

DERECHO Y PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE LA ATENCIÓN: PANORAMA JURÍDICO DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN ESPAÑA

José Antonio Seoane

Profesor Titular de Filosofía del Derecho (Universidade da Coruña)
Miembro del Comité de Ética Asistencial. CHU Juan Canalejo (A Coruña)
jaseoane@udc.es

*Ahora todo lo que quiero es vivir tranquilamente lo que me
quede de vida en un mundo conocido, morir en mi propia cama
y ser escoltado en la tumba por mis viejos amigos.*
J. M. Coetzee, *Esperando a los bárbaros* (1980)

*Siempre he querido que me vieran como una persona capaz.
Y ahora más que nunca, ahora que la discapacidad se cierne sobre mí.*
J. M. Coetzee, *La edad de hierro* (1990)

*A todos nos gustaría ser más simples, Paul –dice ella-, a todos nosotros.
Sobre todo cuando nos acercamos al fin. Pero los seres humanos
somos criaturas complicadas. Es nuestra naturaleza.*
J. M. Coetzee, *Hombre lento* (2005)

I

El Convenio de derechos humanos y biomedicina (CDHB) introdujo a finales de la pasada década la regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas (art. 9: deseos expresados anteriormente) en el sistema jurídico español. Su desarrollo legislativo comenzó a nivel autonómico (la pionera fue la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica) y ha seguido, a nivel estatal, con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria (LBAP), y a nivel autonómico, con abundantes leyes y decretos, tanto de índole general como específicamente

destinados a regular diversos aspectos de las instrucciones previas o voluntades anticipadas (cfr. Tabla 1).

Años antes, la Constitución española de 1978 sentó las bases éticas, jurídicas y políticas del paradigma jurídico-sanitario actual, y la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, en particular su artículo 10, constituyó su primera e importante traducción legislativa. En esta primera etapa, desconocedora aún de las instrucciones previas, se configura un nuevo modelo de relación clínica y de proceso de toma de decisiones clínicas a raíz de la incorporación del consentimiento informado, articulado en torno a la autonomía decisoria de los pacientes y sus derechos. La entrada en vigor del CDHB (1 de enero de 2000), nuestra Constitución bioética; el reciente desarrollo legislativo, en particular la LBAP (2002) y la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud en el plano estatal y las abundantes disposiciones

autonómicas sobre derechos de los pacientes y usuarios; la evolución jurisprudencial (e.g. STS (Sala 1.^a) de 12 de enero de 2001, que califica el consentimiento informado como un derecho humano fundamental); y el desarrollo científico de la Bioética y el Bioderecho o Derecho sanitario en las últimas décadas configuran los hitos jurídicos de una segunda etapa, de consolidación y profundización, en el reconocimiento de la autonomía y los derechos en el contexto jurídico-sanitario.

II

La mejora en el tratamiento jurídico de la autonomía para la toma de decisiones y el respeto de los derechos de los pacientes y usuarios son apreciables en nuestra legislación. Tomando como modelo la LBAP, hallamos una regulación más equilibrada de la información sanitaria, que incluye el reconocimiento del paciente como titular del derecho (arts. 2, 3, 4, 5, 6, 10, 12 y 13 LBAP) y la definitiva consolidación del consentimiento informado como derecho del paciente o usuario (arts. 2, 3 y 8 ss. LBAP); también una respuesta expresa a las decisiones de representación, y aun el reconocimiento de una suerte de mayoría de edad sanitaria a partir de la figura del menor maduro (art. 9 LBAP). No obstante, existen también aspectos cuestionables, como el régimen del consentimiento por representación recién mencionado (arts. 5, 9.3 y 9.4 LBAP).

Con todo, la novedad legislativa de esta segunda etapa que más atención ha despertado son las instrucciones previas (art. 11 LBAP), que con ésta u otras denominaciones (cfr. Tabla 3) aparece también en la abundante legislación autonómica que ha generado (cfr. Tabla 1). Las instrucciones previas son la declaración de una persona sobre los cuidados o el tratamiento de su salud y sobre otros aspectos relacionados con el final de la vida, emitida libremente mientras es capaz en previsión de una futura incapacidad para manifestar de forma personal y autónoma su voluntad al respecto.

