existentes. En materia de voluntad anticipada, en virtud del contexto clínico, los principios son caracterizados por el hecho de que pueden ser

⁷⁵¹DWORKIN, R., Teoría del derecho y filosofía política. (Comentario al libro de R. Dworkin «Los derechos en serio», traducción de Marta Guastavino, prólogo de A. Calsamiglia, ed. Ariel, Barcelona, 1984), pág. 54.

⁷⁵²ATIENZA MACÍAS E., y RUIZ MANERO, J., “Sobre principios y reglas”. *Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 10 Alicante. 1991, pág. 101.

⁷⁵³ZAGREBLESKY, G., *El Derecho dúctil*, Ley, derechos, justicia, trad. de M. Gascón, Trotta, Madrid, 1995, pág. 109.

⁷⁵⁴ALEXY, R., “Teoría de los derechos fundamentales”, trad. de E. Garzón Valdés, C.E.C., Madrid, 1997, págs. 81 a 98.

cumplidos en diferentes grados y en la medida de que su cumplimiento no sólo depende de las características del escenario sanitario y las posibilidades fácticas, sino también de las jurídicas. En cambio, las reglas son normas que sólo pueden ser cumplidas o no.

Una vez resuelta la distinción entre reglas y principios, se puede aseverar sobre los conflictos de derechos fundamentales, que para su resolución se utilizan tradicionalmente dos métodos: el de “jerarquización” y el denominado “ponderación” (cuando le dan una connotación estricta) o llamado también por su formación anglosajona, “razonabilidad” o *balancing*⁷⁵⁵.

En la jerarquización, el conflicto se resuelve relegando un principio en beneficio del otro; cuando entran en conflicto dos principios no se persigue armonizarlos, se sacrifica el principio de menor rango en aras del considerado superior. Para ello se tiene que determinar la jerarquía de cada valor, ya que no todos los principios tienen la misma jerarquía; en caso de conflicto prevalece el de mayor rango

En el método de ponderación se contrapesan los distintos principios, para con ello decidir cuál de los derechos contrapuestos resulta más necesario o justificado para proteger el respectivo principio. Las colisiones de principios se caracterizan porque en particulares supuestos se resuelven a favor de uno y en otras situaciones del otro.

La ponderación, como método de resolución de controversias, presupone, como se ha mencionado, un conflicto o una colisión entre derechos fundamentales. Conforme señala Bernal Pulido, “los ordenamientos jurídicos no están compuestos exclusivamente por reglas, como señalaba Kelsen, para quien la única manera de aplicar el derecho era la subsunción (...) A partir de las investigaciones de Dworkin en el mundo anglosajón y de Alexy en el germánico, se suman los principios y la ponderación. La ponderación es la

⁷⁵⁵PASSIM SERNA, P., TOLLER, F. La interpretación de los derechos fundamentales. Una alternativa a los conflictos de derechos, La Ley, Buenos Aires, 2000. Y Gardbaum, S., “A Deomocratic Defense of Constitutional Balancing”, Law & Ethics of Human Rights, Los Ángeles, University of California, vol. 4, 2010.

manera de aplicar los principios y de resolver las colisiones que pueden presentarse entre ellos y los principios o razones que jueguen en sentido contrario”⁷⁵⁶.

La ponderación es, precisamente, el tipo de discurso jurídico a través del cual se resuelven las colisiones entre principios, y consiste en identificar las circunstancias que deben concurrir para que un principio preceda a otro y fundamentar por qué en esas circunstancias el principio posee un mayor deber. Por lo tanto, la teoría de la ponderación consiste en contrapesar los bienes jurídicos en pugna, valorar las circunstancias del caso particular, determinar cuál es de mayor obligación y cuál debe excluirse.

Como señala Dworkin “los principios están dotados de una propiedad que las reglas no conocen: el peso”⁷⁵⁷. Al ponderarse, se define el principio con mayor “peso” en el contexto o situación específica, determinando así la solución para el caso concreto. La ponderación es entonces el método de sopesar los dos principios que entran en conflicto en un caso concreto para determinar cuál posee un peso mayor en el escenario específico.

La teoría de la ponderación y las relaciones de preferencia *prima facie* ponen de manifiesto la relevancia del principio de proporcionalidad en el marco de la justificación de los juicios ponderativos, dado que este principio constituiría una pauta de control en la actividad de intervención sobre las libertades y derechos constitucionalmente reconocidos, y se aplicaría sobre todas las limitaciones de la libertad general de acción de las personas/pacientes particularmente en el principio de autonomía⁷⁵⁸.

⁷⁵⁶BERNAL PULIDO, C., “La ponderación como procedimiento para interpretar los derechos fundamentales”. *Materiales de enseñanza Derecho Constitucional de la Academia de la Magistratura*. X Curso de Capacitación para el Ascenso 2do nivel. Madrid, pág. 87.

⁷⁵⁷DWORKIN, R. Teoría del derecho y filosofía política. (Comentario al libro de R. Dworkin «Los derechos en serio», traducción de Marta Guastavino, prólogo de A. Calsamiglia, ed. Ariel, Barcelona, 1984), pág. 54.

⁷⁵⁸ARROYO JIMÉNEZ, L., “Ponderación, proporcionalidad y Derecho administrativo”, *Revista para el análisis del Derecho*. *InDret* 2/2009, pág. 21.

2.1 Origen y estructura del principio de proporcionalidad.

La proporcionalidad tiene un doble origen, tanto doctrinal como judicial. En ambos casos señala Díez Gargari nació en Alemania. Para este autor la experiencia alemana es relevante por dos razones. Primero, ya que fue el primer país en utilizar este método para resolver la colisión entre principios. Segundo, porque la Ley Fundamental Alemana de 1949 (la "Ley Fundamental") y el diseño de su Tribunal Constitucional han influido a un sinnúmero de países⁷⁵⁹.

Como hace ver De Montalvo Jääskeläinen “el principio de proporcionalidad constituye en el Constitucionalismo actual el principal elemento del que dispondrán los Tribunales para resolver los conflictos que surjan en el ámbito de las medidas de restricción de la libertad personal”⁷⁶⁰.

Desarrollado después de la segunda guerra mundial, el principio de proporcionalidad como método de interpretación sobre todo en el campo del Derecho Constitucional ha permeado no solo en la jurisprudencia y doctrina de países europeos continentales y latinoamericanos, sino además en las decisiones de las cortes y tribunales internacionales que tutelan derechos fundamentales.

⁷⁵⁹DÍEZ GARGARI, R., “Principio de proporcionalidad, colisión de principios y el nuevo discurso de la Suprema Corte”, *Cuest. Const.* no.26 México ene./jun. 2012.

⁷⁶⁰DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El recurso a la proporcionalidad por parte de nuestros tribunales en el enjuiciamiento de la responsabilidad por medidas de contención en el ámbito sanitario y sociosanitario”, *Derecho y Salud*, Volumen 24, 2014, pp. 212-221.

El principio de proporcionalidad permite interpretar principios y aportar soluciones jurídicas mediante estructuras argumentativas cuando dos o más derechos fundamentales se encuentran en colisión. Este principio, en supuestas determinadas condiciones, permite balancear unos derechos con otros en aparente conflicto⁷⁶¹.

Ha sido Robert Alexy el teórico que ha desarrollado doctrinalmente este principio en su *Teoría de los derechos fundamentales*, como un método interpretativo concebido para resolver conflictos entre principios, principalmente colisiones entre derechos fundamentales⁷⁶².

En el ámbito de la voluntad anticipada, así como de otras materias en donde por la naturaleza de la relación médico-paciente se pueden originar colisiones entre derechos fundamentales, el principio de proporcionalidad puede permitir alcanzar una racionalidad y una certeza plausible en caso de colisión entre derechos⁷⁶³. Si bien no está concebido para brindar certezas plenas, contribuye a determinar decisiones racionales que no aspiran a ser la respuesta correcta pero sí una razón justificada y sostenible en la deliberación jurídica, sobre todo en una relación sanitaria que pretende abandonar el paternalismo médico y convertirse en una relación más democrática y con mayor participación del paciente.

En el campo sanitario, por la dinámica de la relación médico-paciente, y por las realidades presentes, el principio de proporcionalidad permitiría maximizar los derechos de acuerdo con sus posibilidades fácticas y jurídicas en un contexto clínico concreto. Lo anterior ya que, desde una interpretación sistemática, resulta fundamental la teoría de los límites

⁷⁶¹ORREGO, C., "Supuestos conflictos de derechos humanos y la especificación de la acción moral", en *Revista Chilena de Derecho*, 37 (2) (2010), págs. 311-342.

⁷⁶²ALEXY, R., "Teoría de los derechos fundamentales", trad., cast. de E. Garzón Valdés, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1993, pág. 554.

⁷⁶³Sobre la teoría de la argumentación racional ver: ALEXY, R., *Teoría de la argumentación jurídica. La teoría del discurso racional como teoría de la fundamentación jurídica*. Centro de estudios constitucionales (traducción de Manuel Atienza e Isabel Espejo), Madrid, 1997.

inmanentes de los derechos fundamentales⁷⁶⁴, dado que todo derecho fundamental tiene sus límites⁷⁶⁵.

El principio de proporcionalidad consta de tres subprincipios: idoneidad, necesidad y ponderación o también denominado proporcionalidad en sentido estricto⁷⁶⁶. Estos tres principios expresan en su conjunto la idea de optimización en base a las posibilidades fácticas y jurídicas.

Los principios de idoneidad y de necesidad se refieren a la optimización respecto de las posibilidades fácticas. Como señala Bernal Pulido, el principio de necesidad, específicamente exige que "toda medida de intervención en los derechos fundamentales debe ser la más benigna con el derecho intervenido, entre todas aquéllas que revisten por lo menos la misma idoneidad para contribuir a alcanzar el objetivo propuesto"⁷⁶⁷. Por su lado el principio de ponderación o proporcionalidad -en sentido estricto- se refiere a la optimización con respecto de las posibilidades jurídicas.

Según Cárdenas, el principio de proporcionalidad es un instrumento para armonizar derechos fundamentales en escenarios particulares, como es el escenario sanitario cuando se debate el tema de voluntad anticipada. Este método, señala el autor, "es superior a otras metodologías de interpretación porque no jerarquiza *a priori* los principios, sino que intenta precisar el significado de los principios para que se desarrollen en la mayor medida posible ante cada caso particular"⁷⁶⁸.

Es así como la resolución de conflictos e incertidumbres jurídicas se puede ejecutar a través de principios, aunque se precisa aplicar métodos como la ponderación y la proporcionalidad, ya que sí bien un solo principio puede resolver un conflicto, en ciertos

⁷⁶⁴BARAK, A., *Proportionality. Constitutional Rights and Their Limitations*, New York, Cambridge University Press, 2012, págs. 481-527.

⁷⁶⁵VIDAL FUEYO, C., "El principio de proporcionalidad como parámetro de constitucionalidad de la actividad del juez", *Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano*, España, 2005, pág. 430.

⁷⁶⁶BERNAL PULIDO, C., *El principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales*, Madrid, CEPC, 2007, págs. 539-554.

⁷⁶⁷IDEM, pág. 542.

⁷⁶⁸CÁRDENAS GRACIA, J., "Justificación y críticas al Principio de Proporcionalidad", *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, nueva serie, año XLVII, núm. 139, enero-abril de 2014, págs. 65-100.

contextos al invocarlo, este puede entrar en colisión con otros principios de igual, por lo que surge la necesidad de la ponderación y la proporcionalidad para resolver el conflicto particular.

2.2 Los juicios de proporcionalidad, idoneidad y necesidad en materia de Voluntad Anticipada.

De Montalvo Jääskeläinen señala que la Constitución Política de España no “proclama de manera expresa el principio de proporcionalidad. Esta falta de reconocimiento expreso en la Constitución no ha impedido, sin embargo, que el principio no haya tenido un protagonismo sustancial en nuestro sistema jurídico. Así, el Tribunal Constitucional, siguiendo el camino iniciado por varios Tribunales de nuestro entorno y, muy especialmente, el Tribunal Constitucional Federal alemán, ha acudido a dicho principio en multitud de resoluciones”⁷⁶⁹.

En España el Tribunal Constitucional, en diferentes sentencias, además de reconocer el derecho de las personas a rechazar un tratamiento, aunque dicha decisión pueda suponer un peligro a su vida o integridad física, ha afirmado que forma parte del artículo 15 de la Constitución “la facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en el uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y los

⁷⁶⁹DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El recurso a la proporcionalidad por parte de nuestros tribunales en el enjuiciamiento de la responsabilidad por medidas de contención en el ámbito sanitario y sociosanitario”, *Derecho y Salud*, Volumen 24, 2014, págs. 212-221.

tratamientos que pueden afectar a su integridad, escogiendo entre las diferentes posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas”⁷⁷⁰.

A tenor de lo anterior, surge la cuestión sobre las razones que priman en un sentido u otro, para considerar un principio como la autonomía del paciente superior al criterio médico, que basado en el principio de beneficencia considera oportuna una intervención clínica. O expresado desde una perspectiva jurídica la autonomía y la libertad del paciente, así como el derecho a su integridad física, se sitúan por encima del criterio del médico que en base a su libertad de ciencia propone tratamientos que considera beneficiosos para el paciente.

El legislador español ha ponderado en la Ley estatal 41/2002, que, mediante el documento de instrucciones previas, la voluntad declarada del paciente sea el referente para la actuación médica. A la luz del subprincipio de idoneidad, la ley tiene un fin constitucionalmente legítimo y su intervención sobre los derechos fundamentales es adecuada para perseguir ese fin, ya que con los límites establecidos sobre la autonomía del paciente no resulta restrictiva a otros principios.

Como se ha afirmado, las voluntades anticipadas nacen frente al encarnizamiento terapéutico, la aplicación de medidas fútiles y la medicina defensiva. Es legítima la intervención que hace la Ley estatal 41/2002 cuando persigue el respeto por la dignidad del paciente, el libre desarrollo de su personalidad y la autodeterminación consciente y responsable de su propia vida, tal y como establece el artículo 10.1 de la Constitución española.

Al valorar la utilidad y eficacia de las voluntades anticipadas como instrumento de intervención sobre unos derechos fundamentales y afectación posible de otros, la existencia de los límites expuestos en el apartado 3 del artículo 11 de la ley estatal 41/2002 (“No serán

⁷⁷⁰Tribunal Constitucional Español: SSTC 120/1990, 119/2001 y 154/2002 y STC de 28 de marzo de 2011.

aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”), determina que la afectación sobre otros derechos fundamentales es nula o mínima.

Lo anterior se desprende al observar que después de analizar si la voluntad del paciente no incumple el ordenamiento jurídico, corresponde con el supuesto de hecho y es afín a la *lex artis*, el médico todavía puede recurrir a la objeción de conciencia. Asimismo, y mediante un ejercicio de ponderación se puede evaluar si la declaración anticipada del paciente afecta los derechos fundamentales de terceras personas, por lo cual la salud pública terminaría en ese supuesto siendo de razón superior.

El subprincipio de necesidad significa como señala Cárdenas “que la medida de intervención o afectación en los derechos fundamentales debe ser estrictamente indispensable, porque es la menos gravosa entre otras alternativas para alcanzar al fin legítimo”⁷⁷¹. El análisis histórico y jurisprudencial sobre el consentimiento informado y los documentos de voluntad anticipada, desarrollado en los primeros capítulos justifican la necesidad de marcos legislativos, que tiendan a horizontalizar la relación paternalista existente entre médicos y pacientes.

