

LÍMITES A LA AUTONOMÍA DE VOLUNTAD E INSTRUCCIONES PREVIAS: UN ANÁLISIS DESDE EL DERECHO CONSTITUCIONAL

Federico de Montalvo Jääskeläinen

Profesor Doctor de Derecho constitucional

Facultad de Derecho, Universidad Pontificia Comillas (ICADE)

1. INTRODUCCIÓN

La Ley de autonomía del paciente ha supuesto la incorporación definitiva a nuestro ordenamiento jurídico de la figura de las instrucciones previas. Éstas son definidas por la propia Ley como el documento por 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 expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud”. Se trata, a la vista del tenor literal de dicho precepto, de una manifestación de voluntad, recogida en forma necesariamente escrita, documental, que viene referida, principalmente, a los tratamientos o cuidados médicos que un sujeto quiere o no recibir cuando se encuentre en una situación de incapacidad.

Sin embargo, la Ley no define cuál es el derecho subjetivo que fundamenta las instrucciones previas, el derecho del que es instrumento el documento, lo que contrasta con que en el resto de figuras que son también objeto de regulación por la

Ley se hace mención explícita al derecho subjetivo que las fundamenta (por ejemplo, derecho a la voluntariedad del tratamiento, respecto del consentimiento informado).

Además, este vacío legal incide también en otro problema sustancial: la eficacia vinculante de los deseos expresados en el documento respecto de la decisión que ha de adoptar el equipo médico. La Ley no establece en qué medida las instrucciones expresadas por el paciente en el documento han de determinar la conducta del médico. Incluso, tal cuestión se muestra especialmente compleja, ya que la Ley recoge como contenido propio del documento no sólo los cuidados y tratamientos relacionados con el final de la vida, sino los cuidados y tratamientos de forma general. No se especifica si dichos cuidados y tratamientos a los que el paciente puede negarse con el documento de instrucciones previas son únicamente aquellos en los que se ha traspasado la frontera entre el curar y cuidar (enfermedad terminal, irreversible, etc.) o, por el contrario, es cualquier cuidado o tratamiento, con independencia de que existan o no posibilidades de curación o de reversibilidad de la situación clínica.

La Ley, por lo tanto, no parece relacionar explícitamente las instrucciones previas con los tratamientos y cuidados al final de la vida y habla *in genere* de cualquier tratamiento o cuidado, lo que puede entenderse, dados los términos con los que se expresa, que las instrucciones previas sean admitidas como un instrumento de voluntad prospectiva, de manera que el paciente no sólo cuenta con el documento de consentimiento informado para los tratamientos y cuidados contemporáneos, sino también con el documento de instrucciones previas para los tratamientos y cuidados futuros.

En definitiva, la incorporación de las instrucciones previas a nuestro ordenamiento jurídico se ha efectuado con vacíos legales sustanciales que afectan a su objeto, contenido y efectos. Por ello, para introducir cierta claridad y evitar equívocos es preciso definir qué derecho justifica o se ejerce cuando se emiten las instrucciones previas, debiendo optarse por dos alternativas, el derecho a la voluntariedad del tratamiento o derecho de rechazo del tratamiento (consentimiento informado prospectivo) o, por el contrario, el derecho a una muerte digna, entendido en su doble aspecto de derecho a la limitación del esfuerzo terapéutico y derecho a una muerte sin dolor.

2. ANTECEDENTES DE LA REGULACIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN NUESTRO ORDENAMIENTO JURÍDICO

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 (en adelante, Ley de autonomía del paciente)¹, supone la plena incorporación a nuestro ordenamiento jurídico de las instrucciones previas². Sin embargo, el antecedente normativo de dicha regulación se encuentra, en el ámbito supranacional, en el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en 1996 y

abierto a la firma de los cuarenta y un Estados miembros el 4 de abril de 1997 en Oviedo (por ello, se le conoce con el nombre común de Convenio de Oviedo, que es el que vamos a utilizar en adelante)³. El artículo 9 del mismo recoge lo que denomina “*deseos expresados anteriormente*” y dispone que “*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*”⁴.

El Convenio de Oviedo quedó incorporado a nuestro ordenamiento jurídico interno al ser ratificado por nuestro país mediante instrumento de 27 de marzo de 1999, entrando en vigor el 1 de enero de 2000⁵. Así pues, el Convenio constituye la primera norma de nuestro ordenamiento que recoge la figura. Sin embargo, dado que los términos en los que se expresa son muy escuetos y por su carácter

³ Puede accederse a una copia del mismo y de la memoria explicativa en la página web del Consejo de Europa, en <http://conventions.coe.int>. El Convenio de Oviedo ha tenido una influencia sustancial en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, principalmente, en la redacción del artículo 3.2 de la misma, relativo al derecho a la integridad personal en el ámbito de la medicina y la biología. Sin embargo, a diferencia del Convenio de Oviedo, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea no recoge mención alguna al testamento vital o a una figura similar. Por el contrario, sí hace una mención explícita al consentimiento informado en su artículo 2, relativo al derecho a la integridad de la persona: “*En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular: el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas en la ley*”. El mismo texto y los mismos derechos derivados de la integridad física y psíquica en el ámbito de la medicina y biología han sido incorporados a la actual Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, aprobada a finales de 2007 por el Tratado de Lisboa (DOCE de 14-XII-2007).

⁴ El Convenio de Oviedo se fundamenta en el principio de primacía del ser humano, siendo su fin proteger los derechos humanos y la dignidad, según recoge de manera explícita la Memoria Explicativa del mismo. Para Bellver Capella dicho principio de primacía del ser humano no puede identificarse con el principio de autonomía, identificándose, más bien, con el principio de respeto a la persona. Vid. BELLVER CAPELLA, V., “Pasos hacia una bioética universal: el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina”, en ROMEO CASABONA, C.M. (Edit.), *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Publicaciones de la Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA, Diputación Foral de Bizkaia, de Derecho y Genoma Humano-Comares, Bilbao-Granada, 2002, pp. 56 y 57.

⁵ BOE de 20-X-1999.

¹ BOE de 15-XI-2002.

² La Ley de autonomía del paciente fue recurrida de inconstitucionalidad en febrero de 2003 por el Parlamento de Cataluña, por entender que algunas de sus normas vulneraban las competencias atribuidas a las Comunidades Autónomas. Los artículos objeto de recurso fueron el 14.2, 17.4 y 21.1. Sin embargo, el recurso fue inadmitido a trámite por extemporáneo por medio de Auto del Tribunal Constitucional 228/2003, de 1 de julio.

supranacional, pese su ratificación por España, no puede afirmarse que las instrucciones previas quedarán plenamente incorporadas a nuestro acervo normativo con dicho Convenio. Eso sí, el Convenio de Oviedo supuso el inicio de un camino que concluye con la regulación contenida en la Ley de autonomía del paciente y su posterior desarrollo por las Comunidades Autónomas. A este respecto, PEMÁN GAVÍN señala que, pese a que la ratificación del Convenio de Oviedo supuso la plena incorporación de la norma a nuestro ordenamiento interno sin necesidad de disposiciones de desarrollo, no cabe duda de que resultaba conveniente y necesario aprobar una norma interna para dar plena eficacia a su contenido, dado el difícil encaje de las normas del mismo con la regulación de los derechos de los pacientes contenida en la Ley 14/1986, de 14 de abril, General de Sanidad (en adelante, Ley General de Sanidad)⁶, precedente normativo de la Ley de autonomía del paciente⁷. Éste era el caso, por ejemplo, de la previsión relativa a la exigencia de tener en cuenta los deseos previamente expresados por el paciente sobre lo que guardaba silencio la Ley General de Sanidad, lo que demandaba la regulación interna del documento de instrucciones previas⁸.

⁶ BOE de 29-IV-1986.

⁷ La primera norma que hace mención en nuestro ordenamiento jurídico a los derechos de los pacientes fue 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 Social (BOE de 19-VI-1972), y en el que se establecía en su artículo 148.4 que el enfermo tenía derecho a autorizar las intervenciones quirúrgicas o actuaciones terapéuticas que implicaran riesgo notorio o imprevisible. Posteriormente, 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 (BOE de 1-IX-1978). El artículo 13 de dicho Real Decreto recogía una relación de derechos del enfermo asistido. Sin embargo, dicho Real Decreto fue anulado por Sentencias del Tribunal Supremo (Sala 3.^a) de 24-4-1982, Ar. 2533 y 10-12-1982, Ar. 7955. El motivo de la declaración de nulidad de pleno derecho de la norma reglamentaria fue la falta del preceptivo dictamen previo del Consejo de Estado. Otro antecedente, aunque sin valor normativo, fue el denominado Plan de Humanización de Hospitales aprobado en 1984 y que contenía una carta de derechos y deberes de los pacientes.

⁸ PEMÁN GAVÍN, J.M., *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios Jurídicos*, Comares, Granada, 2005, p. 262.