Las instrucciones previas ejemplifican la profundización y la mejora en la autodeterminación para la toma de decisiones en materia de salud. Constituyen un desarrollo de la teoría general del consentimiento informado. Eso sí, un ejercicio singular, en la medida en que se trata de una proyección del consentimiento informado y de la facultad de autodeterminación decisoria en el tiempo, una autonomía prospectiva o *ad futurum*. A diferencia de lo que sucede en el consentimiento informado ordinario o actual, que se otorga para una actuación o intervención inmediata

o casi inmediata, en las instrucciones previas se presta el consentimiento ahora, en el momento presente, aun cuando la actuación o intervención derivada de dicho consentimiento y sus resultados o consecuencias aparezcan diferidos en el tiempo.

III

Surgidas a finales de los años sesenta en los EE.UU., las instrucciones previas son una herramienta de la planificación anticipada de la atención (*advance care planning*), en donde cobran su auténtico sentido. La planificación anticipada de la atención es un proceso más amplio e integral, que toma en consideración una pluralidad de dimensiones (clínica, cultural, familiar, social, psicológica, emocional, afectiva), con la finalidad de mejorar la calidad de la asistencia y de las decisiones en el final de la vida, profundizando en la comunicación entre el paciente, los diversos profesionales asistenciales (médicos, personal de enfermería, psicólogos), los familiares y otras personas afines, con plena garantía de la autonomía, los valores, las expectativas vitales y los derechos de aquéllos.

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

Las instrucciones previas no son la única herramienta jurídica para la planificación anticipada de decisiones recientemente incorporada a nuestro sistema jurídico. Casi simultáneamente se introdujo en el ordenamiento jurídico estatal (no en el autonómico, donde existía un precedente catalán) la autotutela (cfr. Tabla 2), como resultado de la reforma del artículo 223 y otros del Código civil por obra de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código civil, de la Ley de enjuiciamiento civil y de la normativa tributaria con esta finalidad. Además, el proceso de planificación anticipada de la atención se verá reforzado con la entrada en vigor de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, actualmente sometida a debate

parlamentario. En el artículo 4.2.f) del Proyecto de Ley (abril de 2006) se reconoce a toda persona en situación de dependencia el derecho a “decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno”.

Ambas instituciones, las instrucciones previas y la autotutela, persiguen finalidades idénticas: respetar la autonomía de cada individuo para la gestión de su vida y su salud, participando de forma activa en la planificación anticipada de la atención; ampliar la facultad de los usuarios para la toma de decisiones autónomas, permitiendo la disposición de diversos asuntos en relación con su vida y su salud en previsión de incapacidades futuras; orientar y mejorar el proceso de toma de decisiones en el caso de pacientes incapaces, ayudando a interpretar y aplicar sus instrucciones y deseos. Con todo, su significado y su alcance no son idénticos, como tampoco lo son su origen y desarrollo. La autotutela actúa sobre una esfera personal más amplia, no limitada al ámbito sanitario, y también sobre la esfera patrimonial, ajena a las instrucciones previas. Permite la adopción de ciertas disposiciones personales por parte de una persona con capacidad de obrar en previsión de una incapacitación futura, y no de la mera incapacidad propia de las instrucciones previas. Entre tales disposiciones está la designación de tutor (con mayor propiedad, de la persona que será nombrada judicialmente como tutor), mientras que las instrucciones previas se refieren a la posible designación de un representante. Además, el único procedimiento válido para el otorgamiento de la autotutela es el documento público notarial, a diferencia de la pluralidad de modalidades previstas en la legislación autonómica para el otorgamiento de las instrucciones previas.