El tercero de los subprincipios, el de proporcionalidad -en sentido estricto-, establece cuál de los derechos en conflicto, jerárquicamente iguales en abstracto, tiene mayor peso en el caso concreto.

El consentimiento informado de un paciente con capacidad emitido de manera expresa o por un documento de voluntad anticipada, posee como derecho un peso mayor al deber de cuidado del médico, quien no debe abandonar al paciente, solo abstenerse de aplicar aquellas intervenciones que el paciente rechace y que no supongan un riesgo para la salud

⁷⁷¹CÁRDENAS GRACIA, J., “Justificación y críticas al Principio de Proporcionalidad”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, nueva serie, año XLVII, núm. 139, enero-abril de 2014, págs. 65-100.

pública, ya que en el supuesto que así sea, la autonomía del paciente quedara confinada al poseer un peso menor. Igualmente, en el supuesto que la intervención médica solicitada se encuentre por criterio médico contraindicada.

La idea plasmada en el párrafo anterior queda respaldada por Salcedo Hernández, cuando señala: “La persona puede rechazar que se le aplique un tratamiento por motivos de conciencia y, salvo en situaciones de muy alta especificidad, no es legítimo contrariar semejante voluntad. Este es un dictado exigido, por la propia naturaleza de la libertad de obrar en conciencia”⁷⁷².

2.3 Grado de afectación del deber legal de cuidado.

Puede llegar a argumentarse que la declaración de voluntad establecida en un documento de instrucciones previas puede comprometer el deber legal de cuidado de los profesionales sanitarios, y ello puede influir en que los médicos aleguen una objeción de conciencia o se muestren en contra de leyes que versan sobre voluntades anticipadas, por cuanto el paciente rechazaría de manera anticipada una serie de intervenciones que podrían resultarle beneficiosas.

A nivel ético León Correa⁷⁷³, establece que del principio de beneficencia se desprende el acto médico de redirigir la intervención con fines curativos hacia fines paliativos, buscando no la cura de la enfermedad, sino la calidad de vida del paciente. Ello en pacientes con enfermedades terminales. Pero sobre todo este autor establece como parte del principio de no-maleficencia, el deber de no abandono.

⁷⁷²SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* / coord. por Germán de Castro Vitores; Giuseppe Spoto (dir.), Universidad de Murcia, 2013, pág. 256.

⁷⁷³LEÓN CORREA, F., “Fundamentos y principios de bioética clínica, Institucional y Social”, *Acta Bioethica* 2009; 15 (1): 70-78.

Como se sabe el principio de no-maleficencia se encuentra en un nivel ético superior, y forma parte de este el principio de precaución y de responsabilidad profesional, que visto desde una perspectiva jurídica son elementos que conforman el deber legal de cuidado.

En consecuencia, con las ideas expuestas, se puede entonces afirmar que la voluntad anticipada no compromete el deber legal de cuidado, ya que el médico en base a este deber y al principio ético de no-maleficencia, se encuentra en obligación de prestar toda una gama de cuidados al paciente, cuidados que son irrenunciables como la higiene y cuidados paliativos entre los que destaca el manejo del dolor. Por lo tanto, solo omitirá una minoría de tratamiento que el paciente no ha consentido de manera anticipada y que por la naturaleza de las instrucciones previas, dicho rechazo va a intervenciones que pretenden aplicar medidas fútiles evitando así la obstinación terapéutica.

El deber legal de cuidado no se agota con el rechazo anticipado emitido en un documento de instrucciones previas; dicho deber es amplio y se refiere a un cuidado integral de la salud, y entendiendo está en un concepto de salud física y psico-emocional. Por lo tanto, el deber legal de cuidado no se encuentra adherido a los tratamientos con fines curativos, los cuales no estarían justificados en pacientes con condiciones terminales, pero sigue dicho deber de cuidado estando obligado en la Medicina Paliativa.

Sin embargo, en materia de cuidados paliativos y manejo del dolor, puede presentarse una situación que describe muy bien Salcedo Hernández:

“Los cuidados paliativos no es común que sean objeto de rechazo; generalmente nadie encuentra en el dolor y el sufrimiento una suerte de comportamiento que le induzca a integrarlos en el trayecto final de su vida. Sin embargo, hay quienes tienen una visión del dolor y del sentido de la vida que trasciende de los parámetros comunes. Suelen ser personas muy influenciadas por una determinada

creencia religiosa, en cuyos principios morales encuentran la justificación positiva del padecimiento”⁷⁷⁴.

Aunque poco frecuente como determina el autor, puede verse el profesional sanitario sumergido en un caso donde el paciente se manifestase anticipadamente, negando la posibilidad de recibir cualquier tratamiento paliativo o de manejo del dolor, por distintas razones -suerte de expiación, bien o porque el dolor puede significarle un elemento inseparable de la purificación del alma humana.

Como apunta el mismo Salcedo Hernández, nos encontramos ante un producto de la libertad, del respeto a las creencias y, en todo caso, del ejercicio del derecho a decidir con autónoma voluntad. Por lo tanto, para este autor la dificultad más relevante se sitúa en saber compatibilizar las instrucciones del otorgante con las prácticas sanitarias del profesional de la salud⁷⁷⁵.

Para estos casos, diversos autores⁷⁷⁶ se refieren a la obligación del profesional sanitario de dialogar siempre con el paciente, con el objetivo de informándole adecuadamente de su situación clínica y de las consecuencias de la opción que toma al rechazar un tratamiento, curativo o bien con fines paliativos y de manejo del dolor, hacerle conciencia de su enfermedad. Además, el médico debe verificar que el paciente comprende la información y de comprobar que en su decisión concurren las condiciones necesarias de capacidad y de libertad.

Debe recordarse que el médico es responsable de comprobar la capacidad legal, así como de evaluar la competencia o capacidad de hecho del paciente para tomar una decisión tan trascendente. En el supuesto que la decisión del paciente se materializó por un documento de instrucciones previas, la historia de valores y el diálogo con el representante sanitario,

⁷⁷⁴SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* / coord. por Germán de Castro Vítóres; Giuseppe Spoto (dir.), Universidad de Murcia, 2013, pág. 266.

⁷⁷⁵IDEM.

⁷⁷⁶LORENZETTI, R., *Responsabilidad civil de los médicos*, Tomo I, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires. 1997. Pág. 195. y Weingarten, C., *Contrato y responsabilidad médica: el deber de información y el consentimiento informado*, Buenos Aires, Jurisprudencia Argentina, 1997, pág. 829.

toman relevancia para analizar la coherencia con su trayectoria personal y su proyecto de vida, sus convicciones y sus valores personales. Efectuado este proceso según el caso, tendrá el documento de instrucciones previas plena validez.

Mosset Iturraspe, por su parte, afirma que algunos médicos podrán plantear “incomprensión del enfermo, desconocimiento de su verdadera situación por incapacidad para comprender o por terquedad”⁷⁷⁷. Sin embargo, Salcedo Hernández señala, que el conflicto entre lo establecido por la *lex artis* y lo que el paciente solicita “ha de resolverse a favor de este último, ya que aquélla nunca obliga a violentar la voluntad, sino que ordena procurar un tratamiento adecuado dentro los límites establecidos por los derechos que intervienen”⁷⁷⁸.

2.4 Grado de importancia de la Autonomía del paciente.

Tanto a nivel doctrinal como jurisprudencial, el consentimiento y la Autonomía poseen un mayor peso como derecho fundamental, tanto que el médico solo en supuestos muy específicos podrá obrar en contra de la voluntad del paciente.

Si bien la autonomía del paciente expresada en un documento de voluntad anticipada posee límites jurídicos, el médico actuará en virtud de las declaraciones expresadas en el documento, e interpretará junto con el representante sanitario la historia de valores para aplicar aquellos tratamientos clínicos indicados y autorizados.

Es visible el grado de importancia que a nivel jurídico han dado los jueces a la autonomía del paciente. Asimismo, lo ha hecho el legislador a la hora de redactar la ley estatal 41/2002 en España y las legislaciones autonómicas.

⁷⁷⁷MOSSET ITURRASPE, J., Responsabilidad civil del médico, Astrea, Buenos Aires, 1979, pág. 135.

⁷⁷⁸SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* / coord. por Germán de Castro Vitores; Giuseppe Spoto (dir.), 2013, pág. 256.

Si bien lo anterior resulta cierto, parece contradictorio que a nivel ético en la propuesta de jerarquización de los principios bioéticos desarrollada por Gracia⁷⁷⁹, el principio de autonomía se encuentre sometido a un nivel inferior.

Lo primero que debe recordarse para responder ante la diferencia entre el grado de importancia de la Autonomía a nivel ético y jurídico, se encuentra en que el desarrollo teórico de la bioética efectuado por Gracia se aleja del concepto de autonomía que se maneja en países anglosajones; lo segundo es observar que este autor coloca al principio de no-maleficencia en un nivel superior, por lo que como se ha afirmado, el médico que obre sin el consentimiento del paciente confiere un daño, que se define como daño moral.

En este orden de ideas, la jurisprudencia⁷⁸⁰ confiere un lugar primordial a la autonomía del paciente. Por su parte la ética le confiere el mismo lugar que el principio de beneficencia: lo anterior obliga a que en cada caso particular en la argumentación ética se analice la interacción de los demás principios éticos.

Según Salcedo Hernández el desarrollo normativo y jurisprudencial “reconoce la libertad de elección del paciente entre las opciones de tratamiento disponibles, así como su derecho a negarse al tratamiento y la necesidad de contar con su consentimiento informado. El ejercicio de la autonomía personal comporta la asunción de las correspondientes responsabilidades y riesgos ya que, mientras no se demuestre lo contrario, es una decisión voluntaria, informada y competente”⁷⁸¹.

⁷⁷⁹GRACIA GUILLÉN, D., “La deliberación moral: el método de la ética clínica”, *Med Clin*, 2001 (117):21-44.

⁷⁸⁰Tribunal Supremo de España. Sentencias: STS 1ª, 12-1-01 (RJ 2001/3) y STS 1ª, 11-5-01 (RJ 2001/6197), entre otras.

⁷⁸¹Para Salcedo Hernández la jurisprudencia española no ofrece dudas, ello se ejemplifica con la sentencia F.J. 2º de la Sentencia del Tribunal Supremo de 14 de abril de 1993, que cita “se ampara la decisión de aquel beneficiario de la Seguridad Social que no acepte el tratamiento médico por sus servicios indicado, cuya coactiva realización, indudablemente supondría vulneración flagrante del tal derecho”. El mismo autor señala, que en respeto al principio de Autonomía que ampara al paciente se debe respetar su decisión, salvo que con ello ponga en peligro derechos o intereses ajenos, lesione la salud pública u otros bienes que exigen especial protección, como lo expone el FJ Único de la Sentencia del Tribunal Supremo de 27 de junio de 1997. Salcedo Hernández, J. R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* / coord. por Germán de Castro Vítóres; Giuseppe Spoto (dir.), 2013, pág. 256.

Por ilustrar con un ejemplo lo anterior, se puede citar el artículo 47 de la ley 3/2009 de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia⁷⁸², la cual establece el procedimiento que se deriva de la negativa del paciente a recibir un procedimiento sanitario, incluida el alta voluntaria y alta forzosa. El artículo en cuestión establece pautas éticas de actuación por parte del médico, como informar al paciente o representante sobre las posibles consecuencias de la decisión. Si bien se respeta la negativa del paciente a someterse a un procedimiento médico, el sistema normativo impone límites a la autonomía del paciente, el cual, si niega la atención sanitaria, y a criterio técnico del facultativo debe recibir el alta médica, ya que de permanecer en el centro hospitalario afectaría a terceras personas, que requieren una atención, por lo que esa decisión particular -libre y autónoma- del paciente no puede afectar el principio bioético de justicia.

A nivel ético un ligero análisis podría argumentar que el principio de beneficencia se coloca por encima de la autonomía del paciente. Lo anterior resulta incorrecto, ya que, en el método de deliberación ética propuesto por Gracia, la jerarquización no es flexible, lo que lleva a la conclusión que en el caso del “alta forzosa”, esta se ordena en razón que prima el principio de justicia distributiva, ya que el paciente tiene su problema de salud resuelto y su permanencia en el centro sanitario podría suponerle un daño (infección nosocomial, entre otros), afectando al principio de no-maleficencia.

⁷⁸² Artículo 47. Negativa a recibir una técnica o procedimiento sanitario.

1. Cuando se produzca una negativa a recibir un procedimiento, intervención o tratamiento deberá reflejarse por escrito y se informará a los interesados sobre otras alternativas posibles, ofertándolas sí están disponibles en el centro, aunque tengan carácter paliativo. De todo ello, quedará constancia documentada en la historia clínica, después de la información correspondiente.

2. De no existir procedimientos alternativos disponibles en el centro o de rechazarse todos ellos, se propondrá al paciente la firma del alta voluntaria. Si se negase a ello, la dirección del centro, servicio o establecimiento, a propuesta del médico responsable, podrá ordenar el alta forzosa.

3. En casos de no aceptación del alta forzosa, la dirección, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del órgano judicial para que confirme o revoque el alta forzosa. Ley 3/2009 de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia. BOE núm. 34, de 9 de febrero de 2011, págs. 13608 a 13639.

2.5 Comparación entre la afectación del deber de cuidado del médico y la importancia del respeto a la autonomía del paciente

Considerar *prima facie* que ocurre un grado de afectación del deber de cuidado del médico, cuando se ve imposibilitado de aplicar aquellos tratamientos curativos que considere beneficiosos para el paciente con enfermedad irreversible, por el rechazo anticipado por este mediante un documento de instrucciones previas, puede resultar inexacto por cuanto la negativa a tratamiento con fines curativos en un paciente con enfermedad irreversible, puede evitar el encarnizamiento terapéutico, objetivo de las voluntades anticipadas; a lo anterior se suma que el deber de cuidado se transforma en aplicar aquellos tratamientos oportunos que si bien carecen de fin curativo ofrecen cuidado paliativo -confort, control del dolor y otros síntomas como el *distres* respiratorio- al paciente.

Si el paciente rechaza de manera expresa o por un documento de voluntad anticipada, tratamientos indicados oportunos y en presencia de enfermedades reversibles, el deber de cuidado opera, en primera instancia, en informar al paciente de manera adecuada cuando redacta su documento de instrucciones previas con el fin de evitar este supuesto de hecho. Resulta significativo, como se ha mencionado, hacer consciente al paciente de la importancia de los cuidados paliativos, de la diferencia entre enfermedades reversibles e irreversibles, ya que el objetivo de las voluntades anticipadas es evitar la obstinación terapéutica en padecimientos irreversibles, sin dejar de lado el principio de proporcionalidad -terapéutica- en el manejo de las enfermedades que sean clasificadas como reversibles.

El profesional sanitario debe velar por el deber de cuidado, realizando actuaciones positivas que favorezcan el bienestar del paciente, en el marco de un determinado tratamiento médico⁷⁸³, respetando la voluntad expresa del paciente, aplicando el principio de

⁷⁸³BEAUCHAMP, TOM L. - Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª edición, New York, Oxford, Oxford University Press, 1994, pág. 259.

proporcionalidad terapéutica en el manejo de las enfermedades reversibles y los cuidados paliativos en aquellas de naturaleza irreversible.

La promoción del bienestar del paciente es amplia y se extiende a diversos deberes de cuidado que pesan sobre el facultativo, como, por ejemplo, el deber de darle un trato digno al paciente y respeto a su privacidad, entre otros principios éticos.