En todo caso, pese a que la Ley de autonomía del paciente surge con el propósito principal de hacer efectiva la incorporación al ordenamiento jurídico interno de las previsiones recogidas en el Convenio de Oviedo, existen algunas diferencias notables entre el contenido de éste y de aquélla, sobre todo, en lo que viene referido a la regulación de las instrucciones previas. A este respecto, podemos anticipar ya que el Convenio no establece que los deseos expresados anteriormente en el correspondiente documento tendrán plena eficacia y que habrán de ser seguidos necesariamente por el facultativo que preste la asistencia al paciente, sino que tan sólo, como expresa literalmente la norma, serán tomados en consideración. Tal comparativa tiene interés, además, porque la propia Ley de autonomía del paciente establece, explícitamente, que debe ser tenido en cuenta lo dispuesto en el propio Convenio de Oviedo⁹.

3. DESARROLLO AUTONÓMICO DE LA LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Junto al precedente supranacional que constituye el Convenio de Oviedo encontramos otro, en el ámbito autonómico, en la Ley del Parlamento Catalán 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica¹⁰, en cuyo artículo 8 regula las que denomina voluntades anticipadas¹¹. Pese a la diferente no-

⁹ Vid. Exposición de Motivos de la Ley de autonomía del paciente.

¹⁰ DOGC de 11-I-2001.

¹¹ Pemán Gavín señala que la originalidad del proceso de producción de la Ley de autonomía del paciente radica en que no sólo es una norma legal que se aprueba al amparo de una iniciativa de la propia Cámara, es decir, que surge de una proposición de ley, sino que además su origen se encuentra en una Ley autonómica que opera como "pre-legislación". Vid. PEMÁN GAVÍN, J.M., *op.cit.*, p. 262. En todo caso, debemos tener en cuenta que el precedente que supuso la Ley aprobada por el Parlamento de Cataluña es, en cierto modo, relativo, porque dicha norma tuvo en cuenta el contenido del 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 nunca presentado al Consejo de Ministros. Dicho proyecto anterior a la Ley del Parlamento de Cataluña se elaboró siguiendo tanto las disposiciones del Convenio de Oviedo 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

menclatura entre la Ley estatal y la autonómica - instrucciones previas frente a voluntades anticipadas-, la definición de la figura es prácticamente idéntica¹². Más aún, la denominación que emplea cada una de las dos normas es utilizada por la otra en la definición de la figura. Así, mientras que la Ley estatal dispone, como ya hemos visto, que por el documento de instrucciones previas, una persona manifiesta anticipadamente su *voluntad*, en la Ley autonómica se señala que es el documento en el que la persona expresa las *instrucciones* a tener en cuenta¹³. Por lo tanto, el objeto del artículo 8 de la Ley catalana es el mismo que el artículo 11 de la Ley de autonomía del paciente, incorporar a nuestro ordenamiento jurídico la figura del testamento vital. Además, también podemos destacar que la Ley del Parlamento de Cataluña constituye un ejemplo de desarrollo autonómico previo a la legislación básica del Estado central.

En todo caso, el desarrollo autonómico de las instrucciones previas no se ha agotado con la Ley

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. Vid., también, "Documento final del Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica, de 26 de noviembre de 1997", *Actualidad Administrativa*, núm. 9, marzo 1998, pp. 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, pp. 505 a 525.

¹² Dispone el artículo 8.1 de la Ley del Parlamento de Cataluña, literalmente, que "*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*".

¹³ Para López Pena 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. 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. Vid. LÓPEZ PENA, I., "El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español", *Actualidad Administrativa*, núm. 8, abril 2004, p. 921.

del Parlamento Catalán, sino que a partir de dicha Ley, y sobre todo, de la Ley estatal, todas las Comunidades Autónomas, han regulado, vía norma con rango de Ley, vía norma reglamentaria, las instrucciones previas¹⁴. Incluso, la figura encuentra

¹⁴ La regulación autonómica de las instrucciones previas aparece recogida en las siguientes normas: en Andalucía, Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (BOJA de 31-X-2003), y Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía (BOJA de 28-V-2004); Aragón, Ley 6/2002 de 15 de abril 2002, de Salud de Aragón (BOA de 19-IV-2002), y 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 (BOA de 28-V-2003); Canarias, 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 (BOC 2-III-2006); Cantabria, Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria (BOCA 18-XII-2006); Castilla y León, Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud (BOCL de 14-IV-2003), Decreto 15/2006, de 21 de febrero de 2006, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla y León (BOCL de 24-II-2006); Castilla-La Mancha, Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud (DOCM 15-VII-2005), y Decreto 15/2006, de 21 de febrero de 2006, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha (DOCM de 24-II-2006); Extremadura, Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura (DOE de 3-VII-2001), Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente (DOE de 16-VII-2005) y 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 (DOE de 18-X-2007); Galicia, Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (DOG de 8-VI-2001), Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (DOG de 21-III-2005); Islas Baleares, Ley 5/2003, de 4 de abril, de Salud de Baleares (BOIB de 22-IV-2003); La Rioja, Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad (BOR de 6-X-2005) y 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 (BOR de 5-VIII-2006); Comunidad de Madrid, Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente (BOCM de 14-VI-2005), Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid (BOCM de 28-XI-2006) y Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales

también acomodo, no sólo en normas autonómicas específicas acerca de los derechos y libertades de los pacientes, sino también en las recientes reformas de algunos Estatutos de Autonomía¹⁵. Así, el Estatuto de Autonomía de Cataluña¹⁶ establece en su artículo 20 el derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte y dentro de este derecho, el de expresar la voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que se puedan recibir¹⁷. Igualmente, el nuevo Estatuto de

de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución (BOCM de 20-XII-2006); Murcia, Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de instrucciones previas y su Registro (BORM de 19-VII-2005); Navarra, 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 (BON de 13-V-2002), Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica (BON de 11-IV-2003) y Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas (BON de 30-VI-2003); País Vasco, Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad (BOPV de 30-XII-2002) y Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas (BOPV de 28-XI-2003); Comunidad Valenciana, Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de derechos e Información al paciente de la Comunidad Valenciana (DOGV de 31-I-2003), Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana (DOGV de 21-IX-2004) y Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas (DOGV de 15-III-2005); Principado de Asturias, Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario (BOPA 7-II-2008).

¹⁵ La reforma del Estatuto de Autonomía de la Comunidad Valenciana llevada a cabo por Ley Orgánica 1/2006, de 10 de abril (BOE de 11-IV-2006), no recoge ninguna previsión acerca del documento de instrucciones previas.

¹⁶ Su reforma fue aprobada por Ley Orgánica 6/2006, de 19 de julio (BOE de 20-VII-2006).

¹⁷ La figura de las voluntades anticipadas aparece también recogida, por lo que al ámbito normativo de Cataluña se refiere, en el Proyecto de Ley por el que se aprueba la reforma del Libro Segundo del Código Civil de Cataluña. En el artículo 212-3 del mismo se recoge una regulación prácticamente idéntica a la que se establece en la Ley del Parlamento Catalán 21/2000, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica. Sin embargo, el Proyecto de Ley no continuó con su tramita-

Andalucía¹⁸ reconoce en su artículo 20.1 el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley. La reforma del Estatuto de Aragón¹⁹ recoge en su artículo 14.4 el derecho de los aragoneses a expresar su voluntad, incluso de forma anticipada, sobre las intervenciones y tratamientos médicos que desean recibir, en la forma y con los efectos previstos en las leyes. También, en la reforma del Estatuto de Autonomía de Illes Balears²⁰ se dispone en su artículo 25.4 que todas las personas tienen derecho a un adecuado tratamiento del dolor y a cuidados paliativos, así como a declarar su voluntad vital anticipada que deberá respetarse en los términos que establezca la ley. Por último, la reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León²¹ establece en su artículo 13.2 e) el derecho a manifestar en su caso instrucciones previas sobre los tratamientos médicos²².

Además, alguna Comunidad Autónoma, como Andalucía, ha introducido las instrucciones previas como elemento de calidad de las prestaciones sanitarias. Así, la Resolución de 11 de diciembre de 2006, de la Dirección Gerencia del Servicio Andaluz de Salud, por la que se aprueba la Carta de Servicios del Servicio Andaluz de Salud²³, establece que “*la relación de servicios prestados por el*

ción parlamentaria por el fin anticipado de la anterior legislatura. Vid. Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya, VII Legislatura, núm. 353, de 15 de junio de 2006, p. 62.

¹⁸ Su reforma fue aprobada por Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo (BOE de 20-III-2007).

¹⁹ Su reforma fue aprobada por Ley Orgánica 5/2007, de 20 de abril (BOE de 23-IV-2007).

²⁰ Su reforma se aprobó por Ley Orgánica 1/2007, de 28 de febrero (BOE de 1-III-2007).

²¹ Su reforma se aprobó por Ley Orgánica 14/2007, de 30 de noviembre (BOE de 1-XII-2007).

²² En otras propuestas de reforma de Estatutos de Autonomía que están tramitándose por las Cortes Generales, también se recogen menciones explícitas a las instrucciones previas. A tal respecto, resulta de interés, por los términos en los que se expresa, la propuesta de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla-La Mancha, cuyo artículo 20 lleva por título “*Derecho de voluntades anticipadas y a vivir con dignidad el proceso de la muerte*” y dispone, literalmente, que “*1. Todas las personas tienen derecho a expresar su voluntad de forma anticipada para dejar constancia de las instrucciones sobre las intervenciones y los tratamientos médicos que puedan recibir, especialmente para cuando no estén en condiciones de expresar personalmente su voluntad, en el marco de lo establecido en el artículo 15 de la Constitución Española. 2. Todas las personas tienen derecho a vivir con dignidad el proceso de su muerte*”.