IV

El panorama legislativo actual de las instrucciones previas en el Derecho español es heterogéneo y difícil de sintetizar. Además de la regulación estatal (art. 9 CDHB y art. 11 LBAP), aplicable en todo el territorio español, existe un abundante caudal de normas jurídicas desigualmente repartidas: no todas las Comunidades Autónomas disponen de regulación propia de las instrucciones previas, y no todas las que han regulado la cuestión lo han hecho con el mismo detalle. También es desigual la calidad y el acierto: junto a leyes o decretos resultado de un proceso de madurez y de deliberación social, profesional y política o parlamentaria, que representan instrumentos valiosos para orientar los procesos de toma de decisiones,

hallamos normas precipitadas, imprecisas y confusas, e incluso contradictorias. Además, diversas cuestiones están todavía pendientes de un adecuado desarrollo legislativo o reglamentario, bien por no haber sido objeto de regulación bien por haberlo sido de forma deficiente. Finalmente, resta una tarea quizás más importante: consolidar una interpretación y una aplicación debidamente contextualizadas, que tomen en consideración el marco ético, jurídico y político en el que se insertan las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención, y que las proyecten sobre la práctica y el entorno asistenciales.

Con mayor detalle, he aquí un catálogo de cuestiones problemáticas o pendientes de resolución en el tratamiento jurídico de las instrucciones previas.

1. La concurrencia legislativa estatal y autonómica, y la relación entre las disposiciones jurídicas autonómicas con la normativa estatal, de carácter básico.
2. El significado de las instrucciones previas, ante la pluralidad de denominaciones y de concepciones legislativas, así como la falta de precisión de algunas concepciones (en particular la incorrecta identificación de las instrucciones previas con el documento de instrucciones previas).
3. La falta de precisión de los requisitos subjetivos: ¿puede otorgar un documento de instrucciones previas un menor emancipado?; ¿y un menor maduro?
4. El concepto, las funciones y las facultades del representante designado en el documento de instrucciones previas.
5. El régimen de revocabilidad de las instrucciones previas.
6. La forma de otorgamiento del documento de instrucciones previas, en particular la naturaleza de los requisitos formales y los efectos derivados de su incumplimiento.
7. Los aspectos registrales, entre ellos la naturaleza de la inscripción registral (¿constitutiva o declarativa?; ¿obligatoria o voluntaria?); las relaciones entre el Registro nacional de instrucciones previas, los Registros autonómicos de instrucciones previas y otros Registros relacionados con esta cuestión; la competencia para autorizar la inscripción; los requisitos de acceso al documento de instrucciones previas registrado.

8. La accesibilidad al documento de instrucciones previas: ¿quién *puede* y quién *debe* acceder?; ¿cuándo se puede o se debe acceder?; ¿a qué se puede o se debe acceder?
9. El contenido del documento de instrucciones previas, y 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.
10. Los límites de las instrucciones previas: el momento de su determinación (¿momento del otorgamiento del documento o de la aplicación?); la previsión legislativa de límites (¿tiene sentido incluir expresamente límites para el otorgamiento del documento de instrucciones previas?); el impreciso y variable enunciado (¿*lex artis* o buena práctica clínica?; ¿ética profesional, ética médica?; ¿mejor evidencia científica disponible?).
11. La interpretación y la aplicación de las instrucciones previas: ¿es suficiente aplicar el contenido del documento de instrucciones previas o es necesario interpretarlo? En este caso, ¿quién interpreta o puede interpretarlo?; ¿cuál o cuáles han de ser los criterios de interpretación?; ¿existen límites a la tarea interpretativa?
12. La validez de las instrucciones previas. En particular la prevalencia de la voluntad del otorgante, manifestada en ejercicio de su autonomía, sobre la voluntad de terceros (representante designado en el documento de instrucciones previas; representante legal; profesionales sanitarios; etc.).
13. La eficacia de las instrucciones previas: ¿tiene el otorgante un derecho al respeto *absoluto* de sus instrucciones previas?; ¿cuál es el alcance de los deberes de los profesionales sanitarios al respecto: conocimiento de la existencia del documento; conocimiento del contenido del documento; aplicación de las instrucciones reflejadas en el documento?

V

En el plano jurídico, la validez y la eficacia de las instrucciones previas se sujeta al cumplimiento de ciertos requisitos (mayoría de edad, capacidad de obrar, actuación libre, constancia escrita, procedimientos específicos de

otorgamiento, inscripción registral, contenido y límites de los documentos de instrucciones previas, condiciones de aplicabilidad,...) regulados de forma diversa. La apuntada pluralidad de respuestas jurídicas ofrecidas en la legislación autonómica y el cúmulo de cuestiones controvertidas dificulta emitir un juicio global, aunque sí permite ofrecer un balance de la situación actual y aventurar un pronóstico.