El deber de cuidado al igual que el principio bioético de no-maleficencia se fundamentan en la dignidad de la persona, pero tiende a diferenciarse de este porque impone el mandato de promover el bienestar del paciente. Este bienestar no se agota con las intervenciones médicas que el paciente ha rechazado de manera anticipada, sino que opera en todas las demás medidas que el paciente consintió, así como en los cuidados irrenunciables del que es merecedor, por la dignidad intrínseca que posee todo ser humano.

En cuanto a la importancia del respeto a la autonomía del paciente, es evidente la ponderación que se hace en favor de este derecho frente a otros. La intervención y la investigación biomédica, la disposición del cuerpo *post mortem*, son ejemplos de actuaciones que sin la autorización del paciente no pueden ser desarrolladas, solo en supuestos muy específicos contemplados en la legislación.

En virtud del principio de autonomía, el paciente tiene el derecho de rechazar en un documento de voluntad anticipada someterse a una intervención médica aun sin expresión de motivo. El médico no estaría en facultad para evaluar los motivos por el que el paciente rechaza someterse de manera anticipada a una determinada intervención clínica, pero en virtud de la ética se encuentra obligado a informarle a la hora de redactar el documento, de las consecuencias médicas que puedan derivarse de su negativa.

Se destaca la anterior premisa, ya que si la legislación y la jurisprudencia reconocen la importancia del respeto a la autonomía del paciente, la ética valora que para el ejercicio de una autonomía responsable y competente se precisa estar informado también sobre las posibles consecuencias -eventualmente dañinas- para la integridad física o incluso para la

vida del paciente, que pueda acarrear la negativa a someterse a una futura intervención en el ámbito sanitario, en el supuesto de requerirla.

En conclusión, al comparar la afectación del deber de cuidado del médico con la importancia del respeto a la autonomía del paciente, se determina que el deber de cuidado no se afecta ante negativas expresadas de manera anticipada, puesto que dicho deber opera en virtud de la habilidad técnica, la diligencia entre otras obligaciones que el médico debe ejercer en todas las intervenciones que efectúe. Dicho deber no expira con la negativa anticipada de un paciente ante una intervención específica, pues de existir alternativas terapéuticas, o bien en el caso que nos las hubiese, el médico desplegará la diligencia debida en la aplicación de los cuidados paliativos y de los tratamientos irrenunciables hacia el paciente. De ello se desprende que la importancia ético-jurídica de la autonomía del paciente sea superior, exceptuando los supuestos de hecho en donde se puede ver limitada legalmente.

CONCLUSIONES.

PRIMERA. Los derechos humanos y el surgimiento de los principios bioéticos, han logrado concienciar a la sociedad, a las autoridades y a los profesionales sanitarios sobre la dignidad del ser humano, y han impregnado de humanismo la relación médico-paciente.

SEGUNDA. La Bioética mediante su debate ha aportado una importante reflexión sobre las implicaciones de la biotecnología sobre la salud y el desarrollo humano, y el Bioderecho bajo un discurso de ética de mínimos ha aportado los elementos para lograr una regulación y mitigar los impactos negativos del avance biotecnológico sobre el ser humano.

TERCERA. El reconocimiento jurisprudencial y legal de la Autonomía como derecho del paciente le ha situado a este como el actor central de la relación sanitaria, otorgándole la potestad de decisión sobre los procesos de atención de su salud, derecho que le había sido denegado durante muchas décadas.

CUARTA. El Convenio de Oviedo marca un punto de referencia para el desarrollo normativo de la regulación de la autonomía y los derechos del paciente a nivel europeo. La Ley estatal 41/2002 ha marcado un hito en la consagración legislativa de los derechos de los pacientes en Derecho español, especialmente su derecho a decidir mediante el consentimiento informado su asistencia sanitaria.

QUINTA. El desarrollo normativo en España de los derechos del paciente en relación a la autonomía expresada mediante procesos de consentimiento informado y documentos de voluntad anticipada, no ha encontrado uniformidad en pacientes con discapacidad y en las personas menores de edad. A la fecha se encuentran variantes legislativas en torno a estos supuestos en las distintas leyes de las Comunidades Autónomas, por lo que se concluye que estas discordancias pueden afectar la eficacia de los documentos de voluntad anticipada.

SEXTA. El límite de edad se postula como una de las mayores diferencias que se encuentra en las leyes autonómicas. Ello incita el debate sobre la eficacia jurídica de los documentos de voluntad anticipada suscritos por personas menores de edad; suscita el debate sobre la edad idónea para otorgar un documento de instrucciones previas, y asimismo despierta el debate sobre la constitucionalidad de leyes autonómicas que se desvían del criterio establecido en la legislación estatal.

SEPTIMA. Las manifestaciones plasmadas en documentos de voluntad anticipada son un camino adecuado para tomar decisiones médicas en pacientes que presentan incapacidad para prestar un consentimiento informado, ya que respetan el equilibrio entre los principios bioéticos.

OCTAVA. Las denominaciones que se encuentran en las distintas legislaciones internacionales, así como en las leyes autonómicas de España denotan el escaso acuerdo y consenso en torno a la voluntad anticipada. Mientras algunas comunidades autónomas utilizan el término de voluntad anticipada otras legislaciones se inclinan por instrucciones previas, en favor de la denominación que da la ley estatal 41/2002.

NOVENA. Si bien existe consenso en caracterizar la naturaleza jurídica de los documentos de voluntad anticipada como un negocio jurídico, estos siguen siendo una figura extraña a las instituciones de Derecho Civil en el ordenamiento jurídico español. Su catalogación como “contrato”, es incorrecta por su característica de ser unilateral y de no imponer deberes para el otorgante (paciente), sino para el médico y, en su caso, para el representante.

DECIMA. La designación de un representante sanitario que defienda la voluntad del paciente, junto con la historia de valores en el documento de voluntad anticipada, representan para la ética dos presupuestos importantes para colaborar en la toma de decisiones junto con el profesional en medicina.

UNDECIMA. Las voluntades anticipadas son un recurso importante para evitar la obstinación terapéutica, prevenir la medicina defensiva y suponen un elemento de seguridad ético-jurídica en la relación médico-paciente.

DUODECIMA. El conocimiento de estos instrumentos de voluntad anticipada requiere campañas de divulgación y/o actividades formativas, para mejorar el conocimiento de médicos y pacientes sobre esta figura. Es además necesaria la búsqueda de alternativas informáticas y tecnológicas para lograr un acceso oportuno a los documentos por parte de los profesionales sanitarios.

DECIMOTERCERA. Al igual que en materia de consentimiento informado se puede concluir que el principio bioético de autonomía no es el único principio reconocible; todos los principios bioéticos fundamentan la teoría de la Voluntad Anticipada.

DECIMOCUARTA. El deber legal de cuidado de los médicos opera en dos obligaciones, la primera a nivel ético y la segunda a nivel jurídico. La habilidad técnica -pericia-, la diligencia del médico y el seguimiento de los protocolos clínicos, se unen en la *lex artis* con la obligación de procurar el bien, entendido como el deber ético de cuidado, a respetar los derechos y la autonomía del paciente, expresada en un proceso de consentimiento informado o mediante un documento de voluntad anticipada.

DECIMOQUINTA. Es impórtate destacar que existen límites ético-jurídicos a la autonomía del paciente: la *lex artis*, la salud pública y el ordenamiento jurídico, son las fronteras que posee este derecho.

DECIMOSEXTA. El médico una vez analizada la voluntad anticipada expuesta en un documento, y evidenciado que se corresponde con el supuesto de hecho, que no es contraria a la *lex artis* ni al ordenamiento jurídico, puede recurrir a la objeción de conciencia, si dicha voluntad atenta contra su sistema de valores. Lo importante en este sentido es que el sistema sanitario asegure la atención del paciente y el cumplimiento de su voluntad y el médico objetor no violente el principio de no abandono. Las objeciones de conciencia que tengan por objeto las declaraciones anticipadas en su conjunto deben considerarse incorrectas.

DECIMOSEPTIMA. El privilegio o excepción terapéutica es un vestigio del paternalismo médico, pero en particulares escenarios clínicos puede representar la oportunidad para que un paciente recupere las competencias necesarias para enfrentar la información médica necesaria para redactar de manera adecuada el documento de voluntad anticipada.

DECIMOCTAVA. La teoría de la ponderación y la aplicación del principio de proporcionalidad al ámbito de los documentos de voluntades anticipadas, evidencian que la legislación en esta materia cumple los presupuestos de idoneidad y necesidad en la intervención que se hace sobre los derechos de los profesionales sanitarios y el principio de autonomía del paciente.

DECIMONOVENA. El médico no incurre en omisión al deber legal ni ético de cuidado por respetar la voluntad emanada en un documento de instrucciones previas; ya que este deber continuó operando con la aplicación de los tratamientos paliativos y los cuidados irrenunciables que deben aplicarse al paciente al final de su vida, y de los cuales es merecedor por el solo hecho de ser persona.

CONCLUSIÓN FINAL:

Los documentos de voluntades anticipadas han reivindicado la posición como sujeto libre y autónomo que siempre ha debido tener el paciente y la cual le fue denegada por la medicina de corte paternalista.

Las voluntades anticipadas no constituyen un derecho absoluto o un principio arbitrario pues poseen límites jurídicos y fronteras éticas. Por ello, no han volcado la balanza en la toma de decisión ni en la relación sanitaria a favor del paciente sino que permiten un balance apropiado humanizando la relación entre el paciente y el médico.

BIBLIOGRAFÍA

ABEL F. *Comentario a la Instrucción “Dignitas personae” sobre algunas cuestiones de bioética*, Lumieira. 2008; (63): 101-6

ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., “Estudio jurídico sobre el marco regulatorio de las instrucciones previas en España”, en *Instrucciones Previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, Granada, 2008.

ADROHER BIOSCA, S., “La salud y la autonomía en la reforma del sistema de protección a la infancia y adolescencia por Leyes 8/2015 y 26/2015”, en *Revista Derecho y Salud*, Volumen 26 Extraordinario XXV Congreso 2016 | PONENCIAS.

AIZENBERG M., y REYES R., “El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la ley 26.529”, Universidad de Buenos Aires, Facultad de Derecho, Disponible en: http://www.derecho.uba.ar/extension/dma_msa_rdr.pdf (Recuperado 20 junio 2018).

ALBELDA, M L., “Marco legal de la pediatría y de la asistencia al menor”, en DE LOS REYES, M. y SÁNCHEZ JACOB, M. (Eds.), *Bioética y pediatría*, Ergon, Madrid, 2010, págs. 125-130.

ALEXY, R., *Teoría de la argumentación jurídica. La teoría del discurso racional como teoría de la fundamentación jurídica*. Centro de estudios constitucionales (traducción de Manuel Atienza e Isabel Espejo), Madrid, 1997.

ALONSO OLEA M. y FANEGO DEL CASTILLO, F., *Comentario a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, Cívitas, 2003.

ÁLVAREZ LATA, N., y SEOANE, J.A., “El proceso de toma de decisiones de la persona con discapacidad: una revisión de los modelos de representación y guarda a la luz de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, *Revista Derecho privado y Constitución*. Nº 24, 2010, págs. 11-66.

ALVENTOSA DEL RÍO, J., “La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas”, *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García, Tomo I*, Colegio de Registradores de España-Universidad de Murcia, Murcia, 2004, pp. 169-194.

ANDORNO, R., BILLER-ANDORNO, N., BRAUER, S., “Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy?”, *European Journal of Health Law*, 16, 2009. 207-227

ANDRADE, J.; GARCÍA, V.; MARTINEZ, D.; MIRANDA, C.; QUESADA, M.; VARGAS, K., “Attitude assumed by nurses in regards to end of life decisions of people: Case of Costa Rica, 2011”, *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*, 23, 1-14. Disponible en: <http://www.revenf.ucr.ac.cr/voluntad.pdf> (Recuperado 2 marzo 2017).

ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Consentimiento por sustitución”, en SALCEDO J. R., director, ANDREU MARTÍNEZ M.B., FERNÁNDEZ J. A., coordinadores. *Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2013, págs. 143-183.

ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las Personas con discapacidad”, en GARCÍA RIPOLL MONTIJANO y LECIÑENA IBARRA (directores) *Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad*, Aranzadi, Cizur Menor, 2014, págs. 73-130.

ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “¿Hacia una limitación de la capacidad de obrar de los menores de edad?”, en *Questioni di Inizio Vita Italia E Spagna: Esperienze in Dialogo*, 2015. págs. 675-686

ANDREU MARTÍNEZ, M.B., “La protección de las personas mayores diez años después de la entrada en vigor de la Convención de la ONU de protección de las personas con discapacidad del procedimiento de modificación de la capacidad al modelo de apoyos”, en *Protección civil y penal de los menores y de las personas mayores vulnerables en España*. Cobacho Gómez, J.A. (dir.), Legaz Cervantes, F. (dir.). Aranzadi. España. 2018. 527-552. Pág. 528.

ANGORA F., “Voluntades Anticipadas vs. Instrucciones Previas o Testamento Vital en Atención Primaria de Salud”, *Rev Clín Med Fam*, 2008; 2(5):210-5.

APARISI, A., “Bioética, Bioderecho y Biojurídica. Reflexiones desde la Filosofía del Derecho”, *Anuario de Filosofía del Derecho*, 24, 2007, págs. 63-84.

ARA PINILLA, I., *Las transformaciones de los derechos humanos*, Tecnos, Madrid, 1990.

ARBE OCHANDIANO, M., *Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español*, Universidad de Salamanca, 2011.

ARRIBERRE, P. y cols., “Directivas Anticipadas y Autonomía en personas con deterioro cognitivo” en LEÓN CORREA F. J. y SOROKIN, P. (Coord.) *Bioética y Salud Pública en y para América Latina*, 1ª Edición, FELAIBE, Santiago de Chile, junio 2015.

ARROYO JIMÉNEZ, L., “Ponderación, proporcionalidad y Derecho administrativo”, *Revista para el análisis del Derecho InDret* 2/2009.

ARTOLA, M., *Los derechos del hombre*, Alianza Editorial, Madrid, 1986.

ASENSIO SÁNCHEZ, M. A., *Patria potestad, minoría de edad y derecho a la salud*, Madrid: Dykinson; 2012.

ATAZ LÓPEZ, J., *Los Médicos y La Responsabilidad Civil*. Madrid. Montecorvo. 1985.

ATIENZA, M. y RUIZ MANERO, J., “Sobre principios y reglas”. *Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 10 Alicante. 1991, págs. 101-120

ATIENZA MACÍAS E. y col, “Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español”, *Acta bioeth*, vol.21 no.2, Santiago Nov, 2015

ATIENZA MACÍAS E., “Juridificar la bioética. Una propuesta metodológica”, en CAMBRON, A. (coord.), *Entre el nacer y el morir*, Granada, Comares, 1998, págs. 33-64.

ATRIA F., “¿Existen derechos sociales?”, *XVI Jornadas Argentinas de Filosofía Jurídica y Social*, 2005, págs.15-59.

AYALA VARGAS M. J. y FERNÁNDEZ CAMPOS J. A., “Inscripción de los documentos de instrucciones previas en el registro”, *Revista Bioderecho.es*, Núm. 3, 2016

AYALA VARGAS M. J.; VIGUERAS PAREDES P.; SALCEDO HERNÁNDEZ J. R.; FERNANDEZ CAMPOS J. A., “El Contrato de Ulises como modalidad de documento de instrucciones previas”, *Revista Derecho y Salud*. Volumen 25, págs.105-111.

AZULAY TAPIERO, A., “Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte”, *Med Pal* 2000; 7: 145-56.

AZULAY TAPIERO, A., “Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?” *An. Med. Interna* (Madrid) vol.18 no.12, dic. 2001.