²³ BOJA de 22-XII-2006.

Servicio Andaluz de Salud recogidos en esta Carta se prestarán y reconocerán conforme a los siguientes compromisos de calidad: ... 4. Respeto a la voluntad expresada por una persona en su declaración de voluntad vital anticipada (testamento vital)”.

La aparición sucesiva de normas autonómicas no nos debe extrañar, ya que es consecuencia lógica del carácter básico que presenta la Ley de autonomía del paciente, lo que exige su desarrollo por los diferentes territorios²⁴. La ley básica es un instrumento de articulación normativa del Estado descentralizado que exige la aprobación de una norma a nivel Estado central que establezca la regulación básica y la aprobación de las correspondientes normas de desarrollo a nivel autonómico²⁵.

En todo caso, y dada la especial naturaleza con la que es aprobada la Ley de autonomía del paciente, es conveniente detenerse un momento en dicho

²⁴ Algún autor, sin embargo, ha criticado que la Ley no fuera aprobada con el carácter de orgánica, dada la materia objeto de regulación y la relación de los derechos y libertades en ella plasmados y desarrollados, el derecho a la vida, a la integridad física y psíquica, a la libertad ideológica y religiosa y a la intimidad. Vid. ROVIRA, A., *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación constitucional al consentimiento informado*, Thomson-Aranzadi, Pamplona, 2007, p. 84. En todo caso, esta es una discusión que encierra un mero interés doctrinal, ya que la Ley de autonomía del paciente no ha sido objeto de impugnación constitucional ni de pronunciamiento alguno sobre la cuestión que ahora abordamos. Sí es cierto que la Ley fue recurrida por el Parlamento de Cataluña, pero el fundamento del recurso vino referido a cuestiones de competencia territorial y fue objeto de inadmisión por haberse presentado fuera de plazo. Además, si atendemos a la doctrina constitucional acerca de la reserva de ley orgánica, parece claro que, la respuesta deba ser negativa, tal y como se declaró en campos próximos a la Ley de autonomía del paciente, como son los recursos resueltos por el Tribunal Constitucional en las Sentencias 212/1996 y 116/1999. Vid. MATEOS DE CABO, O. I., “Los límites del derecho a la vida: el problema del tipo de fuente normativa de su regulación”, *Revista Parlamentaria de la Asamblea de Madrid*, núm. 3, año 2000, p. 225.

²⁵ Vid., en relación con el concepto de legislación básica, SOLOZÁBAL ECHEVARRÍA, J.J., *Las bases constitucionales del Estado autonómico*, MacGraw-Hill, Madrid, 1998, pp. 24, 25 y 162; JIMÉNEZ CAMPO, J., “¿Qué es lo básico? Legislación compartida en el Estado autonómico”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, año 9, núm. 27, septiembre-diciembre 1989, p. 40; GARCÍA DE ENTERRÍA, E., “El ordenamiento estatal y los ordenamientos autonómicos: sistema de relaciones”, *Revista de Administración Pública*, núms. 100-102, enero-diciembre 1983, pp. 231 y 232.

concepto de ley básica, lo que, a la postre, determinará la articulación de la normativa estatal y autonómica.

4. ÚLTIMAS PREVISIONES NORMATIVAS SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Junto a la norma básica y las normas autonómicas de desarrollo, existen dos normas recientes que también regulan algunos aspectos de las instrucciones previas. En primer lugar, la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida²⁶, que en su artículo 9 dispone, en relación con la premoriencia del marido, que no podrá determinarse legalmente la filiación ni reconocerse efecto o relación jurídica alguna entre el hijo nacido por la aplicación de las técnicas reguladas en esta Ley y el marido fallecido cuando el material reproductor de éste no se halle en el útero de la mujer en la fecha de la muerte del varón. Sin embargo, el mismo precepto añade a continuación que el marido podrá prestar su consentimiento a través, entre otros documentos, del de instrucciones previas, para que su material reproductor pueda ser utilizado en los doce meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su mujer, en cuyo caso, tal generación producirá los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial.

Por último, la Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica²⁷, que en su artículo 48 dispone que se permite la realización de análisis genéticos en personas fallecidas, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente en vida y así se acredite, para lo que podrán ser consultados los documentos de instrucciones previas.

Ambas normas, por lo tanto, completan la regulación de las instrucciones previas, incluyendo nuevos contenidos de la declaración que puede figurar en el correspondiente documento. La Ley de autonomía del paciente recogía un contenido triple, consistente en los tratamientos y cuidados que se querían o no recibir cuando se hubiera perdido la necesaria competencia, la designación de un representante que actuara como interlocutor entre el paciente incapaz y el equipo médico res-

²⁶ BOE de 27-V-2006.

²⁷ BOE de 4-VII-2007.

ponsable de asistencia y disposiciones sobre destino del cadáver y donación de órganos, a los que hay que añadir ahora los que se regulan en las mencionadas Leyes de reproducción humana asistida y de investigación biomédica.

5. EL CONCEPTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

5.1. Testamentos vitales y otras figuras en el Derecho norteamericano

En los Estados Unidos los documentos escritos que se han desarrollado para servir de apoyo al proceso de toma de decisiones en el final de la vida son cuatro. Por su orden histórico de aparición, son el testamento vital (*living will*), el poder de representación (*durable power of attorneys*), las directivas anticipadas mixtas y complejas (*advance directives*) y la historia de valores (*values history*). La aparición sucesiva de estos documentos ha tenido como fin principal subsanar los problemas de aplicación e interpretación que planteaba el anterior²⁸. Por ello, más que cuatro modelos distintos, se trata de un evolución de un modelo inicial al que se van incorporando nuevos contenidos que vienen exigidos por los problemas que van surgiendo²⁹.

El testamento vital (*living will*) es el documento por el que la persona expone de qué manera quiere que se desarrolle su proceso de muerte y en el que manifiesta qué medidas de soporte vital se rechazan y cuál debe ser el manejo del dolor³⁰. El

²⁸ SIMÓN LORDA, P. y BARRIOS, I., *¿Quién decidirá por mí?*, Triacastela, Madrid, 2004, pp. 117 y 118.

²⁹ La diferencia entre todas estas figuras se encuentra claramente descrita en un reciente documento de la Comisión Presidencial de Estados Unidos de septiembre de 2005, The President's Council on Bioethics, *Taking Care: ethical care-giving in our aging society*, Washington, 2005.

³⁰ La Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos define al testamento vital (*living will*) del siguiente modo: "Living wills are written instruction directives. The earliest living wills typically expressed the person's wish not to receive "heroic" or "extraordinary" measures if death was "imminent." Later versions moved away from these vague terms and gave people the opportunity to refuse specific medical interventions, such as resuscitation, respirator care, antibiotics, or medical nutrition and hydration. Later versions were also designed to allow individuals to request, as well as refuse, particular types of treatment. Many living wills use standard legal forms that individuals can easily fill out at the direction of an attorney; others involve extensive narrative

testamento vital planteo como principal problema determinar a quién correspondía interpretar las indicaciones recogidas en el documento, si al médico al que iba dirigido o a los familiares del enfermo. Por ello, se desarrollaron posteriormente los documentos de apoderamiento en los que el sujeto manifestaba qué persona era la encargada de realizar la interpretación. Se designaba un representante que, a la postre, en virtud de su facultad de interpretación, actuara como garante de que la voluntad del sujeto plasmada en el documento era respetada y correctamente interpretada³¹.

Más adelante, se crea un documento único que incorpora tanto el testamento vital como el poder de representación, y que recibe la denominación de directivas anticipadas mixtas. Este documento ha sido el más utilizado³².

Finalmente, al documento se incorpora, junto a las instrucciones sobre las futuras actuaciones sanitarias y sus límites y exclusiones y el nombramiento de un representante, un último contenido, la historia de valores. En este nuevo contenido se recogen criterios que deben ser útiles para interpretar los valores, calidad de vida preferida, la que no toleramos, etc.³³. Consiste, básicamente, en un

statements about one's personal values and treatment preferences". Vid. The President's Council on Bioethics, *Taking Care: ...*, op. cit., p. 57.

³¹ La Comisión Presidencial de Bioética dispone acerca de este poder de representación lo siguiente: "Proxy directives, frequently called "health care powers of attorney," may also be written or oral. People making a proxy directive designate someone they trust to make medical decisions on their behalf and to act as their representative if they become incapacitated. People who would prefer one relative over another or a friend over a family member as their representative can use proxy directives to give effect to their preferences. Appointing a formal proxy can be especially valuable if a patient has no close family members, if the patient's relatives are dispersed, or if relatives disagree among themselves". Vid. The President's Council on Bioethics, *Taking Care: ...*, op. cit., p. 58.

³² La Comisión Presidencial de Bioética define dicho documento del siguiente modo: "Advance treatment directives are written or oral declarations by individuals capable of making informed and voluntary medical decisions. These declarations aim at shaping future care decisions if and when the individual loses the capacity for independent choice. Advance treatment directive (or just "advance directive") is an umbrella term that encompasses both "instruction directives" and "proxy directives". Vid. The President's Council on Bioethics, *Taking Care: ...*, op. cit., p. 57.