No es competencia del Derecho resolver todos los problemas del sistema sanitario. Las respuestas jurídicas aportan sólo un punto de vista, que recuerda la importancia de la interdisciplinariedad en la reflexión sobre estos asuntos; además, son únicamente un punto de partida que requiere proyección en la práctica asistencial, en cuanto a su conocimiento, respeto y aplicación. A pesar de ello, el Derecho resulta una contribución indispensable. Permite reconocer los bienes y valores básicos para el buen funcionamiento del sistema sanitario, actúa como instrumento para su organización, y al tiempo garantiza el cumplimiento de ciertas normas básicas de convivencia; asimismo, comienza a definir los derechos y obligaciones de todos (usuarios, profesionales, instituciones, poderes públicos, etc.). Por ello, más allá de sus deficiencias, la legislación española sobre instrucciones previas o voluntades anticipadas debe ser bienvenida. Representa, de una parte, un paso adelante en la consolidación de la autonomía de los usuarios del sistema de salud y del reconocimiento y garantía de sus derechos. Representa, de otra, una relevante ayuda para la toma de decisiones y la actuación de los profesionales sanitarios. Representa, finalmente, un impulso para la calidad, la humanidad y la justicia de nuestro sistema jurídico-sanitario.

VI

Existen numerosos retos pendientes para el Derecho en el marco de la planificación anticipada de la atención y, singularmente, en el régimen jurídico de las instrucciones previas. Algunos retos han de ser encarados por los juristas, y en particular por el legislador, quien ha de completar el desarrollo normativo incorporando nuevos aspectos y ha de mejorar las disposiciones existentes refinando su técnica legislativa. Al margen de la necesaria homogeneización de la regulación —estatal y autonómica—, ha de corregir errores normativos, precisar ambigüedades terminológicas y solucionar la vaguedad de algunos conceptos. Otros retos han de encomendarse a las instituciones y los profesionales sanitarios, quienes han de confiar en el Derecho como instrumento de mejora de las relaciones sani-

tarias, y propiciar su recepción y su adecuada comprensión y utilización.

Con la finalidad de orientar dicho proceso de mejora de la regulación jurídica de las instrucciones previas, concluyo con una serie de propuestas.

1. Perseguir la armonización y coordinación legislativa, tanto a nivel estatal como a nivel autonómico. En tal sentido es preciso resolver las contradicciones normativas existentes (e.g. requisitos subjetivos para el otorgamiento de las instrucciones previas, en el caso de menores de edad).
2. Eludir las confusiones terminológicas y conceptuales (e.g. instrucciones previas y documento de instrucciones previas; representante -designado en el documento de instrucciones previas- y representante legal), que dificultan la interpretación y la aplicación de estas disposiciones y perjudican a los principales destinatarios de las mismas: los usuarios y los profesionales sanitarios. Además, pueden desembocar en el rechazo o la desconfianza frente a las instrucciones previas como herramienta de la planificación anticipada de la atención e instrumento de mejora de la asistencia y las relaciones sociosanitarias.
3. Precisar la regulación del representante, que es uno de los principales actores en el proceso de planificación anticipada de decisiones y cuidados. En primer lugar, en cuanto al concepto, diferenciando el representante designado en el documento de instrucciones previas del representante legal. En segundo lugar, identificando sus funciones, que pueden sintetizarse en las tres siguientes: interlocutor con los profesionales sanitarios y demás personas implicadas en la relación asistencial, intérprete cualificado de la voluntad del otorgante, y garante del respeto de la voluntad manifestada por el otorgante en el documento. Finalmente, en tercer lugar, en cuanto a sus facultades, no concediéndole la facultad de sustitución de la voluntad del otorgante y precisando el régimen de acceso al Registro de instrucciones previas.
4. Adaptar, con los ajustes necesarios, el régimen de designación del representante legal (tutor) previsto por el Código civil para la autotutela (artículos 223 y 234), que otorga preferencia, en primer lugar, a la persona designada por el propio tutelado. Este supuesto está pensado para futuras incapacitaciones del otorgante, lo que no sucederá en todos los casos de planificación anticipada de la atención, pero podría servir como modelo para una regulación más definida de la figura del representante designado en el documento de instrucciones previas, subrayando su decisiva intervención en el proceso de toma de decisiones. Además de impedir arrogarse la potestad judicial de designación del representante legal, con la consiguiente infracción del ordenamiento jurídico y lesión de la autonomía del otorgante, proporcionaría mayor seguridad jurídica, mayor tranquilidad a los profesionales sanitarios, y mayor claridad interpretativa y facilidad en la aplicación de las instrucciones previas.
5. Introducir en el documento de instrucciones previas una cláusula de ratificación o revisión periódica, que reforzaría la fiabilidad y la actualidad de las voluntades manifestadas, y facilitaría su interpretación y aplicación. En cualquier caso, no incluir esta cláusula o no manifestar la ratificación en el documento de instrucciones previas no debe ser causa de invalidez del documento; se trata, únicamente, de una medida para garantizar o aumentar la eficacia de las instrucciones previas.
6. Subrayar la importancia de la historia de valores, es decir, de la expresión en el documento de instrucciones previas de los valores personales, objetivos vitales, etc. del otorgante, pues son el principal criterio orientador para la interpretación de su voluntad.
7. 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.
8. Optar por la conraindicación o lo conraindicado como límite a la aplicación de las instrucciones previas (e.g. País Vasco o La Rioja), en lugar de emplear el recurso a la *lex artis* (e.g. LBAP), en la medida en que delimita con mayor precisión el alcance del ejercicio de la autonomía del paciente otorgante y de la actuación y las obligaciones de los profesionales sanitarios.