BACKLAR P., MC FARLAND B., SWANSON J. y MAHLER J., “Consumer, Provider, and Informal Caragiver Opinions on Psychiatric Advance Directives”, *Administration and Policy in Mental Health*, 2001;28(6):427-441.

BADÍA MARTÍ A., “Función de los estados”, en CASADO M., coordinadora, *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Thomson Reuters, Barcelona, 2009.

BARAK, A. *Proportionality. Constitutional Rights and Their Limitations*, New York, Cambridge University Press, 2012.

BARONA J. L., “Tradición y cambio durante la revolución científica. La medicina de la Ilustración”, en *Introducción a la medicina*, Universidad de Valencia, Valencia, 1990:115-125.

BARRIO CANTALEJO, I M., SIMÓN LORDA, P., JÚDEZ, J., “De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de Decisiones”, *Nure Investigación* nº 5, Mayo 2004.

BARRIO MAESTRE J. M., “La Bioética, entre la resolución de conflictos y la relación de ayuda”. *Cuadernos de Bioética*. España, 2000, págs. 291-300.

BARTOLOMÉ TUTOR, A., *Los derechos de la personalidad del menor de edad*, Aranzadi, Navarra 2015.

BÁTIZ J., “Problemas éticos al final de la vida”, Monografías de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, disponible en: <http://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA> (Recuperado el 22 mayo 2017).

BEAUCHAMP T. L., Y CHILDRESS J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª edición, New York, Oxford, Oxford University Press, 1994.

BEAUCHAMP T. L., Y., LAURENCE, B., MCCULLOUGH., *Ética médica, Las responsabilidades morales de los médicos*. Ed. Labor Universitaria. Barcelona, 1987.

BELTRÁN AGUIRRE J. L., “La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica”, *Derecho y Salud* Vol. 15, Núm. 1, Enero-Junio 2007, 9-26.

BENÍTEZ, R., “Las voluntades anticipadas en Uruguay: reflexiones sobre la Ley 18473”, *Rev. IUS* vol.9 no.36, Puebla jul./dic. 2015.

BERNAL PULIDO, C., “La ponderación como procedimiento para interpretar los derechos fundamentales”. Materiales de enseñanza Derecho Constitucional de la Academia de la Magistratura. X Curso de Capacitación para el Ascenso 2do nivel.

BERNAL PULIDO, C., *El principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales*, Madrid, CEPC, 2007.

BERROCAL LANZAROT, A. I., “La autonomía del individuo en el ámbito sanitario: el deber de información y el consentimiento informado como derechos del paciente en la Ley 41/2002”, en *Revista de ciencias jurídicas y sociales*, 2004, págs. 227-298.

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 libre al XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Derecho Sanitario. Madrid, 2005. Disponible: <http://www.aeds.org/congreso/congresos-aeds/ponencias/Ana%20Berrocal.pdf> (Recuperado 9 marzo 2018).

BERROCAL LANZAROT, A. I., “Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación”, *Actualidad jurídica iberoamericana*, 2018, págs. 156-212.

BILSEN, J., MORTIER, F., & DELIENS, L., “Nurse's attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium”, *Palliative Medicine*, 23 (7), 649-658.

BLÁZQUEZ RUIZ F J., *Igualdad, Libertad y Dignidad*, Universidad Pública de Navarra, Pamplona, 2005.

BOBBIO, N., *El tiempo de los derechos*, Editorial Sistema, Madrid, 1991.

BOLÍVAR GÓEZ, P. L. y GÓMEZ CÓRDOBA, A. I. “Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado”. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1), 2016.

BRANDARIZ GARCÍA, J A., y FARALDO CABANA, P., coord., “*Responsabilidad Penal del Personal Sanitario*”, Netbiblo Coruña, España 2002.

BRENA SESEMA, I., DÍAZ MÜLLER, L T., “Segundas Jornadas sobre Globalización y Derechos Humanos: Bioética y Biotecnología”, Instituto de Investigaciones Jurídicas México, 2004.

BRODY H., *Ethical Decisions in Medicine*, Boston: Litle Brown & Co; 1976.

BROGGI TRIAS, M A., “El documento de voluntades anticipadas”, *Med Clin (Barc)* 2001; 117:114-5.

BROGGI TRIAS, M A., BUSQUETS FONT J M., FRANCINO BATLLE F X., HERNARDO ROBLES P., LOPEZ BURNIOL J J., REBÉS SOLÉ J.E., “Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas”, *Rev Calidad Asistencial* 2001; 16:418-23.

BROGGI TRIAS, M., A. LLUVIA MARISTANY, C., TRELIS NAVARRO, J., “Intervención médica y buena muerte”, Documento de Trabajo 93/2006. Fundación Alternativas, 2006.

BROWN J.B, BECK A, BOLES M, BARRET P., “Practical methods to increase use of advance medical directives”, *J Gen Inter Med*; 14(1):21-26.

BROWN, J., STEWART, M., MCCRACKEN, E., MCWHINNEY, I R., LEVENSTEIN, J., “The patient-centred clinical method.2. Definition and application”, *Fam Pract.* 1986; 3:75-79.

CABEZA DE VACA PEDROSA, M J., *Contenido de las declaraciones de las voluntades vitales anticipadas en el Hospital Universitario Puerta Del Mar De Cádiz y conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios de los servicios implicados en el final de la vida*, Tesis Doctoral. Universidad de Cádiz, España. 2015.

CALLAHAN, D., “The goals of medicine”, *Hastings Center Report.* 1966, 26 (6). Special Supplement. 1-27.

CANOSA USERA, R., *El derecho a la integridad personal*, IVAP y Lex Nova, 2006.

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

CANTERO MARTÍNEZ, J., “Derecho a declarar la voluntad vital anticipada y a la dignidad en el proceso de muerte”, en *Reformas estatutarias y declaraciones de derechos*, 2008, págs. 267-279.

CANTERO MARTÍNEZ, J., “El consentimiento informado del paciente menor de edad. Problemas derivados de un reconocimiento de su capacidad de obrar con distintas intensidades”, *Revista Derecho y Salud*. 2009; 18(2).

CANTERO MARTÍNEZ, J., “Ciudadanía, asistencia sanitaria y Unión Europea” en *Anuario Facultad de Derecho Universidad Autónoma de Madrid* (monográfico dedicado a Las fronteras del derecho biosanitario), 2014, págs. 89-127

CANTÚ-QUINTANILLA, G., UBIARCO, V., MEDEIROS DOMINGO, M., GRACIDA JUÁREZ, C., REYES ACEVEDO, R., REYES LÓPEZ A., ALBERÚ GÓMEZ, J., “La Ley de Voluntad Anticipada del D.F de México: Trasplantes e ideología”, *Pers bioét.* 2012; 1(16):11-17.

CARALIS P V., DAVIS B., WRIGHT K., MARCIAL E., “The influence of ethnicity and race on attitudes toward advance directives, life-prolonging treatments, and euthanasia”, *J Clin Ethics*. 1993; 4(2):155-65.

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

CÁRDENAS GRACIA, J., “Justificación y críticas al Principio de Proporcionalidad”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, nueva serie, año XLVII, núm. 139, enero-abril de 2014, págs. 65-100.

CARMONA GONZÁLEZ, M., y col., *Conocimiento sobre voluntad anticipada en pacientes de instituciones públicas de salud de México*, Editorial Torres Asociados/Albahaca. 2016.

CASA DE MADRID MATA, O., *Origen del consentimiento bajo información*, *Rev CONAMED*, 9, 2004, págs. 14-22

CASTÁN TOBEÑAS, J., *Los derechos del hombre*, Editorial Reus. Madrid, 1992.

CECCHETTO, S., “Antecedentes históricos del consentimiento del paciente informado en Argentina”, *Rev. Latinoam. Der. Méd. Medic. Leg.* 5 (2): 77-87, Dic. 2000-6 (1), Junio 2001: págs. 7-14.

CHUAIRE, L. M., “Platón y el Consentimiento Informado Contemporáneo”, *Colombia Médica*, 2007, págs. 297-300.

CIANCIARDO, J., *El conflictivismo en los derechos fundamentales*, Ediciones U. Navarra, Pamplona, 2000.

CICCONE, L. “Bioética, Historia, Principios, Cuestiones y cuestiones Palabra”, Madrid. 2005, 478.

COETZEE, LC., “A critical evaluation of the therapeutic privilege in medical law: some comparative perspectives”, *Comparative and International Law Journal of Southern Africa* 2003; 36 (3): 268-88.

CONEJO CERTUCHA, F M., “Enciclopedia Jurídica Mexicana”, Instituto de Investigaciones Jurídicas, págs. 442-444

CONROY, S, CHIN, S K, LO N., “Advance directives: awareness in care homes”, *Br J Gen Pract.* 2005; 55(515):474.

CORDÓN BOFILL, J C., “Estudio de las relaciones del Proyecto de Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina con las disposiciones internacionales y con el ordenamiento jurídico español”, Apéndice II de *Materiales de Bioética y Derecho*. Cedecs Editorial S.L. Barcelona 1996.

COUCEIRO VIDAL, A., “Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas”, *Rev Calidad Asistencial.* 2007; 22(4): págs. 213-22

COUCEIRO VIDAL, A., “Las voluntades anticipadas de los enfermos (I y II)”, *Jano* 2001;(1375):98-99.

CUENCA GÓMEZ, P., *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*. Universidad Alcalá de Henares. España, 2012.

CURBELO, D., “El consentimiento informado en el menor de edad, Revisión a la luz de la nueva normativa”, en *Boletín Canarias Pediátrica*, Vol. 27, 2003, nº 3.

CURIA. M. T., “El privilegio terapéutico decisiones en oncología”, *Cuadernos de Medicina Forense*. Año 2, Nº3, pág.47-54

CRUZ-COKE, M R., “Cartas al Editor”, *Rev Méd Chile* 2005; 133: 1120-1122.

D’AGOSTINO, F., “Ética y derecho en bioética”, en *Bioética: Estudios de Filosofía del Derecho*. Ediciones Internacionales Universitarias. Madrid (2003).

DALDALTA L, TIUPINAVÁS U, GRECO, D B., “Diretivas anticipadas de vontade: un modelo brasileiro”, *Rev Bioét (Impr)* 2013; 21(3):463-76.

DE ALBA ULLOA, J., “Dificultades del proceso de negociación de la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina”, *Gaceta Médica de México*. 148:307-20. 2012.

DECKER I.M, REED P.G. “Development and contextual correlates of elder's anticipated end-of-life treatment decisions”, *Death Stud*. 2005; 29(9):827-46.

DE CASTRO VITORES, G., “Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho español. Algunas claves para su estudio”, en *Revista Crítica de Derecho Inmobiliario*, 2013, págs. 3703-3760.

DE DIOS, R., *Monográfico sobre Instrucciones Previas*”, Dirección General de Salud Pública, Consejería de Sanidad del Principado de Asturias, 2016.

DE LA TORRE DÍAZ, F.J., *Pasado, presente y futuro de la Bioética Española*, Univ. Pontificia Comillas, Madrid, 2011.

DE LUCAS, V.E, AÑÓN M.J., “La objeción de conciencia según el Tribunal Constitucional: algunas dudas razonables”, *Revista General de Derecho*, 1988; 520-521: 92.

DE MIGUEL BERIAIN, I., “La dignidad humana, fundamento del derecho”, *Boletín de la Facultad de Derecho*, UNED, núm. 27, 2005, págs. 325-356.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN F., dir. *Los avances del derecho ante los avances de la medicina*, Aranzadi; Pamplona: 2008: 635-651

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “La naturaleza jurídico-constitucional de las instrucciones previas”, *Revista cuatrimestral de las Facultades de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales*. nº 76, enero-abril 2009, págs. 323-331.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional”, *Derecho y Salud*, Vol. 20 No 1, 2010, págs. 71-95.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El paradigma de la autonomía en salud pública: ¿una contradicción o un fracaso anticipado? El caso concreto de la política de vacunación”, *Derecho y Salud*, Volumen 24, 2014, págs. 27-40.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “El recurso a la proporcionalidad por parte de nuestros tribunales en el enjuiciamiento de la responsabilidad por medidas de contención en el ámbito sanitario y sociosanitario”, *Derecho y Salud*, Volumen 24, 2014, págs. 212-221.

DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Libertad profesional del médico en el nuevo contexto de la relación clínica”, en *Derecho Privado y Constitución*, Volumen 31, 2017, págs. 11-51,

DEL POZO PUENTE, K., *Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas*, Tesis Doctoral. Universidad Miguel Hernández, Alicante, España. 2013.

DEMOGUE, R., *Traité des obligations en général. Sources des obligations*, Tomo V, Arthur Rousseau, Paris, 1925.

DIAS PEREIRA A.G., *O Consentimento informado na relação médico-paciente*, coimbra 2004, págs.17-78.

DÍAZ MARTÍNEZ, A., “El Consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral”, *Aranzadi civil-mercantil. Revista doctrinal*, vol. 1, n.º. 5, 2011, págs. 25-35.

DÍEZ GARGARI, R., “Principio de proporcionalidad, colisión de principios y el nuevo discurso de la Suprema Corte”, *Cuest. Const.* no.26 México ene./jun. 2012.

DOMÍNGUEZ LUELMO, A., *Derecho sanitario y responsabilidad médica, (Comentarios a la Ley 41/2002, de 24 de noviembre, sobre derechos de paciente, información y documentación clínica)*, 2ª edición, Valladolid, Lex Nova, 2008.

DOMÍNGUEZ LUELMO, A., “El documento de instrucciones previas: contenido, registro y efectos”, en *Derechos y deberes del profesional sanitario y de los pacientes de Castilla y León*, Lex Nova, 2009, págs. 211-248.

DOUGLAS R, BROWN H., “Patient's attitudes toward advance directives”, *J Nurs Scholarsh.* 2002; 34(1):61-5.

DRESSER, R., “Missing persons: Legal perceptions of incompetent patients”, *Rutger Law Rev* 1994; 46: 609-695.

DUBORD G., “Part 10. Persuasion”, *Canadian Family Physician*, 2011;57:1027–1029

DUPLA MARÍN, M.T. Y BARDAJI, M.D., “Decisiones y consentimientos respecto de la salud del menor”, en *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina* (Adroher Biosca, S. y Montalvo Jääskelainen Dirs. y Corripio Gil-Delgado, R. Veiga Copo, A. Coords.). Ed. Aranzadi, Navarra 2008, págs. 457-474.

DURÁN AYAGO, A., *La protección internacional del menor desamparado, régimen jurídico*, España, Colex, 2004.

DWORKIN G., *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge 1988, 3a reimpr. 1995.

DWORKIN, R. Teoría del derecho y filosofía política. (Comentario al libro de R. Dworkin «Los derechos en serio», traducción de Marta Guastavino, prólogo de A. Calsamiglia, ed. Ariel, Barcelona, 1984).

EMANUEL E J., "Living wills: past, present and future", *J Clin Ethics*. 1990; 1 (1), págs. 9-19.

ENNS M., "A psychiatric perspective on patient requests for eutanasia" en: *Euthanasia in the Netherlands: A Model for Canada*. Sneiderman B, Kaufert JM (eds). Winnipeg, MB: Legal Research Institute; 1994:48.

ESCOBAR ROCA, G., *La objeción de conciencia en la Constitución Española*, Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1993; 187.

ESCRIHUELA MORALES, F.J., *Los Derechos del Enfermo*. Murcia, 1986.