³³ BROGGI, M A., "Las voluntades anticipadas", *Humanitas Humanidades Médicas*, vol. 1, núm. 1, enero-marzo 2003, p. 80.

guión de preguntas que el médico hace al enfermo para tratar de detectar qué es lo que querría y qué no llegados los estadios finales de su enfermedad. Se construye sobre la base de experiencias ajenas, con preguntas como: ¿Conoce a alguien que haya tenido lo que usted llamaría “una buena muerte”?, ¿qué es lo que la hizo buena?, ¿estaba acompañado de su familia y amigos?, ¿se le trató eficazmente el dolor?, ¿recibió asistencia espiritual?. De igual forma, otra serie de preguntas versan sobre experiencias próximas y negativas acerca de la muerte hospitalaria. También se pregunta al paciente sobre qué cosas –pequeñas y grandes– dan significado a su vida y levantan su ánimo y, finalmente, se aborda el tema de las técnicas de prolongación de la vida³⁴.

Este último documento obedece a los problemas de interpretación de las directivas anticipadas, sirviendo de guía tanto para el representante como para el médico. Inicialmente, los problemas de interpretación se intentaron paliar con unos formularios extraordinariamente amplios y específicos. Se consideraba que los problemas de interpretación procedían de la incompletud del documento. Sin embargo, una vez que se comprobó que podían complicarse todo lo que se quisiera, añadiéndoles innumerables tipos de decisiones clínicas, pero que, pese a ello, siempre se encontrarían situaciones no contempladas por el formulario, por la variabilidad de las enfermedades, situaciones clínicas, práctica asistencial y propia evolución de la medicina, se optó por recoger la historia de valores. Dichas dificultades llevaron al convencimiento de que resultaba imprescindible investigar las escalas de valores de los pacientes para poder aplicarlas ante situaciones no contempladas en los testamentos vitales³⁵.

En la actualidad, los documentos que se utilizan en Estados Unidos suelen incorporar los tres elementos apuntados: una declaración de deseos del paciente, más o menos concretados en torno a situaciones clínicas específicas (testamento vital), la designación de un sustituto (poder de representación) y la declaración de objetivos vitales y valo-

res (historia de valores)³⁶. Así pues, existen tres figuras diferentes con tres contenidos distintos, aunque, en la práctica, el documento ha evolucionado hacia la integración de todos los contenidos. En Estados Unidos se utiliza el término de planificación médica anticipada o planificación anticipada de asistencia sanitaria deseada para referirse al documento que integra todos los elementos³⁷.

Estos tres contenidos del documento se pueden relacionar con los propios criterios que deben ser utilizados para determinar la voluntad real del sujeto otorgante ante el tratamiento o cuidado. Son el criterio subjetivo, de sustitución y de mayor interés o beneficio.

5.2. El concepto de instrucciones previas en nuestro ordenamiento: demasiadas denominaciones para una misma figura (instrucciones previas, declaraciones anticipadas y testamento vital)

La Ley de autonomía del paciente al regular la figura que estamos estudiando optó por el término instrucciones previas. En principio, tal decisión puede ocasionar cierta sorpresa, ya que, si el ori-

³⁶ *Ibidem*, p. 121. En similares términos, puede verse también, SIURANA, J. C., *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Trotta, Madrid, 2005, p. 37. Gracia Guillén distingue tres tipos de instrucciones previas: testamentos vitales, en los que los firmantes detallan las técnicas de soporte vital que no quieren que se les apliquen en caso de sufrir determinadas enfermedades o patologías que aparecen especificadas; las órdenes de no reanimación, cuando son el resultado de la renuncia del paciente y no sólo del juicio del profesional; y, por último, los poderes durables de representación, en los que se nombra a una persona de confianza para que tome por el paciente las decisiones oportunas cuando él ya no puede hacerlo debido a su deterioro físico o mental. Añade este mismo autor que las instrucciones previas han evolucionado de una función negativa (lo que el paciente no quiere) a una función positiva (lo que el paciente quiere que se haga con él en el final de la vida), es decir, hacia una planificación anticipada del proceso de morir. Vid. GRACIA GUILLÉN, D., *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, Madrid, 2004, pp. 410 y 411. Vid., en similares términos, SEOANE, J.A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Revista Derecho y Salud*, vol. 14, julio-diciembre 2006, p. 286.

³⁷ El concepto de planificación médica anticipada abarca el instrumento jurídico llamado directrices a los médicos, otro documento menos formal denominado testamento vital y el poder notarial permanente para la asistencia sanitaria. Vid. JONSEN, A.R., *Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, Ariel, Barcelona, 2005, p. 141.

³⁴ GIL DÍAZ, C., “El panorama internacional de las voluntades anticipadas”, *Revista de Bioética en Atención Primaria*, p. 11. Puede accederse a dicho artículo a través de la página web de la Revista, en www.institutodebioetica.org/revista.

³⁵ SIMÓN LORDA, P. y BARRIOS, I., *op. cit.*, p. 120.

gen histórico de las instrucciones previas se encuentra en la figura del testamento vital (traducción que nuestra doctrina dio al término *living will*) que aparece en los Estados Unidos a finales de los años sesenta, lo lógico, por razones de coherencia con el precedente, hubiera sido optar, en principio, por dicha denominación que venía siendo empleada de manera común por la doctrina que había abordado el problema ético y legal del derecho a una muerte digna³⁸.

En los diferentes trabajos doctrinales y divulgativos sobre el derecho a la muerte digna, la mención a la declaración de voluntad del sujeto sobre los tratamientos y cuidados a los que quiere o no ser sometido en el futuro cuando no tenga capacidad de decisión se hace siempre utilizando la denominación testamento vital. Por el contrario, la denominación instrucción previa no es utilizada nunca en un momento previo a la aprobación de la Ley de autonomía del paciente³⁹.

Los primeros pasos dados en nuestro país por algunas organizaciones con el propósito de dotar de virtualidad legal al testamento vital o, al menos, facilitar que pudieran los pacientes acudir al mismo, pese a carecer de regulación normativa, también habían optado por la denominación común de testamento vital. Así, podemos destacar, por un lado, la propuesta de testamento vital de la Conferencia Episcopal Española y, por otro, la propuesta que igualmente emplea la denominación testamento vital de la Asociación pro Derecho a Morir Dignamente⁴⁰.

³⁸ RODRÍGUEZ-ARIAS, D., *Una muerte razonable. Testamento vital y eutanasia*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2005, p. 26. El término testamento vital es el empleado por la doctrina para referirse a la figura con carácter general. También, como nos recuerda López Pena, es el término que se viene utilizando en el lenguaje coloquial. Vid. LÓPEZ PENA, I., "El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español", *cit.*, p. 922.

³⁹ En la Jornada conjunta sobre decisiones al final de la vida entre el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Consejo General del Poder Judicial del día 1 de octubre de 1998, no se emplea por ninguno de los intervinientes la expresión instrucciones previas. En el documento de conclusiones de dicho encuentro, el término empleado es el de declaraciones vitales. Vid. VV.AA., *Decisiones al final de la vida (Actas de la Jornada conjunta sobre decisiones al final de la vida celebrada en Madrid el día 1 de octubre de 1998)*, Ministerio de Sanidad y Consumo-Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1998.

⁴⁰ Al modelo de testamento vital propuesto por la Conferencia Episcopal Española puede accederse a través de la

Otra alternativa para denominar normativamente a la figura era la que se recogía en el Convenio de Oviedo, precedente inmediato de la Ley de autonomía del paciente, que regulaba el testamento vital con la denominación de "deseos expresados anteriormente".

Pero es que, además, el término instrucciones previas no era el que aparecía recogido en la proposición de ley inicial, sino que es incorporado por la Enmienda núm. 90 del Grupo Parlamentario Popular⁴¹. El término inicial fue el de voluntades anticipadas, en coherencia con algunas regulaciones autonómicas de la figura que habían precedido a la Ley de autonomía del paciente. El cambio de denominación dio lugar a interesantes debates parlamentarios⁴².

Así pues, pese a que doctrinalmente se venía utilizando la expresión testamento vital como incorporación de la figura del *living will* a nuestro Derecho y que, legalmente, la figura quedó incorporada a diversas normas autonómicas previas a la Ley nacional, como voluntades anticipadas, el legislador nacional optó por el término instrucciones previas.

Sin embargo, la diferencia de términos carece de verdaderos efectos jurídicos.

Los diferentes trabajos doctrinales que abordaban las instrucciones previas y el testamento vital consideran, aunque sea de manera tácita en algunos casos, que nos encontramos ante la misma figura. Dichos trabajos, o bien utilizan indistintamente los términos, como si se tratara de diferentes nombres de una misma institución, o bien, comienzan haciendo una especie de declaración ex-

página web de dicha Conferencia, en www.conferenciaepiscopal.es. Igualmente, al modelo de la Asociación pro Derecho a Morir Dignamente puede accederse a través de la página web de la Federación Mundial, en www.eutanasia.ws.

⁴¹ BOCG, Congreso de los Diputados, Serie B, núm. 134-14, de 27 de septiembre de 2001, p. 61.