9. Aprovechar algunas aportaciones de la teoría jurídica para la correcta interpretación y aplicación de las instrucciones previas, en concreto, la distinción entre reglas y principios, como tipos de preceptos o normas jurídicas. Esta distinción ilumina algunas cuestiones referidas al contenido de los documentos de instrucciones previas.

Tanto las reglas como los principios tienen carácter normativo, esto es, guían la conducta de forma obligatoria. Deben ser seguidos y cumplidos por sus destinatarios, pero de manera distinta. Las reglas son mandatos disyuntivos y definitivos, que imponen directamente la realización de una determinada acción; son mandatos de *ought to do*, de hacer o no hacer, que se cumplen o no se cumplen. Por su parte, los principios son normas con un carácter más flexible y abierto, que apuntan a la conservación o la obtención de un fin o estado de cosas valioso; son mandatos de *ought to be*, susceptibles de graduación y, por tanto, de diversos modos y grados de cumplimiento.

En este sentido, la manifestación del otorgante de un documento de instrucciones previas sobre la donación de sus órganos o tejidos tras el fallecimiento o la designación de su representante han de ser interpretadas como reglas: o se autoriza o no se autoriza la extracción, o se designa a una determinada persona como representante o no se designa; *tertium non datur*. Por el contrario, aquellas manifestaciones de voluntad sobre los cuidados y el tratamiento de la salud del otorgante de carácter genérico, y aun las de tenor más casuístico, que pueden plantear problemas por la dificultad de establecer su correspondencia con el “supuesto de hecho” previsto en el momento del otorgamiento, parecen acomodarse mejor al modelo de los principios.

10. Promover y reforzar la coordinación entre el Registro nacional de instrucciones previas y los Registros autonómicos de instrucciones previas, entre los diversos Registros autonómicos de instrucciones previas y, finalmente, entre el Registro nacional, los Registros autonómicos de instrucciones previas y otros Registros relacionados con la finalidad de aquéllos.

11. Optar por el carácter voluntario –no obligatorio- y declarativo –no constitutivo- de la inscripción registral de los documentos de instrucciones previas. Simultáneamente, recomendar la inscripción de los documentos en el Registro de instrucciones previas, para redoblar su eficacia y garantizar mejor el cumplimiento de su finalidad.

12. Subrayar la importancia de la historia clínica en el proceso de planificación anticipada de la atención en el que se integran las instrucciones previas. Es preciso anotar todo este proceso de planificación, y en particular todos los episodios relevantes relacionados con la formación anticipada de la voluntad del otorgante; además, las instrucciones previas deben incorporarse a la historia clínica. Estas previsiones referidas a la documentación del proceso de planificación anticipada de decisiones garantizan el respeto de la autonomía y los derechos del paciente, y el cumplimiento del denominado deber de calidad de los profesionales sanitarios; asimismo, facilitan la accesibilidad y el conocimiento de las instrucciones previas del usuario, y contribuyen a la mejora de la calidad de la asistencia.