EVANS, N, BAUSEWEIN, C, MEÑACA, A, ANDREW, E.V, HIGGINSON, I. J, HARDING, R. & GYSELS, M., "A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance", *Patient education and counseling*, 87(3), 2012, págs.277-288.

FADEN RR, BEAUCHAMP TL., *A History and a Theory of Informed Consent*, New York: Oxford University Press; 1986.

FAGERLIN A, SCHNEIDER CE., "The failure of the Living Will", *Hastings Cent Rep*. 2004; 34(2): 30-42.

FEITO GRANDE L., "¿Dónde está el límite entre la dilación de la muerte o la prolongación de la vida?" en FEITO GRANDE L., (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., "Artículo 9. Premoriencia del marido", en COBACHO GÓMEZ, José Antonio / INIESTA DELGADO, Juan José, *Comentarios a la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida*, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2007, págs. 305-352.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., "El documento de voluntades anticipadas. Una denominación controvertida", en BARRADA R, GARRIDO M, NASARRE S. (coordinadores) *El nuevo derecho de la persona y de la familia*, Bosch, Barcelona, 2011.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “El derecho de otorgar documentos de instrucciones previas”, en *Derecho y Salud: estudios de Bioderecho: (comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)* coord. por Belén Andreu Martínez, Juan Antonio Fernández Campos; José Ramón Salcedo Hernández (dir.) Valencia: Tirant lo Blanch; Murcia: Editum, 2013. Págs. 185-232.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Leyes para una Muerte Digna y voluntades anticipadas”, en *Derecho y Salud*, Vol, 23, núm. 1, 2013, págs. 53-75.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en Giuseppe SPOTO (director) *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y es España*, Editum, Murcia, 2013. págs. 217-244.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J A., “Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas”, *IUS ET SCIENTIA* 2017, Vol.3, nº 1, páginas 150-160.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Autonomía del paciente y representante sanitario”, en MARCOS DEL CANO (directora) *El derecho a una asistencia sanitaria para todos: una visión integral*, Dykinson, Madrid, 2017, págs. 371-384

FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Las voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas Mayores”, en *Autonomía del Paciente Mayor, Vulnerabilidad y E-Salud*. SALCEDO J. R., ANDREU M.B., coordinadores. Tirant lo Blanch. 1ª ED. 2018, pág. 191.

FERNÁNDEZ CAMPOS/SERRANO JIMÉNEZ, “Instrucciones Previas o voluntades anticipadas: ¿Cuál es la denominación más adecuada?”, XII Congreso de Derecho Sanitario, Madrid, octubre 2005.

FERNÁNDEZ, E., “El contractualismo clásico (siglos XVII y XVIII) y los derechos naturales”, *Anuario de Derechos Humanos de la Universidad Complutense*, núm. 2, 1983.

FERNÁNDEZ GARCÍA, E., “El problema del fundamento de los derechos humanos”, en *Anuario de Derechos Humanos*, Vol. I, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, 1987, págs. 75-112.

FERNÁNDEZ SESSAREGO, C., “La relación jurídica del médico con el paciente”, *Prolegómenos. Derechos y Valores* [en línea] 2007. [Fecha de consulta: 22 de marzo de 2017] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87602005>

FONNEGRA DE JARAMILLO, I., *Morir Bien: Un Compromiso Personal*, Editorial Planeta, 2006.

FRACINO L 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, págs. 215-233.

GAFO J., *Dilemas éticos de la medicina actual*, Madrid: Universidad Pontificia Comillas. 1986.

GAFO, J., “10 palabras clave en Bioética”, Editorial Verbo Divino, Estella (Navarra), 1998, pág. 16.

GALÁN CORTÉS, J.C., “*Responsabilidad Médica y Consentimiento Informado*”, Civitas, Madrid, 2001.

GALÁN CORTÉS, J. C. “La responsabilidad médica y el consentimiento informado”, en *Rev Med Uruguay*, 1999; 15: 5-I 2.

GALÁN CORTÉS, J C., *Responsabilidad civil médica*, 2.^a ed., Thomson- Civitas, Madrid, 2007.

GALÁN CORTÉS, J. C., “Consentimiento informado”, en: Galán Cortés J. C., *Responsabilidad Civil Médica*. Civitas; Madrid, 2014, págs: 541-735.

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

GARCÍA CAPILLA, D J., *El nacimiento de la Bioética*, Madrid. Biblioteca Nueva. 2007.

GARCÍA GARNICA, M C., *Aspectos básicos de la responsabilidad civil médica*, Editorial Aranzadi, Thomson Reuters, Navarra, 2010.

GARCÍA ORTEGA C., y ALMENARA BARRIOS J., “Nuevos escenarios para el sistema nacional de salud: transferencias y novedades legislativas”, *Med Clin* 2004; 123 (2); 61-5.

GARCÍA ORTEGA C., et al., “La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002”, *Rev Esp Salud Pública*, 2004, Vol. 78, N.º 4, págs. 469-479.

GARCÍA ROCHA, M P., “El reconocimiento efectivo del derecho del menor a decidir sobre su salud”, *Revista Bioderecho.es*, Núm. 2, 2015.

GARDBAUM, S., “A Deomocratic Defense of Constitutional Balancing”, *Law & Ethics of Human Rights*, Los Ángeles, University of California, vol. 4, 2010

GENERAL MEDICAL COUNCIL. *Consent: patients and doctors making decisions together*. 2008. Disponible en: http://www.gmc-uk.org/Consent___English_1015.pdf_48903482.pdf (Recuperado el 6 de enero de 2017).

GIL, C., “Panorama internacional de las voluntades anticipadas”, *Bioética en Atención Primaria*, Revista on line, Instituto de Bioética, Zaragoza, 2002. En: <http://www.institutodebioetica.org/revista/cgil.pdf>. (Recuperado 20 junio 2018).

GILBERT D T, WILSON T D., “Miswanting: Some problems in the forecasting of future affective status”, en *Feeling and Thinking: The role of affect in social cognition*, ed., JP Forgas (New York: Cambridge University Press, 2000).

GILLON R., “Ethics needs principles –four can encompass the rest– and respect for autonomy should be “first among equals””, *Journal of Medical Ethics* 2003; 29 (5): 307-12.

GOIKOETXEA, M J., “Introducción a la Bioética”, *Cuadernos de Teología Deusto*. Universidad de Deusto, Bilbao, 1999, págs. 14-21

GOLIZEK, A., *En nombre de la ciencia*, Nueva York: St. Martin, 2003.

GÓMEZ MARTÍNEZ, M D., *Actitudes ante el Documento de Instrucciones Previas, deseos al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital en población general*, Tesis Doctoral. Universidad de Murcia. 2015.

GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. “La dignidad como fundamento de los derechos: especial referencia al derecho a la vida”, en FEITO, L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004.

GÓMEZ-ULLATE, S., *Derechos humanos, bioética y derechos de los pacientes*, Tesis Doctoral. UNED. 2015.

GONZÁLEZ ACEBES, B., “Algunos aspectos del régimen jurídico de las voluntades anticipadas en el derecho español forma, revocación y registro”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Editum, Murcia, 2013, págs. 159-194.

GONZÁLEZ LEÓN, C., “La protección del paciente y el consentimiento informado”, en Separata de *Lex Medicinæ - Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, año 6, n.º 12, 2009, 22.

GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la bioética al bioderecho: libertad, vida y muerte*, Editorial Dykinson. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2006.

GONZÁLEZ MORÁN, L., “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)”, en *Avances del Derecho ante los avances de la Medicina*. Madrid, 2008, págs. 635-652.

GONZÁLEZ SALINAS, P, LIZÁRRAGA BONELLI, E., (Coord.), *Autonomía del paciente, información e historia clínica (Estudios sobre la ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Civitas, Madrid, 2004.

GRACIA GUILLÉN D., *Primum non nocere*, Madrid: Instituto de España - Real Academia de Medicina, 1990.

GRACIA GUILLÉN, D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid: Eudema Universidad. 1991: 124-34.

GRACIA GUILLÉN, D., “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en *Morir con dignidad. Dilemas éticos en el final de la vida*”, Actas de la Jornada organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud y celebrada el 25 de octubre de 1995, Doce Calles, Madrid, 1996.

- GRACIA GUILLÉN, D., ¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica? , en AA. VV., *I Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*, Madrid, 1996, págs. 20-21.
- GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos y enseñanza de la Bioética*, Editorial El Bicho, 1998.
- GRACIA GUILLÉN, D., “La deliberación moral: el método de la ética clínica”. *Med Clin*, 2001 (117):21-44.
- GRACIA GUILLÉN, D., “De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución”, *Acta de Bioética*, año VII, nº 1, 27-39; 2002.
- GRACIA GUILLÉN, D., *Como arqueros al blanco, Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004.
- GRACIA GUILLÉN, D., y colaboradores, *Ética de la objeción de conciencia*, Fundación de Ciencias de la Salud. 2007.
- GRACIA GUILLÉN, D., *Fundamentos de Bioética*, Editorial Triacastela, 3ª edición, Madrid, 2008.
- GRACIA GUILLÉN D., “Objeción de conciencia: Las lecciones de un debate”, *Rev Calid Asist.* 2011; 26 (3): 143-145.
- GREARY R M, DITTO P H, DANKS J H, COPPOLA K M, LOCKHART L K., “Actual and perceived stability of preferences for life-sustaining treatment”, *J Clin Ethics* 2000; 11: 334-346.
- GREGORY, J., *Discurso sobre los deberes, cualidades y conocimientos del médico con el método de sus estudios*, Imprenta Real, Madrid, 1803.
- GUERRA VAQUERO, A Y., *Voluntades anticipadas: optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea*, Tesis Doctoral. Universidad Nacional de Educación A Distancia. Madrid, España. 2016.
- GUERRERO ZAPLANA J., “Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria”, *Doctrina, Jurisprudencia, Legislación y Formularios*. Edit Lex Nova SA, Valladolid 2004: 217-254.

GUILLAUME-HOFNUNG M., “Les droits de l'homme, indispensable boussole de l'éthique (extrait)”, en GUILLAUME-HOFNUNG M., (réalisateur). *Droits des malades. Vers une démocratie sanitaire?* Collection Problèmes politiques et sociaux, n° 885. Paris: La Documentation Française; 2003.

GUZMÁN MEJÍA, J I., “¿Medicina defensiva o medicina asertiva?”, *Cirujano General*, Volumen 33, Supl. 2 Abril-Junio 2011.

HAAS J S, WEISSMAN J S, CLEARY P D., “Discussion of preferences for life-sustaining care by persons with AIDS. Predictors of failure in patient-physician communication”, *Arch Intern Med*. 1993; 153(10):1241-8.

HAMMER BRESLOW, L., “Los mejores medicamentos para niños: El ascenso de la estructura de incentivos voluntarios y rechazo del Congreso a exigir pruebas Pediátrica”, *Harvard Diario de la legislación* vol. 40.

HAMMES, B J, ROONEY, B L., “Death and end-of-life planning in one midwestern community”, *Archives of Internal Medicine*, 158 (1998): 383-90.

HERAS GARCÍA, M., *Estatuto ético-jurídico de la profesión médica*. Madrid: Dykinson, 2006. Tomo I.

HERRANZ, G., “La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial”, en *Diario Médico* de 1 de febrero de 2001.

HIGHTON DE NOLASCO, E., “La salud, la vida y la muerte. Un problema ético-jurídico: el difuso límite entre el daño y el beneficio a la persona”, *Revista de Derecho Privado y Comunitario* N° 1, Daño a la persona, Ed. Rubinzal-Culzoni, 1990.

HILDÉN, H., LOUHIALA, P., HONKASALO, M., PALO, J., “Finnish nurses' views on end of life discussions and a comparison with physicians' views”, *Nursing Ethics*. (11) (2), (2004), 165-178.

HINDERS, D. “Advance directives: limitations to completion”, *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 29(4), 2012, págs. 286-289.

HOOKER, W., “Truth in Our Intercourse with the Sick”, en *Physician and Patient*, en Beauchamp, Tom L. y Walters, Leroy, *Contemporary Issues in Bioethic*, 3a. ed., Estados Unidos, Wadsworth Publishing Company, 1989, págs. 377-380.

IBARROLA, A., *Cosas y sucesiones*, 15a. ed., México, Porrúa, 2006.

ICETA GAVICAGOGEASCOA M., *Futilidad y Toma de Decisiones en Medicina Paliativa*: Publicaciones Obra Social y Cultural Caja Sur, Córdoba, 1997.

INIESTA DELGADO J J., “Fecundación postmortem (Jurídico)”, *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. CM. Romeo (Director). Editorial Comares. 2011.

JACKSON HEALTHCARE. *Physician Study: Quantifying the Cost of Defensive Medicine*. Disponible en: <https://www.jacksonhealthcare.com/media-room/surveys/defensive-medicine-study-2010.aspx>

JARA RUBIO, R., y col., “Limitación de soporte vital y Testamento Vital. Una encuesta a estudiantes de medicina”. Facultad de Medicina, Universidad de Murcia. 2013. Comunicación presentada en las II Jornadas Internacionales de Bioderecho de la Universidad de Murcia.

JOANNE LYNN, M D., “Unexpected Returns: Insights from SUPPORT”, http://www.rwjf.org/publications/publicationsPdfs/anthology1997/chapter_08.html

JOHNSTON SC, PFEIFER MP, MCNUTT R., “The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted.” End of Life Study Group. *Arch Intern Med* 1995; 155:1025-1030.

JONSEN, A R., SIEGLER, M., WINDALE, W. J., *Ética clínica (Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica)*, 5.a ed., Barcelona: Ariel, 2005.

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “La fundamentación de los derechos humanos: Un intento de sistematización”, *Derechos y Libertades, Revista del Instituto Bartolomé de las Casas*, Año VII, Enero/Diciembre, Número 11, 2002.

JUNQUERA DE ESTÉFANI, R., “Minoría de edad, paternalismo y capacidad de decisión: ¿hacia una mayoría de edad sanitaria?”, en S. Adroher Biosca y F. De Montalvo Jaaskelain (ed.), *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, Madrid, Thomson-Aranzadi/Comillas, 2008, págs. 475-489.

JOURNAL OF THE AMERICAN GERIATRICS SOCIETY, “Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention”, *SUPPORT Investigators, Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*, 1997 Apr; 45(4):500-7.

KANT, I., *La fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Edición bilingüe de José Mardomingo, Ariel, Barcelona, 1996.

K, CHANDRA, A., “Defensive Medicine and disappearing”, *Doctors Regulation*, Fall 2005: 21-30.

KING, N. M.P., *Dar sentido a las voluntades anticipadas*, Georgetown University Press, 1996.

KUTNER L., “Due process of euthanasia: The living will, a proposal”, *Indiana Law J.* 1969; 44: págs. 539-54.

LA FOND, J., SREBNIK, D., “The impact of mental Health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions”, *International Journal of Law and Psychiatry*. 2002; 25:537-555.

LAÍN ENTRALGO, P., *El médico y el enfermo*, Ediciones Guadarrama, Madrid, 1969.

LAÍN ENTRALGO, P., “El momento afectivo de la relación médica”, En: Laín Entralgo P. *La relación médico-enfermo: Historia y teoría*. 2ª ed. Madrid: Alianza Universidad; 1983:350- 369.

LAÍN ENTRALGO, P., “El saber médico en la antigüedad clásica”, en *Historia de la Medicina*. Barcelona. Salvat Editores; 1990: 80-85.

LAMA TORO, A., *Historia de la medicina, hechos y personajes*, Mediterráneo, Santiago de Chile, 2004.