⁴² En el Diario de Sesiones del Senado, Pleno núm. 106, del 23 de octubre de 2002, p. 6408, se reproduce el siguiente comentario realizado en el Pleno del Senado: "Por cierto, que en su afán de modificar cuanto más y mejor, se ha cambiado lo de "voluntades anticipadas" por "instrucciones previas". El otro día, el senador Espasa nos hizo algún comentario sobre por qué se había cambiado por razón de literalidad o por lo que fuera. ¿Y por qué no voluntades previas o instrucciones anticipadas? ¡Ganas de cambiar por cambiar, señorías! En Cataluña costó tres días al Comité de bioética lo de "voluntades anticipadas". Aquí para cambiarlo a "instrucciones previas", se ha tardado un año".

pública en la que recogen la conclusión de que se trata de la misma figura, con independencia del nombre que se emplee para denominarla. Así pues, en principio, para la mayoría de la doctrina se trata de la misma institución, aunque en nuestro ordenamiento jurídico haya quedado incorporada la figura bajo la denominación de instrucciones previas.

Las posturas doctrinales que consideran que existen diferencias entre las instrucciones previas que regula la Ley de autonomía del paciente y el testamento vital son minoritarias. Además, algún autor considera que las diferencias obedecen a razones meramente históricas o coyunturales⁴³.

Sin embargo, la mayoría de la doctrina considera, casi unánimemente, que no existen diferencias conceptuales entre testamento vital e instrucciones previas⁴⁴.

Parece, por lo tanto, que es indiferente hablar de una u otra, aunque en nuestro ordenamiento jurídico habría que abogar por el empleo del término instrucciones previas, ya que el testamento vital ni existe para nuestro ordenamiento jurídico, ni para la propia Real Academia de la Lengua Española⁴⁵.

⁴³ EMALDI CIRIÓN, A., “Derechos de los pacientes en la Comunidad Autónoma de La Rioja: especial referencia a las instrucciones previas”, *Anuario Jurídico de La Rioja*, núm. 10, año 2005, p. 49.

⁴⁴ VILLAR ABAD, G., “La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002”, en VV.AA., *Autonomía del paciente, información e historia clínica*, Thomson Civitas, Madrid, 2004, pp. 321 y 322; y LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y autonomía del paciente*, Dykinson, Madrid, 2003, p. 13.

⁴⁵ El testamento vital no aparece recogido ni en la Ley de autonomía del paciente ni en las normas autonómicas de desarrollo. Además, tampoco se trata de un término que venga, ni siquiera, incorporado a nuestra lengua castellana y, en consecuencia, no se encuentra recogido dentro de las acepciones que presenta la palabra testamento para la Real Academia Española de la Lengua. El Diccionario elaborado por la misma, en su edición 22.^a, define la palabra testamento en los siguientes términos: “*declaración que de su última voluntad hace alguien, disponiendo de bienes y de asuntos que le atañen para después de su muerte*”. A continuación, recoge una serie de definiciones de instituciones integradas por la palabra testamento (abierto, cerrado, escrito, marítimo, militar, ...) entre las que no se incluye el testamento vital. Así pues, ni el Diccionario recoge una definición de testamento vital, ni, tan siquiera, menciona al mismo entre las acepciones que integran la palabra testamento. La palabra “asuntos” que emplea en la definición el Diccionario es lo suficientemente amplia como para admitir a las instrucciones o voluntades acerca de recibir

En todo caso, esta parece ser, además, la propia voluntad del legislador si nos atenemos a los trabajos parlamentarios de elaboración de la Ley de autonomía del paciente. Cuando el Grupo Parlamentario Popular incluyó en el texto el cambio del término voluntades anticipadas por el de instrucciones previas lo justificó en la necesidad de evitar en la medida de lo posible incorporar a nuestro Derecho expresiones procedentes de la literatura angloamericana. El texto de la Enmienda núm. 90 es muy esclarecedor en relación a la cuestión que venimos abordando: “*además no es habitual en el mundo de la Bioética y del Derecho Sanitario, donde siempre se han utilizado otras expresiones para configurar la realidad a la que hace referencia: instrucciones previas, deseos expresados anteriormente (Convenio de Oviedo), testamentos biológicos, testamentos vitales, etcétera. En definitiva, lo que hasta ahora se ha hecho en la literatura especializada es transculturizar la terminología anglonorteamericana, integrándola con frases o expresiones que hacen referencia al ámbito de nuestra cultura*”⁴⁶.

Por lo tanto, el término instrucciones previas, a la vista de los trabajos parlamentarios de elaboración de la Ley de autonomía del paciente, se incorpora por meras razones de integrar en nuestro ordenamiento la figura del testamento vital, empleando para ello un término más propio de nuestra cultura jurídica.

También, es interesante comprobar que en el Derecho comparado también podemos observar que no existe univocidad de conceptos. Así, se habla de *living will* y de *advanced directives*. Sin embargo, dicha denominación diferente tampoco supone la existencia de figuras de diferente naturaleza⁴⁷.

Por último, la Ley de autonomía del paciente establece que el documento de instrucciones previas puede tener un triple contenido, según resulta

o no tratamiento de soporte vital, pero no encuentra verdadero encaje en la misma desde el momento que viene referida a aquellos que atañen a la persona para después de su muerte. Puede accederse al Diccionario de la Real Academia a través de su página web, en www.rae.es.

⁴⁶ BOCG, Congreso de los Diputados, Serie B, núm. 134-14, de 27 de septiembre de 2001, p. 61.

⁴⁷ VILLAR ABAD, G., “La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002”, en VV.AA., *Autonomía del paciente, información e historia clínica*, op. cit., p. 324.

de su artículo 11: manifestación anticipada de voluntad acerca de los cuidados y tratamiento de salud, manifestación acerca del destino del cuerpo o de los órganos del mismo y la designación de un representante. Por lo tanto, el legislador ha recogido, en principio, dos de las modalidades o contenidos posibles del documento, la declaración de deseos del paciente, más o menos concretados en torno a situaciones clínicas específicas (testamento vital) y la designación de un sustituto (poder de representación). Quedarían fuera del documento que regula la Ley de autonomía del paciente la declaración de objetivos vitales y valores (historia de valores), la cual, como hemos comprobado antes, constituye en la actualidad norteamericana el elemento principal para la aplicación del documento. La historia de valores constituye el elemento de interpretación de los deseos y voluntad del paciente, ante la posibilidad de que su declaración de voluntad plantee dudas a la hora de aplicarlos al caso concreto. Constituye una ayuda para la operatividad del criterio de sustitución.

A diferencia del legislador nacional, varias Comunidades Autónomas sí han recogido la historia de valores como posible parte integrante del documento. Así, el artículo 17 de la Ley de Extremadura 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente⁴⁸. Igualmente, La Rioja, a través del artículo 5 de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad⁴⁹.

5.3. ¿Las diferentes denominaciones empleadas por el legislador nacional y autonómico tienen alguna repercusión en cuanto al concepto? Del encarnizamiento terapéutico al encarnizamiento legislativo

El término testamento vital no ha quedado tampoco incorporado a ninguna de las normativas autonómicas de desarrollo de la Ley nacional de autonomía del paciente, aunque sí se recoge alguna mención esporádica al mismo en la normativa de La Rioja, Illes Balears, Comunidad Valenciana y Extremadura. Además, si acudimos a dichas normas autonómicas nos encontramos con un nuevo problema, ya que las leyes autonómicas no em-

plean el término testamento vital, sino que, más aún, ni tan siquiera emplean muchas de ellas el término instrucciones previas. Así, tanto la Ley de autonomía del paciente como las leyes autonómicas de desarrollo utilizan diferentes términos para referirse a la misma institución, pero nunca el de testamento vital. Así, hay Leyes autonómicas que emplean el mismo término que la Ley nacional, el de instrucciones previas (Madrid, Castilla y León, Murcia, La Rioja y Galicia), mientras que otras, en similar número, utilizan otro, voluntades anticipadas (Cataluña, Castilla-La Mancha, Valencia, Navarra, Baleares y País Vasco).

Pero es que, además, hay alguna Comunidad Autónoma que ha optado por una denominación singular y distinta de las anteriores. Así, Cantabria emplea la de voluntad expresada con carácter previo. Extremadura la de expresión anticipada de voluntades. Por último, Canarias la de manifestación anticipada de voluntad.

Puede afirmarse, que el legislador, con el fin de evitar el encarnizamiento terapéutico, ha provocado un verdadero “*encarnizamiento legislativo*”.

Por lo tanto, a la vista de todo ello, cabría preguntarse si las diferentes denominaciones que emplean las normas estatal y autonómicas presentan alguna diferencia en cuanto a naturaleza y contenido, es decir, si existe en nuestro país una única figura o varias, estando establecida dicha diferencia por la distinta denominación que reciben en las normas autonómicas de desarrollo de la Ley nacional.

Si atendemos a cuál es la definición que se da de instrucciones previas o de las declaraciones anticipadas en las diferentes normas, nacional y autonómicas, veremos como las diferentes denominaciones que reciben las instrucciones previas implican simplemente una mera distinción terminológica, sin afectar al contenido de la misma. Más aún, las normas que emplean el término instrucciones previas hacen mención a las voluntades anticipadas en la definición de las mismas y lo mismo ocurre a la inversa. Así, la Ley de autonomía del paciente dispone en su artículo 11 que instrucciones previas son el documento por el que el sujeto manifiesta anticipadamente su voluntad, lo que constituye una referencia, en definitiva, a las declaraciones anticipadas. En el mismo sentido, la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre

⁴⁸ DOE de 16-VII-2005.