13. Reducir ciertas formalidades y aspectos burocráticos, y simplificar el otorgamiento de las instrucciones previas. Se trata de hacerse cargo del carácter instrumental del documento de instrucciones previas y de su finalidad en el proceso de planificación anticipada de la atención: consolidar el respeto de la autonomía y los derechos de los usuarios, orientar la labor de los profesionales sanitarios y mejorar la asistencia sanitaria y la calidad del sistema salud.

14. Introducir mayor precisión y respeto de los derechos del otorgante del documento de instrucciones previas.

En cuanto a su autonomía para la toma de decisiones, ha de garantizarse el respeto de las instrucciones previas otorgadas en el documento, la prevalencia del consentimiento informado “actual” del otorgante frente a las instrucciones que consten en el documento, la prevalencia de la voluntad del otorgante frente a las voluntades de terceros, y la negación de la facultad de sustitución del representante designado en el documento de instrucciones previas.

En cuanto a su autonomía o autodeterminación informativa, además del respeto del derecho de la intimidad ha de garantizarse el respeto del derecho a la protección de datos personales, en cuanto a la información, a la confidencialidad y a la calidad en el tratamiento de los datos contenidos en el documento de instrucciones previas. Esto implica establecer garantías adecuadas para el acceso al documento de instrucciones previas, principalmente en relación con las personas legitimadas para dicho acceso, y en general regular prudentemente todos los aspectos registrales.

Bibliografía (española)

- Inés M.^a Barrio, Pablo Simón y Javier Júdez, “De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones”, *Nure investigación* 5 (2004), 1-9.
- Inés M. Barrio, Pablo Simón y María Jesús Pascau, “El papel de la enfermera en la planificación anticipada de decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas”, *Enfermería clínica* 14/4 (2004), 235-41.
- Marc Antoni Broggi, “El documento de voluntades anticipadas”, *Medicina Clínica* 117 (2001), 114-5.
- Azucena Couceiro, “Las voluntades anticipadas de los enfermos (I) y (II)”, *Jano* 1375 (2001), 98-9, y 1376 (2001).
- Azucena Couceiro, “El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida”, en Azucena Couceiro (ed.), *Ética en cuidados paliativos*, Madrid, Triacastela, 2004, 263-304, 275-84.
- Juan Antonio Garrido Sanjuán, *Acortar la muerte sin acortar la vida*, Madrid, PPC, 2006, 81-98.
- Juan Gómez Rubí, “Directivas anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía”, *Jano* 1377 (2001), 70-1.
- Diego Gracia, “Ética y toma de decisiones en el final de la vida”, *Eidón. Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud* 21 (2006), 24-9.
- Gonzalo Herranz Rodríguez, “Las instrucciones previas”, en Pilar León Sanz (ed.), *La implantación de los derechos del paciente. Comentarios a la Ley 41/2002*, Pamplona, Eunsa, 2004, 229-55.
- Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. Parc Científic de Barcelona, *Documento sobre las voluntades anticipadas*, Barcelona, junio de 2001.
- Marga Iraburu, *Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad*, Madrid, Alianza, 2005, 141-56.
- Cristina López Sánchez, *Testamento vital y voluntad del paciente (conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Madrid, Dykinson, 2003.
- Cristina Martí Montesinos e Ignasi Pidevall Borrell, “Accesos a la historia clínica, con especial referencia a la Disposición Adicional tercera de la Ley 41/2002 y al artículo 11.5 referente al acceso a las instrucciones previas”, en Pedro González Salinas, Emilio Lizarraga Bonelli (coord.), *Autonomía del paciente, información e historia clínica (Estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Madrid, Thomson-Civitas, 2004, 101-37, 126-36.
- Koldo Martínez Urionabarrenetxea, “Reflexiones sobre el testamento vital (I) y (II)”, *Atención Primaria* 31 (2003), 52-4.
- Juan Méjica y José Ramón Díez (2006). *El estatuto del paciente a través de la nueva legislación sanitaria*, Madrid, Thomson-Civitas, 2006, 133-61.
- José Luis Requero Ibáñez, “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”, *La Ley* 5570 (2002), 1-5.
- David Rodríguez-Arias, *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*, Bilbao, Desclée de Brouwer, 2005.
- José Ignacio Rodríguez González, “Desarrollo legislativo del Convenio de Oviedo sobre biomedicina en España: el testamento vital o documento de instrucciones previas”, *Rivista Italiana de Filosofia del Diritto* 81/3 (2004), 427-63.
- Carlos María Romeo Casabona, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Madrid, Ceura, 1994, 461-5.
- Carlos María Romeo Casabona, “Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales”, en Salvador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Madrid, Noesis, 1996, 249-69, 264-9.
- Albert Royes i Qui, “El documento de voluntades anticipadas”, *Jano* 1495 (2003), 38-45.
- Miguel Ángel Sánchez González, “Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos: presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. *La Bioética en la encrucijada*, Madrid, ABFC, 1997, 135-46.
- Javier Sánchez-Caro, Fernando Abellán, *Derechos y deberes de los pacientes (Ley 41/2002, de 14 de noviembre:*

consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas), Granada, Comares, 2003, 89-111.

Ignacio Sancho Gargallo, “Las instrucciones previas. Límites a la facultad de disposición. Los modelos de documentos de instrucciones previas”, en *El juez civil ante la investigación biomédica*, (Cuadernos de Derecho Judicial X-2004), Xavier Abel Lluch (dir.), Madrid, Consejo General del Poder Judicial, 2005, 201-45.

I. Saralegui Reta, J. L. Monzón y M. C. Martín, “Instrucciones previas en medicina intensiva”, *Medicina Intensiva* 28/5 (2004), 256-61.

Pablo Simón e Inés M.^a Barrio, *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*, Madrid, Triacastela, 2004.

Pablo Simón e Inés M. Barrio, “¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre

las decisiones de representación y las instrucciones previas”, *Revista de Calidad Asistencial* 19/7 (2004), 460-72.

Juan Carlos Siurana, *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Madrid, Trotta, 2005.

Núria Terribas Sala, “Las voluntades anticipadas y su problemática en la aplicación práctica”, *Cuadernos de Derecho judicial* 5 (2004), 267-96.

M.^a Nélida Tur Faúndez, “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, *Aranzadi civil* 10 (2004), 15-32.

Gloria Villar Abad, “La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002”, en Pedro González Salinas, Emilio Lizarraga Bonelli (coord.), *Autonomía del paciente, información e historia clínica (Estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Madrid, Thomson-Civitas, 2004, 321-64.

TABLA 1

El marco jurídico de las instrucciones previas en el Derecho español (disposiciones en vigor publicadas hasta septiembre de 2006)

Ámbito	Norma jurídica	IIPP/VVAA	Registro
ESP	Convenio de 4 de abril de 1997 para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)	9	
	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	11	11.5
AND	Ley 2/1998, de salud (modificado por Disposición Adicional única de la Ley 5/2003, de 9 de octubre)	6.1.ñ)	
	Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada	Todos	9; 2, 5, 6, 7, 8
	Decreto 238/2004, de 18 de mayo, regulador del Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía	Todos	Todos
	Orden 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud (deroga la Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía)		Todos; Anexo I, fichero 11
ARA	Ley 6/2002, de 15 de abril, de salud	15	15.6

Ámbito	Norma jurídica	IIPP/VVAA	Registro
ARA	Decreto 100/2003, de 6 de mayo, que aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento del Registro de voluntades anticipadas	Todos	Todos
BAL	Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas	Todos	8; 3.2.b); 3.4
CAN	Orden de 28 de febrero de 2005, 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	Anexo. Derechos. 25	
	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	Todos	Todos
CANT	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria	29.2.b), 34	34.5
	Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, que crea y regula el Registro de voluntades previas de Cantabria	Todos	Todos
CLM	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud	Todos	9; 4.3, 5, 8.3, 10, DF 1 ^a
	Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de voluntades anticipadas de Castilla-La Mancha	Todos	Todos
CyL	Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud	30	30.2 último párrafo
	Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, de publicación de las Cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario	Anexo	
CAT	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica	8	
	Decreto 175/2002, de 25 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas	Todos	Todos
	Resolución BEF/3622/2003, de 4 de noviembre, que da publicidad al Acuerdo del Gobierno de 8 de octubre de 2003, que establece la Carta de derechos y deberes de la gente mayor de Cataluña	Anexo 3.3	
EXT	Ley 10/2001, de 28 de junio, de salud	11.5	
	Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente	15.4.a, 17-22	22; 17.5, 18.2, 20.1.2), 20.1.4)
GAL	Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (modificada por Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo...)	4, párrafo segundo; 5	5.6