LANDRY, F J., KROENKE, K., LUCAS, C., REEDER, J., “Increasing the use of advance directives in medical outpatients”, *J Gen Intern med* 1997; 12(7):412-415.

LARIOS RISCO, D., “Autonomía de la voluntad del usuario de servicios sanitarios”, *Revista CESCO de Derecho de Consumo*. Nº 8/2013.

LARSON, D G., TOBIN, D R., “End-of-life conversations: evolving theory and practice”, *JAMA*. 2000; 284(12):1573-8.

LARSON, E J., EATON, T A., “The limits of advance directives: a history and assessment of patient self-determination act”, *Wake forest Law Review*. 1997; 32: pág. 255.

LÁZARO, J., GRACIA, D., “La relación médico-enfermo a través de la historia”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2006, vol.29, suppl.3, págs.7-17.

LE TOURNEAU ET L. CADIET, *Droit de la responsabilité et des contrats*, Dalloz, Paris, 1996.

LEÓN CORREA, F J., “Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni medicina defensiva”, Disponible en: <http://www.fmv-uba.org.ar/antropologia/index2.htm>

LEÓN CORREA, F J., “Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica”, *Revista Colombiana de Bioética*. 2008 3(2).

LEÓN CORREA, F., “Fundamentos y principios de bioética clínica, Institucional y Social”, *Acta Bioethica* 2009; 15 (1): 70-78.

LEÓN VÁZQUEZ F., GALÁN CORTÉS J. C., SANZ RODRIGO C. “Repercusión en atención primaria de la ley 41/2002 de autonomía del paciente, información y documentación clínica (II)”. *Aten Primaria* 2004; 33 (1): 28-30.

LLAMAS POMBO, E., “La llamada culpa médica: Doctrina general y especialidades problemáticas”, *Estudios jurídicos*, 2005, págs. 487-546.

LÓPEZ MESA, M., “Teoría general de la responsabilidad civil médica en el derecho argentino y comparado”, en *Tratado de responsabilidad médica Responsabilidad civil, penal y hospitalaria*, Primera Edición. Editorial: Ubijus. 2007.

LÓPEZ PENA, I., “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, *Actualidad Administrativa*, núm. 8, abril 2004.

LÓPEZ PIÑERO, J M., (ed) *Las Ciencias en la España del siglo XIX*, Madrid: Marcial Pons; 1992.

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

LÓPEZ REY E. A., ROMERO-CANO M, TÉBAR-MORALES JP, MORA-GARCÍA C, FERNÁNDEZ-RODRÍGUEZ O., “Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas”, *Enferm Clin.* 2008; 18(3):115-9.

LORENZETTI, R., *Responsabilidad civil de los médicos*, Tomo I, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires, 1997.

LOUREIRO JC. “Advance Directives: A Portuguese Approach”, *Lex Medicinæ - Revista Portuguesa de Direito da Saúde - Ano 5 n.º 9*, 2008, págs. 5-14.

MARAÑÓN, G., *La Medicina y nuestro Tiempo*, Editorial Espasa Calpe. Madrid, 1980.

MARCO, J., “El régimen jurídico de la extracción y trasplante de órganos”, *La Ley*, 2001; 5343: 2-3.

MARCOS DEL CANO, A M., “The concept of quality of life: legal aspect”, *Med Health Care Philos.* 2001; 4: 91-95.

MARCOS DEL CANO, A M., “Voluntades anticipadas”, en Elizari Basterra, Francisco Javier (dir.), *10 palabras clave ante el final de la vida*, Navarra, Verbo Divino, 2007.

MARKSON, L J., FANALE, J., STEEL, K., KERN, D., “Implementing Advance Directives in the Primary Care Setting”, *Arch Intern Med.* 1994; 154(20):2321-7.

MARÍN MORA, A., MORALES MUÑOZ, K., “La Interrupción Terapéutica del Embarazo como Derecho Humano a la Salud. Un análisis desde el Bioderecho”, *Revista Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário.* 2017 jan./mar, 6(1):167-179

MARÍN MORA, A., Las Voluntades Anticipadas: una perspectiva ético-jurídica. *Revista Cadernos Ibero- Americanos de Direito Sanitário.* 2017 abr./jun, 6(2):10-24

MARTÍN CORREA, J L., *Interacción comunicativa en la atención sanitaria enfermo-médico y viceversa*, Tesis Doctoral. Universidad Complutense. Madrid, 2012.

MARTÍNEZ ALMAZÁN, E., et al., “Disposiciones previas: experiencia piloto en una residencia de ancianos”, *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, vol. 37, núm. 4, 2002.

MARTÍNEZ LEÓN, M., QUEIPO BURÓN, D., MARTÍNEZ LEÓN, C., JUSTEL GÓMEZ, E., “Análisis médico-legal de las instrucciones previas (“Living Will”) en España”, *Revista de la Escuela de Medicina Legal*. 2008; (8):16-30.

MARTÍNEZ, D., “Conflictos constitucionales, ponderación e indeterminación normativa, Marcial Pons”, Madrid, 2007.

MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “Reflexiones sobre el testamento vital (II)”, *Atención Primaria*, vol. 31, núm. 1, enero de 2003.

MASSION, J., “L'exception euthanasique en droit Belge (Loi du 28 Mai 2002, M.B. du 22.06.2002)”, *Louvain Medical*, 2005; 124(7): 238-245.

MAYER LUX L., “Autonomía del paciente y responsabilidad penal médica”, *Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso XXXVII* (Valparaíso, Chile, 2º Semestre de 2011) págs. 371-413.

MCWHINNEY, I R., “Orígenes de la medicina de familia”, en *Medicina de Familia*. 1ªed. Barcelona: Doyma; 1995: 3-11.

MELLO, M., MICHELLE. “National Costs of the Medical Liability System”, *Health Aff* September 2010 29:91569-1577.

MILLER, R., “Advance Directives for Psychiatric Treatment. A view from the Trenches”, *Psychology, Public Policy, and Law*. 1998;4(3):728-745.

MIRALLES GONZÁLEZ, I., “La anorexia y el internamiento de los enfermos en centros hospitalarios: límites y controles”, *Revista Jurídica de Cataluña*, 1999-3.

MIRÓ, G., PEDROL, E., SOLER, A., SERRA-PRAT, M., YÉBENES, J C., MARTÍNEZ, R., CAPDEVILA, J A., “Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH”, *Med Clin (Barc)*. 2006; 126(15):567-72.

MOLLOY, D W., et al., "Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: A randomized controlled trial", *Journal of the American Medical Association* 283, no. 11 (2000): 1437-44.

MORESO, J J., *La Constitución: modelo para armar*, Marcial Pons, Madrid, 2009.

MOSSET ITURRASPE, J., *Responsabilidad civil del médico*, Astrea, Buenos Aires, 1979.

NAVARRO BRAVO, SÁNCHEZ GARCÍA, M., ANDRÉS-PRETEL, F., JUÉREZ, I., CERDÁ, R., PÁRRAGA, I., JIMÉNEZ REDONDO, J R., LÓPEZ-TORRES, J., "Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria", *Aten Primaria*. 2011; 43(1):11-7.

NAVARRO MICHEL, M., "Médicos, familia y pacientes. Sobre las voluntades anticipadas", *Revista Jurídica de Catalunya*, núm. 3, 2007, págs. 687-718.

NEBOT, C., ORTEGA, B., MIRA, J J., ORTIZ, L., "Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas", *Gaceta Sanitaria*, 2010; 24, págs. 437-45.

NORIEGA RODRÍGUEZ, L., "Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas", *Anuario Da Facultade De Dereito Da Universidade Da Coruña*. Vol. 20, 2016.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., "Calidad de la información sanitaria como requisito para el consentimiento informado", *Rev. Latinoam. Der. Méd. Medic. Leg.* 5 (1): 59-65, jun. 2000.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., LORENZO M. D., PÉREZ CÁRCELES M. D., LUNA A. "Informed consent: evaluation of the information provided to elderly patients", *Med Law* 2001; 20: 379-384.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., "El derecho a la información sanitaria en la ley 41/2002", *Cuadernos de Bioética* [en línea] 2006, XVII (enero-abril)

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., "Legal protection of minors", *Med Law*, 2010; 29: 217-226.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “Relación Sanitaria e Información”, en *Derecho y Salud*. Valencia. Tirant lo Blanch. 2013, págs. 83-105.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “Escucha, la comunicación y el acompañamiento en la deliberación clínica”, *Discursos leídos en la sesión extraordinaria celebrada por la Real Academia de Medicina y Cirugía de Murcia*, Diego Marín, 2013, 30-79.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., PÉREZ CÁRCELES, M. D., SÁNCHEZ FERRER M., MACHADO F., “Cesarean delivery: conflicting interests”, *Reproductive Biomedicine on Line* 2015; 31: 815-818.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., “La información en el contexto de la atención sanitaria a los pacientes mayores vulnerables”, en Andreu Martínez B y Salcedo, JR. (Coordinadores). *Autonomía del paciente mayor. Vulnerabilidad y E-salud*, Valencia. Mimesis. 2018, págs. 125-148.

OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., PÉREZ CARRIÓN A., PÉREZ CÁRCELES M. D., Machado F., “Perceptions of health professionals about the quality of communication and deliberation with the patient and its impact on the health decision making process”, *J Public Health Res*. 2018 Dec 20;7(3):1445.

ORREGO, CR., “Supuestos conflictos de derechos humanos y la especificación de la acción moral”, en *Revista Chilena de Derecho*, 37 (2) (2010), págs. 311-342.

PAILLAUD, E., FERRAND, E., LEJONC, J L., HENRY, O., BOUILLANNE, O., MONTAGNE, O., “Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients”, *Age Ageing*. 2007; 36, págs. 274-9.

PALACIOS, A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera edición. CINCA, Madrid, 2008.

PALOMARES BAYO, M., LÓPEZ y GARCÍA DE LA SERRANA, J., (Coord.), *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital, Análisis de la legislación europea, nacional y autonómica. Estudio de su evolución jurisprudencial*, Comares, Granada, 2002.

PANEA, J M., “La imprescindible dignidad”, en Ruiz de la Cuesta, A. (coord.), *Bioética y derechos humanos. Implicaciones sociales y jurídicas*, Universidad de Sevilla, Sevilla, 2005, págs. 17-29.

PELAYO GONZÁLEZ-TORRE, A., “El consentimiento informado en sentencia del Tribunal Constitucional Español 37/2011 de 28 de marzo”, *Cad. IberAmer. Direito. Sanit., Brasília*, v.2, n.2, jul./dez. 2013.

PELLEGRINO, E D., “El médico como gestor de recursos: la asistencia sanitaria desde la ética y la economía”, en: AA.VV. *Limitación de prestaciones sanitarias*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 1997: 22-42.

PEMÁN GAVÍN, J M., *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios Jurídicos*, Comares, Granada, 2005.

PEREIRA A., “Advance directives: binding or merely indicative? Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and insufficiencies of newly proposed regulation”, *Eur J Health Law*. 2009Jun;16(2):165-71.

PERUSQUÍA, M L., “Bioética y el paciente terminal. Eutanasia versus voluntades anticipadas”, en Gabriel García Colorado, *Normativa en Bioética, Derechos Humanos, salud y vida*, Trillas, México, 2009.

PLAZA, I., TOMO, M., ZARCO, C., BANDRÉS, F. Y HERREROS, B., “El consentimiento informado. Historia y conceptos generales”, en *El consentimiento informado, Comité de Bioética y Derecho Sanitario*, Asisa-Lavinia, Madrid, 2010.

POLAND, S C., “Bioethics, biolaw, and western legal heritage”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, jun. 2005, 15 (2), págs. 211-218.

POLAINA, A., “Solución a los dilemas éticos en la práctica clínica”, *Cuadernos de Bioética*, IX:36, 1998.

QUIJANA-GONZÁLEZ, C., TOMÁS y GARRIDO, G M., “Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado”, *Persona y Bioética* (en línea) 2014, 18 (Julio-Diciembre): Fecha de consulta: 28 de marzo 2018.

RABKIN, T., GILLERMAN, G., RICE, N R., “Orders not to resuscitate”, *New England Journal Medicine*. 1976; 364: 295-9.

RAMOS POZÓN, S., ROMÁN MAESTRE, B., “Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía”, *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* vol.34 no.121 Madrid ene./mar. 2014, págs.21-35

RAMOS, S., “La toma de decisiones compartidas en pacientes con esquizofrenia: cuestiones médicas y éticas”, *Dilemata*. 2012; 10:263-277.

RAMSEY, P., *The patient as Person*, New Haven: Yale University Press; 1970.

REMESEIRO VERDE, L., y ACEVEDO PRADO, A., “Medicina defensiva y gasto sanitario en Galicia”, *Cuadernos de atención primaria*. Vol. 19, Nº. 2, 2013, págs. 150-152

RAPOSO, VL., OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., European Convention of Human Rights and Biomedicine. En: R. Beran (Editor). *Legal and Forensic Medicine*. Heidelberg. Springer Verlag. 2013, págs. 1405-1423.

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

REY CANTOR, E., RODRÍGUEZ RUIZ, M C., *Las generaciones de los derechos humanos, Libertad-Igualdad-Fraternidad*, Segunda Edición. Bogota. Página Maestra Editores, 2003.

RIVERO HERNÁNDEZ, F., *El interés del menor*, Madrid, Dykinson, 2007.

RODRÍGUEZ JORNET, A., IBEAS, J., REAL, J., PEÑA, S., MARTÍNEZ OCAÑA, J C., GARCÍA GARCÍA, M., “Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis”, *Nefrología*. 2007; 27(5):581-92.

RODRÍGUEZ PALOP, M E., “La tercera generación de derechos humanos”, *Derechos y Libertades*, Número 16, Época II, enero 2007, págs. 277-284.

ROSEN, G A., *A history of public health*, The Johns Hopkins Univ. Press 1993 (1ª ed en 1958).

ROSIQUE, I., PÉREZ CÁRCELES, M. D., ROMERO M., OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., LUNA, A., “The use and usefulness of information for patients undergoing anaesthesia”, *Med Law* 2006; 25(4):715-27.

RUIZ MIGUEL, C., “La tercera generación de los derechos fundamentales”, *Revista de Estudios Políticos* (Nueva Época) Núm. 72. Abril-Junio 1991.

RURUP, M L., ONWUTEAKA-PHIPILSEN, B D., VAN DER HEIDE, A., VAN DER WAL, G., DEEG, D J., “Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands”, *Social science & medicine*, 62(6), 2006, págs.1552-1563.

SALINAS, R., ¿“Tiene cabida, hoy, el “privilegio terapéutico”? *Rev. méd. Chile* vol.145 no.9 Santiago set. 2017.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “La ciencia del Bioderecho”, en *Bioderecho.es: Revista internacional de investigación en Bioderecho*, 2014, págs. 1-7.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España* Germán de Castro Vitores (cood) y Giuseppe Spoto (dir.), Universidad de Murcia, 2013, págs.. 245-296.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., “Objeción de conciencia sanitaria”, en *Derecho y salud: estudios de Bioderecho: (comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, Tirant lo Blanch, Editum, Murcia, 2013, págs. 275-319.

SALCEDO HERNÁNDEZ, J. R., “Objeción de conciencia, desobediencia civil e insumisión”, Comunicación presentada al VI Congreso Internacional de Derecho Eclesiástico del Estado celebrado en Valencia los días 27 a 31 de mayo de 1992.

SAN JULIÁN PIUG, V., “Instrucciones previas: un negocio jurídico, no un simple formulario”, *XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, 2005, pág. 1.