⁴⁹ BOR de 6-X-2005.

los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica, dispone en su artículo 8 que las voluntades anticipadas son el documento por el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad⁵⁰. Así pues, vemos que las normas que emplean el término instrucciones previas incluyen el término voluntades anticipadas o similar en la propia definición de las mismas, y viceversa.

Por lo tanto, podemos concluir que, en principio, no existen diferentes conceptos de instrucciones previas en nuestro ordenamiento jurídico, sino meras diferencias terminológicas, ya que las normas que emplean uno de las denominaciones recogen la otra denominación en la propia definición.

Sin embargo, sí existe una diferencia menor entre algunas de las normas autonómicas que utilizan el mismo término que la Ley nacional y las que emplean el término de voluntades anticipadas, ya que mientras las primeras establecen que el fin de las instrucciones previas no sólo es decidir acerca de los tratamientos futuros que se desea o no recibir, sino también acerca del destino futuro del cuerpo o de los órganos del mismo, las voluntades anticipadas tienen como único y exclusivo establecer la voluntad del interesado sobre los tratamientos futuros. Pero tal diferencia entre instrucciones previas y voluntades anticipadas carece de verdadero rigor científico, y no sólo porque el término instrucciones previas, en sí mismo, no implica un mayor contenido que el de voluntades anticipadas, sino, además, porque tampoco se emplea dicha diferencia con un mínimo rigor legislativo. Es decir, no se cumple de manera taxativa en todas las normas autonómicas. Así, es cierto que algunas de las leyes autonómicas que acuden para regular la figura al término instrucciones previas recogen el doble fin de decisión acerca del tratamiento y cuidados y acerca del destino de cuerpo u órganos, tales como las de Madrid o Murcia. Y también es cierto que algunas de las que emplean el término voluntades anticipadas solamente recogen el único fin de decidir en relación a los tratamientos futuros, como ocurre en la norma de Cata-

uña o País Vasco. Sin embargo, también hay normas que emplean el término voluntades anticipadas y luego establecen el doble fin (Valencia, Baleares o Castilla-La Mancha) y otras que, utilizando el mismo término de la Ley nacional, instrucciones previas, solamente acogen un único fin (Castilla y León).

En definitiva, entendemos que, al igual que ocurre entre las instrucciones previas y el testamento vital, no existe una diferencia de fondo entre instrucciones previas y voluntades anticipadas o figuras afines, salvo en alguna Comunidad Autónoma como Galicia, en la que se ha querido ver por parte del legislador una distinción en cuanto a los fines o contenido que comprenden ambas denominaciones.

En todo caso, no quisiéramos terminar este apartado sin mencionar que el empleo de diferentes denominaciones por las distintas Comunidades Autónomas para referirse a una misma figura supone introducir, sin necesidad alguna, un elemento importante de inseguridad jurídica, más aún, cuando las instrucciones previas, declaraciones anticipadas o como se las quiera denominar tienen una dimensión territorial que excede con creces del marco de la propia Comunidad Autónoma. Se trata de una declaración emitida en un momento y lugar determinado cuya aplicación puede plantearse en otro lugar distinto, en otra Comunidad distinta. Por ello, hubiera sido deseable cierta uniformidad en la denominación de la figura para evitar futuros equívocos en cuanto a su otorgamiento o no o en cuanto a las consecuencias prácticas de las mismas.

6. EL FUNDAMENTO DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Las razones que han llevado al Consejo de Europa, al legislador estatal y al autonómico a incorporar al ordenamiento y regular las instrucciones previas, se encuentran directamente relacionadas con el desarrollo en nuestro país y en los países de nuestro entorno de los derechos y libertades de los pacientes y usuarios de los servicios sanitarios. Dentro de la regulación de los derechos y libertades de los pacientes destaca uno principalmente, el derecho a autorizar y, en su caso, rechazar los tratamientos y cuidados médicos que se expresa a través de la figura o garantía del consentimiento

⁵⁰ DOGC de 11-I-2001.

informado. El consentimiento informado constituye la principal manifestación en el ámbito de la relación médico-paciente de la autonomía de voluntad y como una expresión más de dicha autonomía de voluntad surgen las instrucciones previas en previsión de aquellos supuestos en los que el paciente ya no tiene capacidad para prestar el consentimiento. El consentimiento informado constituiría la expresión de la autonomía de voluntad del paciente en aquellas circunstancias en las que el mismo sea plenamente capaz y, por el contrario, las instrucciones previas adquirirían virtualidad cuando el sujeto previamente capaz hubiera perdido la capacidad o competencia⁵¹.

El consentimiento informado y las instrucciones previas, constituirían, en palabras de REY MARTÍNEZ, garantías del nuevo derecho a adoptar decisiones sobre la propia salud, de reciente acuñación, pero implícito en el texto constitucional⁵². Este nuevo derecho ha sido ya identificado con claridad por nuestro Tribunal Constitucional como 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 física⁵³.

Así pues, las instrucciones previas surgen como expresión del principio de autonomía de voluntad del paciente que preside la relación médico-paciente. Éste debe contar con todos los elementos, consentimiento informado e instrucciones previas, para decidir acerca de los tratamientos y cuidados que el sistema sanitario le ofrece. El consentimiento informado y las instrucciones previas tienen una

función encadenada de servicio al derecho subjetivo, al derecho fundamental correspondiente y ello implica una obligación para el Estado de actuar positivamente⁵⁴.

Sin embargo, entre la autonomía de voluntad que se expresa a través del consentimiento informado y la que se expresa por medio de las instrucciones previas hay diferencias notables, ya que no puede otorgarse el mismo valor en cuanto a la autorización y rechazo del tratamiento al que, siendo un sujeto capaz y competente, firma el documento de consentimiento informado a aplicar contemporáneamente o rechaza firmar el mismo, solicitando el correspondiente documento de alta voluntaria⁵⁵, que quien emite un documento de instrucciones previas para que sea aplicado en un momento posterior en el que necesariamente va a carecer de capacidad y en el que, ineludiblemente, vamos a desconocer su voluntad contemporánea.

Por ello, una de las objeciones que presentan las instrucciones previas en nuestro ordenamiento jurídico es que se pretende fundamentarlas en el mismo principio de autonomía que preside el consentimiento informado y con los mismos efectos y extensión, cuando, ni las circunstancias que conforman las mismas son idénticas, ni el principio de autonomía constituye el único principio que ha de presidir la relación médico-paciente, sobre todo, en lo que viene referido a los tratamientos y cuidados al final de la vida.

A este respecto, además, debemos determinar cuál es el valor y eficacia que nuestro ordenamiento jurídico en general otorga a la voluntad prospectiva. Pese a que admitamos que en nuestro sistema jurídico la autonomía de voluntad goza de un valor preeminente, no debemos olvidar que la voluntad prospectiva queda muy matizada en atención no sólo a las circunstancias que concurrían cuando se emitió la misma, sino, principalmente, a las que concurren en el preciso momento en que hay que aplicarla.

La figura de las instrucciones previas enlaza, por lo tanto, con el denominado *paradigma de la autonomía de la voluntad*⁵⁶. La expresión responde

⁵¹ Esta conexión entre consentimiento informado e instrucciones previas se aprecia en la Ley de Extremadura 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente (DOE de 16-VII-2005), cuyo artículo 21 relativo a la eficacia del documento de expresión anticipada de voluntades dispone, en su apartado 3: “No tendrán eficacia alguna las instrucciones contenidas en el documento de expresión anticipada de voluntades si el interesado emite un consentimiento informado que contraría, exceptúa o matiza las citadas instrucciones en una determinada actuación sanitaria, prevaleciendo lo manifestado en el consentimiento informado para ese proceso sanitario aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad”.

⁵² REY MARTÍNEZ, F., *Eutanasia y derechos fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2008, p. 90. Este autor fundamenta el derecho a tomar decisiones sobre la propia salud en el derecho a la integridad física y moral del artículo 15 de la Constitución.

⁵³ STC 154/2002, FJ 9.º.

⁵⁴ ROVIRA, A., op. cit., p. 112.

⁵⁵ Vid. artículo 21.1 de la Ley de autonomía del paciente.

⁵⁶ Un concepto similar al de paradigma de la autonomía de voluntad, pero que es empleado en un contexto distinto, es el

a la evolución producida en la segunda mitad del siglo XX en la resolución de los conflictos que se plantean en el ámbito de la asistencia e investigación sanitaria. En virtud de dicho paradigma, 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 justicia⁵⁷.

Además, las instrucciones previas constituyen una respuesta al temor social al encarnizamiento terapéutico derivado de la evolución de la medicina, sobre todo, en lo que viene referido a los tratamientos y cuidados al final de la vida. Esta evolución no sólo recibe un valor positivo, por incrementar las posibilidades de curación de los ciudadanos, sino que también abre nuevas incógnitas y temores para los pacientes en particular y la sociedad en general e, incluso, para los propios médicos. Las instrucciones previas constituyen una expresión de la cautela frente al avance de la medicina y la consecuencia directa de dicha evolución: el incremento de las posibilidades de intervenir médicamente sobre el proceso de la muerte, alterando y desnaturalizando el mismo y ocasionando muchas veces más dolor y sufrimiento que satisfacción (el encarnizamiento terapéutico).