Ámbito	Norma jurídica	IIPP/VVAA	Registro
GAL	Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia	133.1.n)	
RIO	Ley 2/2002, de 17 de abril, de salud (modificada por la Disposición final primera de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre)	6.5	6.5.c) y d)
	Decreto 37/2203, de 15 de julio, de atribución de funciones administrativas en desarrollo de la Ley 3/2003, de organización del sector público de la Comunidad Autónoma de La Rioja (modificado por Decreto 21/2005, de 4 de marzo)	4.7.11.c)	4.7.11.c)
	Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad	Todos	10; DF 2. ^a
MAD	Ley 3/2005, 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formula instrucciones previas en el ámbito sanitario y crea el Registro correspondiente	Todos	12
MUR	Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro	Todos	8-13; 2.2.b), 7; DA 1. ^a , DA 2. ^a
NAV	Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, de derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica	9	
	Decreto foral 140/2003, de 16 de junio, que regula el Registro de voluntades anticipadas	Todos	Todos
VAS	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad	Todos	2.3.a), 3.2.b), 4.2, 6, 7, DF 1. ^a
	Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, que crea y regula el Registro vasco de voluntades anticipadas	Todos	Todos
	Orden de 6 de noviembre de 2003, que crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado "Registro vasco de voluntades anticipadas" y añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad	Todos	Todos
	Orden de 22 de noviembre de 2004, que establece normas sobre el uso de la firma electrónica en las relaciones por medios electrónicos, informáticos y telemáticos con el Sistema Sanitario de Euskadi	11	11
VAL	Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad valenciana	17; 3.16, 22.1.c)	17.7

Ámbito	Norma jurídica	IIPP/VVAA	Registro
VAL	Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, por el que regula el documento de voluntades anticipadas y crea el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana	Todos	6-9; 2.2, 3.2, 5.2, DF 1ª
	Orden de 25 de febrero de 2005, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre	Todos	Todos

TABLA 2
El marco jurídico de la autotutela en el Derecho español

Ámbito	Norma jurídica	Autotutela
ESP	Código civil (modificado por Ley 41/2003, de 18 de noviembre)	223, párrafo segundo; 234; 1732
CAT	Código de familia (Ley 9/1998, de 15 de julio)	172; 178, DA
GAL	Ley de Derecho civil de Galicia (Ley 2/2006, de 14 de junio)	42-45

TABLA 3
La regulación jurídica de las instrucciones previa en el Derecho español

ESP	AND	ARA	BAL	CAN	CANT	CLM	CyL	CAT	EXT	GAL	RIO	MAD	MUR	NAV	VAS	VAL
-----	-----	-----	-----	-----	------	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----

Denominación

Instrucciones previas	L B															
Voluntades anticipadas																
Expresión anticipada de voluntades																
Manifestación anticipada de voluntad																
Voluntades previas/ expresadas con carácter previo																
Voluntades vitales anticipadas																
Deseos expresados anteriormente	C O															
Testamento vital																

AND (Andalucía); ARA (Aragón); BAL (Islas Baleares); CAN (Islas Canarias); CANT (Cantabria); CAT (Cataluña); CLM (Castilla-La Mancha); CyL (Castilla y León); ESP (España); EXT (Extremadura); GAL (Galicia); RIO (La Rioja); MAD (Madrid); MUR (Murcia); NAV (Navarra); VAS (País Vasco); VAL (Valencia).

CO (Convenio de Oviedo; Convenio de derechos humanos y biomedicina); LB (Ley básica de autonomía del paciente: Ley 41/2002, de 14 de noviembre).