SAN JULIÁN PUIG, V., “Autonomía de la voluntad y protección pública en el caso de adultos con capacidad de obrar Afectada”, en *Persona y derecho: Revista de fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humano*. Nº. 72, 2015, págs. 265-286

SÁNCHEZ BARROSO, J A., “La voluntad anticipada en España y en México”, Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido”, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, núm. 131, 2011, págs. 701-734.

SÁNCHEZ CARAZO, C., “Ética en la investigación clínica: el consentimiento y la información”, en FEITO", L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2004, pág. 124.

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

SÁNCHEZ CARO, J., *Manual de casos prácticos del Área de Bioética y Derecho Sanitario*, Programa On-Line: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioético-legales. Servicio Madrileño de Salud. Madrid, España.

SÁNCHEZ CARO. J., y colaboradores, “Medicina defensiva en México: una encuesta exploratoria para su caracterización”, *Cir Ciruj.* 2005; 73(3): 201-208.

SÁNCHEZ CARO, J., “Régimen de los documentos de voluntades anticipadas y los registros de instrucciones previas [ponencia]”, *VI Máster en Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla La Mancha*; 2009 Mar 13; Albacete; 2009.

SÁNCHEZ CARO, J., ABELLÁN-GARCÍA, F., MÉNDEZ, C., “*Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos*”, Comares, Granada, 2008.

SÁNCHEZ SALAZAR, D. V., Las voluntades anticipadas en la Ley de cuidados paliativos. Fortalecimiento de la relación médico– paciente. *Criterio Jurídico Santiago de Cali* V. 15, No.1 2015 - 1 págs. 79-103.

SÁNCHEZ RUBIO, D., “Sobre el concepto de “historización” y una crítica a la visión sobre las (de)-generaciones de derechos humanos”, *PRAXIS*, N°67, 2012, págs. 9-22.

SANCHO GARGALLO, I., “Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento informado”, Working Paper nº: 209. Barcelona, abril de 2004.

SANTILLAN DOHERTY, P., “¿Es justificable la objeción de conciencia en la medicina?”, Pauline Capdevielle, P., Medina Arellano M.J. (coordinadores), *Instituto de Investigaciones Jurídicas. Serie Doctrina Jurídica*, Universidad Nacional Autónoma de México. Núm. 824. 2018.

SANTILLAN DOHERTY, P. et al., “El consentimiento informado en la práctica clínica y en la investigación biomédica”, *Revista de Investigación Clínica*, México, vol. 55, núm. 3, 2003.

SANTOS DE UNAMUNO, C., “Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria”, *Aten Primaria*. 2003; 32(1):1-8.

SANTOS, C., FORN, M A., PÉREZ, R., CORRALES, A., UGARRIZA, L., ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital?, *Revista de calidad asistencial*, (2007) 22(5), 262-265.

SARALEGUI RETA, I. et al., “Instrucciones previas en medicina intensiva, *Medicina Intensiva*”, vol. 28, núm. 5, 2004.

SARMIENTO MEDINA, M., VARGAS, CRUS, S L., VELESQUEZ JUINEZ, C M., SIERRA DE JARAMILLO, M., “Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa final”, *Rev. Salud pública*. 14 (1): 116-128, 2012.

SAVULESCU, J., “Conscientious Objection in Medicine”, *The British Medical Journal*, s. l. e., vol. 332, núm. 4, 2006, págs. 294-297.

SCHICKEDANZ AD., “A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers”, *J Am Geriatr Soc*. 2009 Jan; 57(1):31-9.

SEOANE, J A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006.

SEOANE, J A., “Derecho y Salud Mental: Capacidades, derechos, justicia”, en *Cuadernos de Psiquiatría comunitaria*, Vol. 6, Nº. 1, 2006, págs. 21-38.

SEOANE, J A., “La construcción jurídica de la Autonomía del paciente”, *Fundación de Ciencias de la Salud*. EIDON.39. 2013.

SEOANE, J A., “Las autonomías del paciente”, *Dilemata. Revista Internacional de Ética Aplicada*, No 3, 2010, págs. 61-75.

SERNA, P., TOLLER, F., *La interpretación de los derechos fundamentales, Una alternativa a los conflictos de derechos*, La Ley, Buenos Aires, 2000.

SERRANO DEL ROSAL, R., RANCHAL ROMERO, J., GARCÍA DE DIEGO, J M., GALIANO CORONIL, S., BIEDMAN VELÁZQUEZ, L., “Opiniones y actitudes de la población en Andalucía sobre Testamento Vital, Muerte Digna y Eutanasia”, Córdoba: Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC); 2011.

SERRANO RIUZ-CALDERÓN, J M., “La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XVII, núm. 59, enero-abril de 2006, pág. 69.

SERRANO, R., LÓPEZ, R., CARDENAL, I., “Conocimiento e información sobre el documento de instrucciones previas en un centro de salud urbano de Murcia”, *Aten Primaria*. 2011, págs. 625-684.

SILVA RUIZ, P. F., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Boletín de Información. Ministerio de Justicia*, vol. 46, nº 1651, 1992, págs. 129-141.

SIMÓN LORDA, P., *El consentimiento informado: historia, teoría y práctica*, Madrid: Triacastela, 2000.

SIMÓN LORDA, P., BARRIO CANTALEJO, I M., “¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas”. *Rev Calid Asist*. 2004; 19(7), págs. 460-72.

SIMÓN LORDA, P., BARRIO CANTALEJO, I M., *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela; 2004.

SIMÓN LORDA, P., “Diez mitos en torno al consentimiento informado”, *An. Sist. Sanit. Navar*. 2006. vol. 29, Suplemento 3.

SIMÓN LORDA, P., TAMAYO, M I., VÁZQUEZ VICENTE, A., DURÁN HOYOS, A., PENA GONZÁLEZ, J., JIMÉNEZ ZURITA, J., “Conocimiento y actitudes de los médicos de dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas”, *Aten Prim.* 2008; 40(2):612-8.

SIMÓN LORDA, P., “Bioética e instituciones públicas en España: una visión personal”, en De la Torre, J. (editor), *Pasado, presente y futuro de la Bioética Española*, Univ. Pontificia Comillas, Madrid, 2011.

SINGER, P., *Repensar la vida y la muerte, El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Paidós Transiciones, Barcelona, 1997.

SINGER, P., et al., “Bioethics for Clinicians: 6. Advance Care Planning”, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 155, núm. 12, diciembre de 1996.

SIURANA, J C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, 1⁰ edición. Trotta, Madrid, 2005.

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

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>).

SOMERVILLE, M A., “Therapeutic privilege: variation on the theme of informed consent”, *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 1984; 12 (1): 4-12.

SHAW D., ELGER B., “Evidence-Based Persuasion. An Ethical Imperative”, *The Journal of the American Medical Association* 2013: 1689-1690.

SPAHN A., “And lead us (not) into persuasion. . .?, Persuasive technology and the ethics of communication”, *Science and Engineering Ethics* 2012;18: 633–650.

SREBNIK, D., RUTHERFORD, L., PETO, T., RUSSO, J., ZICK, E., JAFFE, C., HOLTZHEIMER, P., “The Content and Clinical Utility of Psychiatric Advance Directives”, *Psychiatric Services*. 2005; 56(5):592-498.

STELL, L K., "Conference: Ethical Issues in Interpreting a Living Will", Department of Internal Medicine, Carolinas Medical Center, Charlotte.

STUDDERT, D., et al. "Defensive Medicine among high-risk specialist physicians in a volatile malpractice environment", *JAMA* 2005; 293: 2609-2617.

TANCREDI, L., "The problem of defensive medicine", *Science* 1978; 200: 879-82

TARODO SALVADOR, S., "La Doctrina del Consentimiento Informado en el ordenamiento jurídico norteamericano", en *Derecho y Salud*, Vol. 14, Núm. 1, Enero- Junio 2006, págs. 229-250.

TATAY PÉREZ, D G., "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, págs. 47-61.

TENO, J M., GRUNIER, A., SCHWARTZ, Z., NANDA, A., WETLE, T., "Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study", *J Am Geriatr Soc.* 2007; 55(2):189-94.

TERRIBAS, N., "Las voluntades anticipadas y su utilización en la toma de decisiones", *Vectores de Investigación.* 2012; 5(5):17-26.

The Hasting Center, WOLF, S M., editores. *Guidelines on the termination of Live-Sustaining Treatment and the care of the Dying*, New York-Blomington: The Hasting Center-Indiana University Press; 1987.

TIETZE, A., "La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán", *Revista de Derecho*, Vol. XV, diciembre 2003.

TINANT, E. L. "Acerca de las directivas médicas anticipadas en la legislación nacional argentina", *Revista Microjuris*, Argentina, 2016.

TOBAR TORRES, J. A., "Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano", *Revista Colombiana de Bioética*, 7(1), 2012, págs. 140-162

THOMASMA, D. C., KUSHNER, T., (Ed.) “De la vida a la muerte”, Ciencia y Bioética. Cambridge University Press. 2005.

THOMASMA, D. C., *El testamento vital*. Conferencia. Consejo General de Colegio de Médicos, Madrid, 2000.

THOMPSON, T., BARBOUR, R., SCHWARTZ, L., “Adherence to advance directives in critical care decisions making: vignete study”, *BMJ*. 2003; 327: 1011.

TOLLE, S W., et al., “A prospective study of the efficacy of the physician orders for life sustainig treatment”, *Journal of the American Geriatrics Society* 46, no. 9 (1998). 1097-1102.

TUR FAÚNDEZ, N., “El documento de Instrucciones Previas o testamento Vital. Régimen jurídico”, *Aranzadi civil*, nº 10/2004, págs.15-32.

VACAREZZA, Y R., “About patient's rights”, *Rev. Méd. Chile* v.128 n.12 Santiago dic. 2000.

VALLE SÁNCHEZ, A., FARRAIS VILLALTA, S., GONZÁLEZ ROMERO, P M., GALINDO BARRAGÁN, S., RUFINO DELGADO, M T., MARCO GARCÍA, M T., “Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria”, *Semergen*. 2009; 35(3):111-4.

VARGAS LÓPEZ, K., *El desarrollo del derecho a la salud por parte de la Sala Constitucional y su influencia en el sistema público de salud en Costa Rica*, Tesis de grado. Universidad de Costa Rica. 2010.

VÁZQUEZ, R., “Laicidad: Una asignatura pendiente”, Coyoacán, México, 2007.

VÁZQUEZ, R., *Derechos humanos: una lectura liberal igualitaria*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2015.

VEZZONI, C., *The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands*. Tesis Doctoral, Facultad de Derecho, Universidad de Groningen, 2005.

VICUÑA CASTREJÓN, M B., “El médico de cabecera al inicio del siglo xxi: entre la curación y la sanación”, Tesis Doctoral. Universidad Rey Juan Carlos. Madrid, 2006.

VIDAL FUEYO, C., “El principio de proporcionalidad como parámetro de constitucionalidad de la actividad del juez”, *Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano*, España, 2005, pág. 430.

VIDAL, M., *Bioética, Estudios de bioética racional*, Madrid, Tecnos, 1989.

VIDAL, S., “Proyecto de Constitución de Comités Hospitalarios de Bioética en las Instituciones de salud de la Provincia de Córdoba”, *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, Año 3, No. 2. 1998

VIGUERAS PAREDES, P., *La Participación de los Menores de Edad en los Ensayos Clínicos de la Región de Murcia: Consideraciones Ético-Legales*, Tesis Doctoral. Universidad de Murcia. 2014.

VILLAR ABAD, G., “La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002”, en GONZÁLEZ SALINAS, P., Y LIZARRAGA BONELLI, E., (Coord.). *Autonomía del paciente, información e historia clínica, (Estudios sobre la Ley 41 / 2002, de 14 de noviembre)*, Civitas. Madrid, 2004, págs. 321-364.

WEINGARTEN, C., *Contrato y responsabilidad médica: el deber de información y el consentimiento informado*, Buenos Aires, Jurisprudencia Argentina, 1997.

WENGER, N S., KANOUSE, D E., COLLINS, R L., “End of life discussions and preferences among persons with HIV”, *JAMA*. 2001; 285(22):2880-7.

WINICK, B J., “Advance directive. Instrument for those with mental illness”, Miami: *University of Miami Law Review*. 1996; 51: págs. 59-63.

WIRTS V., CRIBB A., BARBER N., “Patient–doctor decision-making about treatment within the consultation: A critical analysis of models”, *Social Science & Medicine* 2006; 62: 116–124.

ZAGREBLESKY, G. *El Derecho dúctil*, Ley, derechos, justicia, trad. de M. Gascón, Trotta, Madrid, 1995.

ZAPPALÁ, F. “Declaraciones anticipadas de tratamiento médico o mal denominado testamento biológico”, *Criterio Jurídico*, 8(1), 2008, págs. 243-268.

NORMATIVA CONSULTADA

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005.

Instrumento de Ratificación del Protocolo facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a un procedimiento de comunicaciones elaborado en Nueva York, el 19 de diciembre de 2011. BOE. núm. 27, de 31 de enero de 2014.

Asociación Médica Mundial. Declaración de Ginebra. Adoptada por la 2ª Asamblea General en Ginebra en 1948.

A) Normas europeas

Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos, adoptada en la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 25 de junio de 1999

Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la aplicaciones de la biología y la medicina, firmado en Oviedo en 1997, ratificado por España el 23 de julio de 1999 y vigente desde el 1 de enero de 2000. Publicado BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999, pp. 36825 a 36830.

Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Publicado en: DOUE núm. 83, de 30 de marzo de 2010.

B) Normas nacionales de España.

Constitución Política de España

Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. BOE de 29/4/1986.

Código Civil de España. Real Decreto de 24 de julio de 1889. Boletín Oficial del Estado nº 206 (25-7-1889).

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal.

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. BOE núm. 15, de 17/01/1996.

La Ley 41/2002 Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Sanitaria.

Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

Ley 14/2006 de Técnicas de Reproducción Humana Asistida. BOE núm. 126, de 27/05/2006.

Ley 14/2007, de Investigación biomédica. BOE núm. 159, de 4 de julio de 2007.

Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia.

C) Normas nacionales con rango reglamentario

Decretos y Reales Decretos

Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. Boletín Oficial del Estado, nº 3, (4-1-2000).

Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.

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.

Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. BOE núm. 313, de 29 de diciembre de 2012

Real Decreto-Ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos. BOE núm. 163, de 5 de julio de 2014.

Órdenes Ministeriales:

Orden Ministerial de 7 de julio de 1972 que aprueba el "Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social.

Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, BOE núm. 235 de 1 octubre 2007.

Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. (2015).

D) Normas autonómicas (por orden alfabético):

Andalucía: i) Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía; publicada en el Boletín Oficial de la Junta de Andalucía el 4 de julio de 1998. ii) Ley 5/2003, de 9 de octubre, de Declaración de Voluntad Vital Anticipada; publicada en el mismo boletín el 31 de octubre de 2003. iii) Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía; publicado en el mismo boletín el 28 de mayo de 2004. Y iv) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte en la C.C.A.A. de Andalucía.

Aragón: i) Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón; publicado en el Boletín Oficial de Aragón el 19 de abril de 2002. Y ii) 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; publicado en el mismo boletín el 28 de mayo de 2003.

Asturias: i) Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias; publicada en el Boletín Oficial del Principado de Asturias el 13 de julio de 1992. Y ii) Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro de Instrucciones Previas en el Ámbito Sanitario; publicado en el mismo boletín el 7 de febrero de 2008.