Por lo tanto, la incorporación de las instrucciones previas se relaciona no sólo con la exaltación del principio de autonomía en la relación médico-paciente, sino, además, con el avance de la medicina y, en concreto, con el desarrollo de los tratamientos y cuidados al final de la vida, en especial, los tratamientos y cuidados de soporte vital y la reanimación cardiopulmonar. A medida que la medicina avanza destacadamente en el ámbito del final de la vida, abriéndose cada vez mayores posibilidades, no de curar, pero sí de mantener con vida al ser humano, se hace más evidente la nece-

sidad de otorgar a los ciudadanos un cierto control sobre la aplicación de dicho avance. A este respecto, si el avance científico ofrece unas expectativas de curación y de prolongación de la vida que no encuentran comparación en la evolución humana, también presenta importantes dilemas éticos y legales, al poder transformar la muerte en un proceso deshumanizado y tecnificado. En definitiva, este avance supone un riesgo evidente para la dignidad humana que se manifiesta en el proceso de morir, como acto principal de nuestra vida junto al nacimiento, ya que determina la aparición del fenómeno del encarnizamiento terapéutico.

Si los derechos humanos se concretan y evolucionan para prevenir abusos y nacen para ciertas necesidades, la evolución de la medicina y la biología y las modificaciones de usos y costumbres sociales que está provocando, exige la incorporación de nuevas garantías para asegurar el ejercicio de los derechos en este nuevo marco. De este modo, las instrucciones previas constituyen, al igual que otras garantías como el consentimiento informado, el reconocimiento de la autonomía de voluntad del individuo ante el avance médico y la garantía del derecho a la vida, a la integridad física y psíquica, a la intimidad y vida personal y a la libertad⁵⁸.

Por lo tanto, podemos afirmar que el desarrollo de la autonomía de voluntad de los pacientes, por un lado, y de los tratamientos y cuidados al final de la vida, por el otro, constituyen los elementos que justifican la aparición de las instrucciones previas, como instrumento para garantizar los derechos de los ciudadanos en el proceso de la muerte. Sin embargo, tales elementos no deben ser analizados de manera aislada, sino interrelacionada, de manera que el origen del documento se encuentra en la aparición del principio de autonomía en relación con el avance de los tratamientos y cuidados al final de la vida. El fundamento no es el principio de autonomía en el ámbito de los tratamientos y cuidados médicos en general, sino en un ámbito más restringido y con sus propias problemáticas y conflictos como es el de los tratamientos y cuidados al final de la vida. Las instrucciones previas no son expresión única de la autonomía de voluntad, sino que constituyen una garantía de dicha autonomía en el ámbito en el que es posible que apa-

del paradigma de la autonomía personal (*independent living*) que viene referido a la incapacidad. Dicho paradigma pone énfasis en la autodeterminación de la persona para decidir su propio proceso de rehabilitación y también insiste en la mentalización de la sociedad para lograr la eliminación de las barreras físicas y psicológicas. Vid. PUIG DE LA BELLA-CASA, B., "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre discapacidad", en VV.AA., *Discapacidad e información*, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Ministerio de Asuntos Sociales, Madrid, 1992, p. 71.

⁵⁷ HORTAL, A., *Ética general de las profesiones*, 2.ª ed., Centros Universitarios de la Compañía de Jesús-Desclée de Brouwer, Bilbao, 2004, p. 97.

⁵⁸ ROVIRA, A., *op. cit.*, p. 68.

rezca el peligro del encarnizamiento terapéutico, es decir, cuando ya se han superado las posibilidades de curación del sujeto. Lo que preocupa a la sociedad, y en consecuencia, al legislador, no es que quede garantizado el respeto a la autonomía de voluntad del paciente en el final de la vida, sino que en dicho ámbito no se incurra en supuestos de encarnizamiento terapéutico. Ambas dimensiones del fundamento de las instrucciones previas es conveniente no olvidarlas, so pena de desnaturalizar la figura.

Por último, tampoco debemos olvidar que la aparición del testamento vital, a finales de la década de los sesenta, se produce en un momento en el que la medicina, todavía “*emborrachada*” por el éxito de sus avances en el campo de las medidas de soporte vital y reanimación, imperaba el denominado “imperativo tecnológico”, es decir, el hacer siempre todo lo técnicamente posible para alargar la vida al máximo y a cualquier coste. En el momento presente, por el contrario, dicho imperativo ha perdido gran parte de su vigencia en la práctica habitual de los médicos⁵⁹. El progresivo desarrollo de los cuidados paliativos supone, a la postre, un panorama distinto de aquel en el que aparece la garantía del testamento vital. El papel protagonista en el proceso de morir ya no recae en la “medicina curativa”, sino principalmente en la “medicina de cuidados”, por lo que el desarrollo de los cuidados paliativos supone una modificación del panorama y de los temores que dieron lugar al testamento vital.

Por ello, los fines que el testamento vital ha de cumplir ahora, como instrumento de garantía de los deseos de los pacientes en el final de la vida, no es el mismo que determinó su aparición. La Comisión Presidencial de Bioética de los Estados Unidos que ni siquiera los defensores del testamento vital reconocen que los mismos constituyan un elemento suficiente para garantizar los cuidados en el final de la vida. Es un instrumento que puede ayudar a la labor del cuidador, puede ayudar a recuperar la confianza que ha de presidir la relación médico-paciente, pero no es el único ni el más importante⁶⁰.

⁵⁹ SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M.A., “Informe sobre instrucciones previas”, en MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord.), *Bioética, religión y salud*, Comunidad de Madrid, Madrid, 2005, p. 320.

⁶⁰ La Comisión se expresa en los siguientes términos literales: “*no legal instrument can substitute for wise and loving*

7. LA NATURALEZA JURÍDICA DEL DERECHO A EMITIR INSTRUCCIONES PREVIAS

7.1. Introducción

La naturaleza del derecho que fundamenta las instrucciones previas no es cuestión pacífica tras la aprobación de la Ley de autonomía del paciente. Dicha norma incorpora la figura, pero no proclama cuál es el derecho en el que se fundamenta, lo que viene a determinar que la misma pueda ser aplicada fuera de los límites que vienen justificados por su naturaleza jurídica dentro de nuestro sistema constitucional. La regulación de las instrucciones previas en la Ley de autonomía del paciente resulta ciertamente peculiar, porque no se recoge una proclamación del derecho que sirva de fundamento o sustento al documento de instrucciones previas.

Ello es destacado por CANTERO MARTÍNEZ cuando señala que la definición que la Ley de autonomía del paciente hace del documento de instrucciones previas es enormemente amplia y, en tal sentido, puede llegar a plantear importantes conflictos en la práctica asistencial⁶¹.

El artículo 11 no recoge una declaración de carácter normativo en la que se proclame el derecho que fundamenta la posibilidad que tiene un paciente de emitir instrucciones previas. Ciertamente es que la ubicación de la figura en el capítulo de autonomía del paciente puede plantear que dicha cuestión es

*choices, made on the spot, when the precise treatment dilemma is clear and care decisions are needed. Proxy directives can appoint decisionmakers, but only ethical reflection and prudent judgment can guide them at the bedside ... We acknowledge at the outset that even the most passionate advocates for living wills, the major focus of the analysis that follows, do not see these legal instruments as sufficient in themselves to address the needs of long-term care for those who suffer from age-related debility and dementia”. Vid. The President’s Council on Bioethics, *Taking Care: ...*, op. cit., pp. 55 y 56.*

⁶¹ La autora cita, entre dichos conflictos, los que entroncan con el principio de justicia distributiva, ya que a través del documento el interesado puede solicitar que se le apliquen todos los tratamientos médicos disponibles para mantenerle con vida en espera de que los avances médicos puedan solucionar su enfermedad o, incluso, que se le apliquen métodos científicos para conseguir la prolongación o suspensión de la vida humana, como las técnicas de criogenización orientadas a la recuperación del paciente tras su muerte. Vid. CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Bomarzo, Albacete, 2005, pp. 68 y 69.

innecesaria, ya que el propio encabezamiento define el derecho. Sin embargo, ello no es así si atendemos a la regulación que se contiene respecto de otras figuras que son igualmente recogidas en la Ley.

La construcción normativa que el legislador hace del resto de figuras es la establecer, *prima facie*, una declaración del derecho que se reconoce, para a continuación expresar las condiciones de ejercicio del mismo, titulares, límites, etc. Un ejemplo paradigmático de ello lo encontramos en el artículo 4.

En similares términos, a la hora de abordar el consentimiento informado, la Ley recoge en el artículo 2 una proclamación de los derechos en los que se fundamenta el mismo. Señala que el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles y a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley.

Esta es una técnica legislativa obvia en la regulación de los derechos fundamentales, proclamando en primer lugar el derecho y, a continuación, estableciendo su contenido y límites.

Así pues, se declara dentro del catálogo de derechos de los pacientes y usuarios el derecho a ser informado de las alternativas terapéuticas, el derecho a decidir el tratamiento, el derecho a negarse al tratamiento. Por el contrario, cuando el mismo legislador aborda la figura de las instrucciones previas no proclama ningún derecho que sirva de fundamento a las mismas, limitándose a referirse al documento a través del que se ejerce. El artículo 11 comienza señalando que las instrucciones previas son el documento. No se define el derecho, sino el instrumento de ejercicio. El legislador confunde el documento con el proceso.