Canarias: i) Ley 11/1994, de Ordenación Sanitaria de Canarias; publicada en el Boletín de Canarias, el 5 de agosto de 1994. ii) Orden de 28 de febrero de 2005, de la Consejería de Sanidad, por la que se Aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se Regula su Difusión; publicada en el mismo boletín el 17 de marzo de 2005. Y iii) 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; publicado en el mismo boletín el 2 de marzo de 2006.

Cantabria: i) Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria; publicada en el Boletín Oficial de Cantabria el 18 de diciembre de 2002. Y ii) Decreto 139/2004, de 5 diciembre, por el que se Crea y Regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria; publicado en el mismo boletín el 27 de diciembre de 2004.

Castilla-La Mancha: i) Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha; publicada en el Diario Oficial de Castilla-La Mancha el 19 de diciembre de 2000. ii) Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en Materia de la Propia Salud; publicada en el mismo diario el 15 de julio de 2005. iii) Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; publicado en el mismo diario el 24 de febrero de 2006. iv) Orden de 31 de agosto de 2006, de la Consejería de Sanidad, de Creación del Fichero Automatizado de Datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; publicado en el mismo diario el 18 de septiembre de 2006. Y v) Resolución de 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se Crean Nueve Puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; publicado en el mismo diario el 22 de enero de 2008.

Castilla y León: i) Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre Derechos y Deberes de las Personas con Relación a la Salud; publicada en el Boletín Oficial de Castilla y León el 14 de abril de 2003. Y ii) 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; publicado en el mismo boletín el 28 de marzo de 2007.

Cataluña: i) Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre Derechos de Información Concerniente a la Salud y la Autonomía del Paciente, y a la Documentación Clínica; publicada en el Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña el 2 de febrero de 2001. Y ii) Decreto 175/2002, de 25 de junio, que Regula el Registro de Voluntades Anticipadas; publicado en el mismo diario el 27 de junio de 2002.

Extremadura: i) Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura; publicada en el Diario Oficial de Extremadura el 3 de julio de 2001. ii) Ley 3/2005, de 8 de julio, de Información Sanitaria y Autonomía del Paciente; publicada en DOE el 16 de julio de 2005. Y iii) Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se Regula el Contenido, Organización y Funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de Datos de Carácter Personal del Citado Registro; publicado en DOE el 18 de octubre de 2007.

Galicia: i) Ley 3/2001, de 28 de mayo, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes; publicada en el Diario Oficial de Galicia el 8 de junio de 2001. ii) Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Galicia; publicada en el mismo diario el 14 de enero de 2004. iii) Ley 3/2005, de 7 de marzo, que modifica la Ley 3/2001, de 28 de mayo; publicada en el mismo diario el 19 de abril de 2005. Y iv) 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; publicado en el mismo diario el 14 de enero de 2008.

Islas Baleares: i) Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de las Islas Baleares; publicada en el Boletín Oficial de Islas Baleares el 22 de abril de 2003. ii) Ley 1/2006, de 3 de marzo, de Voluntades Anticipadas; publicada en el mismo boletín el 11 de marzo de 2006. Y iii) 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; publicado en el mismo boletín el 10 de mayo de 2007.

Madrid: i) Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid; publicada en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid el 26 de diciembre de 2001. ii) 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; publicado en el mismo boletín el 14 de junio de 2005. iii) Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, por el que se Regula el Registro de Instrucciones Previas de

la Comunidad de Madrid; publicado en el mismo boletín el 28 de noviembre de 2006. iv) Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se Desarrolla el Decreto 101/2006 y se Establecen los Modelos Oficiales de los Documentos de Solicitud de Inscripción de las Instrucciones Previas y de su Revocación, Modificación o Sustitución; publicado en el mismo boletín el 20 de diciembre de 2006. Y v) Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se Regula el Otorgamiento de las Instrucciones Previas, su Modificación, Sustitución y Revocación ante el Personal al Servicio de la Administración; publicado en el mismo boletín el 7 de mayo de 2007.

Murcia: i) Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia; publicada en el Boletín Oficial de la Región de Murcia el 4 de agosto de 1994. Y ii) Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se Aprueba el Reglamento de Instrucciones Previas y su Registro; publicado en el mismo boletín el 19 de julio de 2005. Ley 3/2009, del 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

Navarra: i) 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; publicada en el Boletín Oficial de Navarra el 13 de mayo de 2002. Y ii) Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se Crea el Registro Autonómico de Voluntades Anticipadas; publicado en el mismo boletín el 30 de junio de 2003.

La Rioja. i) Ley 2/2002, de 17 de abril, de la Salud de La Rioja; publicada en el Boletín Oficial de La Rioja el 23 de abril de 2002. ii) Ley 9/2005, de 30 de septiembre, Reguladora del Documento de Instrucciones Previas en el Ámbito de la Sanidad; publicada en el mismo boletín el 21 de octubre de 2005. iii) Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se Regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja; publicado en el mismo boletín el 25 de mayo de 2006. iv) 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; publicado en el mismo boletín el 5 de agosto de 2006.

País Vasco: i) Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el Ámbito de la Sanidad; publicada en Boletín Oficial del País Vasco el 30 de diciembre de 2002. Y ii) Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que Crea y Regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas; publicado en el mismo boletín el 28 de noviembre de 2003.

Valencia. i) Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana; publicado en el Diario Oficial de la Generalidad Valenciana el 31 de enero de 2003. ii) Ley 3/2003, de 6 de febrero, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad Valenciana; publicada en el mismo diario el 14 de febrero de 2003. Y iii) Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que se Regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se Crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana; publicado en el mismo diario el 21 de septiembre de 2004.

E) Otras normas y documentos:

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Diario Oficial de la Federación 5 de febrero de 1917.

Código Civil de Costa Rica

Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial de España. 1999.

Colegio Médico de Chile A.G. CÓDIGO DE ÉTICA. 2008.

Referencias jurisprudenciales:**Tribunal Constitucional Español**

STC 120/1990, de 27 de junio.

STC 137/1990, de 19 de julio.

STC 214/1991, de 11 de noviembre.

STC 147/2000, de 29 de mayo.

STC 37/2011, de 28 de marzo.

Tribunal Supremo Español

STS, de 26 de mayo de 1986 (Sentencia Número 319/1986).

STS Sala de lo Civil de 11 de marzo de 1991 (RJ 1991\2209).

STS, Sala 1ª de 7 marzo 2000 (RJ 2000/1508)

STS, Sala 3ª de 4 abril 2000 (RJ 2000/3258)

STS, núm. 3/2001 (Sala de lo Civil), de 12 enero.

STS, Sala 1ª de 27 de abril de 2001 (RJ 2001/6891)

STS (Sala de lo Civil, Sección 1ª) 1267/2006, de 5 de diciembre (RJ 2007\232).

STS, Sala 1ª de 27 de abril de 2001 (RJ 2001/6891)

STS de 13 julio 2007, Sala Tercera, de lo Contencioso-administrativo, sec. 6ª, rec. 6354/2002.

STS núm. 743/2008 (Sala de lo Civil, Sección 1), de 29 julio.

STS, Sala Tercera, de lo contencioso-administrativo, sec. 6ª, 21 diciembre 2006, rec. 4672/2002; sec. 6ª, de 13 julio 2007, rec. 6354/2002, también aceptada en la Sentencia de 25 junio 2012.

Otros documentos consultados:

Carta de Derechos del Paciente (*Patient's Bill of Rights*) Disponible: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/21/pr/pr25.pdf>. (Recuperado 24 marzo 2016).

ESTUDIO COMPARATIVO DE LEGISLACIONES DE VOLUNTAD ANTICIPADA EN MÉXICO. Available from: https://www.researchgate.net/publication/236632430_Estudio_Comparativo_de_Legislaciones_de_Voluntad_Anticipada_en_Mexico (Recuperado el 20 junio 2018).

Recomendación 779 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa del año 1976. Disponible en: <https://www.aeu.es/UserFiles/ConsejoEuropaDignidadEnfermosTerminales.pdf> (Recuperado el 08 marzo 2017).

Declaración del Vaticano "Lura Et Bona" Sobre La Eutanasia". Disponible en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html (Recuperado el 08 marzo 2017).

Declaración sobre el estado vegetativo persistente aprobada por la Asamblea Médica Mundial, celebrada en Santiago, Chile, en octubre de 2005. Disponible en www.unav.es/cdb/ammhonkong4.htm (recuperado 28 marzo 2018)

Testamento vital de la Conferencia Episcopal Española. Disponible en www.conferenciaepiscopal.es/index.php/testamento-vital.html. Recuperado 28 marzo 2018).

Informe del Comité de Bioética de España sobre la necesidad de adaptar la legislación española a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid, 20 de diciembre de 2017. Disponible en: http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/informe_final_CDPD.pdf
Recuperado 16 octubre 2018

Opinión del Comité de Asuntos Jurídicos y Derechos Humanos (ponente: Mr. McNamara). Publicado en CB N° 39, PP. 549-553 Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html> (Recuperado 27 enero 2017).

Documento final del Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica, de 26 de noviembre de 1997, *Rev Calidad Asistencial* 1999; 14: 76-87.

Guía de Planificación Anticipada de las Decisiones (Andalucía, 2013). Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf (Recuperado el 30 marzo 2017)

Hasting Center, editor. Giving live to the patient self-determination Act. Hasting Center Report. 1993; 23 (1): 12-24.

Memoria de la Asociación el Defensor del Paciente. Disponible en: <http://www.negligenciasmedicas.com/wp-content/uploads/2015/01/MEMORIA-2014-COMUNIDADES.pdf>

Ministerio de Salud, Colombia. Resolución 13437 de 1991, por la cual se constituyen los Comités de Ética.

Normativa Complementaria de relaciones laborales entre la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y los profesionales en ciencias médicas. Disponible en: <http://www.siprocimeca.com/Downloads/Documentos%20legales/Normativas/Normas%20regulan%20las%20relaciones%20laborales.pdf> (recuperado 2 julio 2016).

Proyecto: "Optimización de la información y gestión de las Instrucciones Previas". Coordinado por Ana Mª Marcos del Cano. UNED. 2013

Puerto Rico. Ley n° 160, de 17 de noviembre de 2001. Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente.

Reseña de prensa sanitaria 30ABR2014. Disponible en: <http://isanidad.com/32108/resena-de-prensa-sanitaria-30abr2014/> (Recuperado 20 marzo 2017).

U.S. Department of Health and Human Services. (2008). Advance directives and advance care planning: Report to Congress. Washington, DC: U.S.

Enciclopedias

Enciclopedia de Bioética. W.T. Reich ed. New York. 1978.

ANEXOS

Anexo 1

Resolución del Consejo Superior Notarial de la Dirección Nacional de Notariado de Costa Rica sobre la voluntad anticipada.



DIRECCIÓN NACIONAL DE NOTARIADO

PUBLICADO GACETA #112 DEL 11 DE JUNIO DE 2015

ACTA 006-2015

**DEL CONSEJO SUPERIOR NOTARIAL DE LA
DIRECCIÓN NACIONAL DE NOTARIADO**

Sesión Ordinaria celebrada el 12 de febrero de 2015

Acuerdo 2015-006-008:

- a) Aprobar el criterio legal emitido.
- b) Se autoriza al Director Ejecutivo que conteste la consulta realizada por el Lic. Hermán Mora Vargas, en el sentido de que el notario deberá adecuar la voluntad de las partes al ordenamiento jurídico vigente y en los siguientes términos:

1. "Sobre el ejercicio de la función notarial y sus límites

De conformidad con el artículo 1 del Código Notarial; el notariado público es la función pública ejercida en forma privada, por medio de la cual el fedatario debidamente habilitado para ello asesora a las partes sobre la correcta formación legal de su voluntad.

Por su parte; los artículos 30, 31 y 34 del citado Código Notarial; establecen que el notario público en el ejercicio de dicha función brinda legitimidad y autenticidad a los actos en los que interviene con sujeción a las regulaciones del referido Código y cualquier otra resultante de leyes especiales y que compete al notario público recibir, interpretar y adecuar al ordenamiento jurídico las manifestaciones de voluntad de quienes lo requieran, en cumplimiento de disposiciones legales, estipulaciones contractuales o por otra causa lícita, para documentar, en forma fehaciente, hechos, actos o negocios jurídicos (inciso a) del artículo 34 del CN).

De igual forma; el artículo 7, inciso d, del referido Código Notarial prohíbe al notario público autorizar actos o contratos contrarios a la ley; mientras que el artículo 34, inciso f, del mismo cuerpo normativo establece como una función del notario público el asesorar jurídica y notarialmente a las partes.

Asimismo; el artículo 36, párrafo segundo, del Código en cuestión señala el deber que alcanza al notario público de abstenerse de

prestar los servicios que se le requieran cuando estime que la actuación es ilegítima o ineficaz conforme al ordenamiento jurídico.

2. Sobre las voluntades anticipadas

De conformidad con la doctrina; la voluntad anticipada o testamento vital ha sido definido como aquel documento por medio del cual un paciente hace referencia a la aplicación de actos médicos que puedan determinar el alargamiento o interrupción de la vida. (Jinesta Lobo, Ernesto, Responsabilidad Administrativa por el Funcionamiento del Servicio Público Hospitalario, Revista de Derecho Público Número 2, julio/diciembre 2005)

Es decir se trata de un documento con indicaciones anticipadas que realiza una persona en pleno uso de sus facultades, para que sean tomadas en cuenta cuando por causa de una enfermedad o cualquier otro evento se encuentre imposibilitado para expresar su voluntad.

En nuestro ordenamiento jurídico no existe una norma específica que regule lo concerniente a las manifestaciones de voluntad anticipada o testamento vital, a excepción del artículo 45 del Código Civil que dice:

“Artículo 45.- Los actos de disposición del propio cuerpo están prohibidos cuando ocasionen una disminución permanente de la integridad física excepto los autorizados por la ley. Es válido disponer del propio cuerpo o parte de él para después de la muerte.” (Así reformado por Ley No. 5476 de 21 de diciembre de 1973, artículo 2°. Por Ley N° 7020 de 6 de enero de 1986, artículo 2°, su número fue corrido del 27 al actual).

Asimismo, el artículo 46 de ese cuerpo normativo nos dice que:

“ARTÍCULO 46.- Toda persona puede negarse a ser sometida a un examen o tratamiento médico o quirúrgico, con excepción de los casos de vacunación obligatoria o de otras medidas relativas a la salud pública, la seguridad laboral y de los casos previstos en el artículo 98 del Código de Familia. (...)”

CONCLUSIONES

Con fundamento en los elementos de derecho apuntados; esta Asesoría Jurídica ha arribado a las siguientes conclusiones:

a- Compete al notario público recibir, interpretar y adecuar al ordenamiento jurídico las manifestaciones de voluntad de quienes lo requieran, en cumplimiento de disposiciones legales, estipulaciones contractuales o por otra causa lícita, para documentar, en forma fehaciente, hechos, actos o negocios jurídicos.

b- En nuestro ordenamiento jurídico no existe norma expresa que regule la manifestación de voluntad anticipada o testamento vital.

c- Según nuestro ordenamiento jurídico vigente, los actos de disposición del propio cuerpo están prohibidos en el tanto constituyan una disminución permanente de la integridad física de la persona, excepto los permitidos por ley.

d- Toda persona puede negarse a ser sometida a un examen o tratamiento médico o quirúrgico, con excepción de los casos de vacunación obligatoria o de otras medidas relativas a la salud pública, la seguridad laboral y de los casos previstos en el artículo 98 del Código de Familia.

e- El notario público, ante el requerimiento del servicio notarial para la manifestación de voluntad anticipada deberá asesorar al usuario de su servicio y enmarcar su actuación, de conformidad con la manifestación de la parte, a la normativa vigente.

c) Acuerdo firme