Tampoco se hace mención alguna al derecho en el que se sustentan las instrucciones previas en el artículo 3 de la misma Ley de autonomía del paciente. Dicho precepto recoge, siguiendo una técnica legislativa reciente y bastante clarificadora, una definición de los conceptos que maneja la propia Ley, con el fin de dar seguridad jurídica a su aplicación e interpretación⁶². Constituye, de

alguna manera, la forma de establecer de manera explícita *la voluntad del legislador* con el fin de impedir interpretaciones que alteren el contenido y fines de la norma. Sin embargo, entre las diferentes definiciones que el citado precepto recoge no hay, sorpresivamente, mención alguna a las instrucciones previas. Se recoge una definición legal de consentimiento informado, de información clínica, de intervención en el ámbito de la sanidad, de la libre elección e, incluso, de centro sanitario, pero no se recoge ninguna definición, ni directa ni indirecta, ni expresa ni tácita relativa a las instrucciones previas.

Además, el problema es aún mayor desde el momento que el derecho a la información y a autorizar o rechazar el tratamiento médico ya estaban proclamados en la anterior Ley General de Sanidad, aunque fuera imperfectamente, y, además, habían sido objeto de una especial atención por los Tribunales de Justicia (fundamentalmente, en el ámbito de la responsabilidad profesional sanitaria). Por ello, la falta de definición explícita podía construirse a través de dicha norma anterior o de la doctrina de los Tribunales en interpretación de las mismas. Sin embargo, el derecho que debe justificar la figura de las instrucciones previas se introduce *ex novo* en nuestro ordenamiento. No existe, como ocurre con los anteriores derechos, una norma anterior que nos permita completar la regulación.

7.2. Las instrucciones previas como ejercicio del derecho a no sufrir extralimitación terapéutica y a no sufrir dolores o padecimientos innecesarios en el final de la vida

Las instrucciones previas constituyen ejercicio de otro derecho fundamental que, pese a encontrar encaje en el artículo 15 de la Constitución en su relación con el derecho a la dignidad y a la autonomía de voluntad de las personas, no equivale al derecho a autorizar o rechazar el tratamiento, sino que es autónomo del mismo. Ciertamente es que la libertad personal de la que deriva el derecho a rechazar el tratamiento constituye un presupuesto o un avance importante en materia de derechos de los pacientes y es una condición necesaria para que se

⁶² Dicha relación de conceptos fue introducida a través de la Enmienda núm. 64 presentada en el Congreso por el Grupo

Parlamentario Popular. Vid. BOCG, Congreso de los Diputados, Serie B, núm. 134-14, de 27 de septiembre de 2001, pp. 51 a 52.

reconozca el derecho a emitir un documento de instrucciones previas. Sin una doctrina consolidada acerca de la autonomía de voluntad de los pacientes y de la voluntariedad del tratamiento médico es difícil admitir las consecuencias legales que pueden entrañar las instrucciones previas. El consentimiento informado supone pasar de una situación de medicina basada en el paternalismo en la que la voluntad del paciente carecía de verdadera importancia a una medicina basada en la autonomía. Pero ello no se traduce en que las instrucciones previas encuentren el mismo fundamento que el consentimiento informado.

Consideramos, por tanto, que las instrucciones previas constituyen el documento a través del que se ejerce el derecho a no sufrir extralimitación del esfuerzo terapéutico y el derecho a morir sin dolor. Se trata, en consecuencia, de una figura conectada directamente con el final de la vida y el final de la curación. Así pues, el ámbito de actividad en el que desplegará sus verdaderos efectos no es el ámbito de la actividad asistencial ordinaria, sino el ámbito de los cuidados paliativos o, mejor dicho, el del paciente terminal. Cuando la enfermedad incurable ha llegado a su fase terminal, toda prolongación del tratamiento en esas circunstancias puede convertir al sujeto en mero objeto y puede violar su dignidad.

CANTERO MARTÍNEZ señala, a nuestro modo de ver, acertadamente, que con las instrucciones previas no se pretende reconocer el derecho del paciente a disponer directamente sobre el final de sus días, pero sí le hace partícipe de las riendas de su futuro al proclamar el derecho a rechazar un tratamiento con el fin de evitar un alargamiento innecesario de la vida por medios desproporcionados. Sólo desde esta perspectiva y con estos delimitados contornos el testamento vital puede ser considerado como una más de las múltiples manifestaciones del derecho al bien morir o a la buena muerte⁶³. Añadiríamos nosotros, del derecho a vivir el proceso de la muerte con dignidad.

Toda pretensión de extender las instrucciones previas más allá del marco del paciente terminal, lo que se produce, a la postre, cuando fundamentamos las instrucciones previas en el derecho a rechazar el tratamiento, supone desnaturalizar la propia figura en nuestro ordenamiento constitucio-

nal. Podemos afirmar, por tanto, que allí donde no hay enfermedad incurable no puede haber instrucciones previas, es decir, la figura está directamente vinculada al concepto de irreparabilidad.

Si consideramos que las instrucciones previas constituyen ejercicio del derecho a una muerte digna en el sentido de derecho a no sufrir furor terapéutico y a morir sin dolor, se evita que la aplicación de las mismas se produzca fuera de su ámbito propio. Se trata, cierto es, de una expresión de la autonomía de voluntad del paciente, pero una autonomía referida a un momento muy específico (final de la vida) y con unos efectos mucho más limitados que la autonomía de voluntad que se ejerce a través del consentimiento informado para el tratamiento curativo.

Esta es, además, la postura que mantiene tanto la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos (*The President's Council on Bioethics*) como un importante sector de la doctrina norteamericana que considera que la conexión del testamento vital con el consentimiento informado, y por ende, con el derecho a rechazar el tratamiento, constituye una descontextualización de la figura que es contraria al valor que sigue manteniendo el derecho a la vida en el ordenamiento jurídico. En el país de origen del testamento vital se pretende recuperarla figura del testamento vital en el contexto que surgió el mismo, como límite al encarnizamiento terapéutico, y no como extensión del consentimiento informado.

Igualmente, es importante distinguir entre pacientes competentes e incompetentes, y, de este modo, admitir que la absolutización del derecho a rechazar el tratamiento es predicable respecto de los competentes, a través, principalmente, de la garantía que ofrece el consentimiento informado, y no de los incompetentes, donde habrá que atender a los factores antes mencionados, más que a cuál era su voluntad⁶⁴.

⁶³ CANTERO MARTÍNEZ, J., *op. cit.*, p. 70.

⁶⁴ TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C., *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho penal*, *op. cit.*, p. 205. Este es, además, el criterio que mantienen en nuestro país las sociedades científicas médicas, y, en especial, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que en su Declaración acerca de la eutanasia señala que los pacientes en situación terminal pueden optar por los tratamientos que en su medio se consideren proporcionados, pudiendo rechazar responsablemente medios excepcionales, desproporcionados o alternativas terapéuticas con probabilidades de éxito dudosas. Vid. VV.AA., "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados

LÓPEZ SÁNCHEZ señala que al redactar un documento de estas características se concede al paciente un respaldo seguro en cuanto a la realización con las máximas garantías de sus deseos cuando se acerque el momento final de la vida como consecuencia de una enfermedad incurable e irreversible⁶⁵. Así pues, para dicho autor el ámbito de eficacia de las instrucciones previas queda circunscrito a la enfermedad terminal, a la frontera que separa el curar del cuidar⁶⁶.

La misma conclusión alcanza DÍEZ-PICAZO JIMÉNEZ cuando afirma que el testamento vital tiene como finalidad que las personas dejen dicho por adelantado que, en caso de sufrir un mal irreversible, no desean ser sometidas a tratamientos meramente tendentes a prolongar la vida⁶⁷.

Paliativos”, *Medicina Paliativa*, vol. 9, núm. 1, año 2002, p. 38.

⁶⁵ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *op. cit.*, p. 97.

⁶⁶ En el mismo sentido se pronuncia Nancy MP King, profesora de Medicina social en la Universidad de Carolina del Norte, cuando señala que es extraordinariamente importante recordar siempre el alcance de las voluntades anticipadas y, en consecuencia, el fin de la intervención y la intervención en sí misma. En los casos en los que una patología es reversible y puede ser tratada eficazmente con la medida que el documento de voluntades anticipadas rechaza para un contexto del final de la vida, el documento no tiene aplicación alguna. Añade que muchos pacientes y no pocos médicos olvidan esta distinción, quizá porque las voluntades anticipadas suelen reducirse fácilmente a una lista de intervenciones que se aceptan o rechazan, olvidando el contexto y sus fines. GIL DÍAZ, C., “*El panorama internacional de las voluntades anticipadas*”, *Revista de Bioética en Atención Primaria*, pp. 9 y 10. Puede accederse a dicho artículo a través de la página web, www.institutodebioetica.org. En un caso resuelto por los Tribunales de los Estados Unidos se rechazó la decisión del sustituto al no ser el testamento claramente aplicable al supuesto de hecho, ya que el paciente había manifestado su deseo de que no le fuera aplicado determinado tratamiento en el caso de no existir posibilidades de curación. Sin embargo, en el supuesto de hecho concreto el tratamiento aparentemente rechazado por el mismo sí ofrecía la posibilidad de curación (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., *op. cit.*, p. 168.

⁶⁷ DÍEZ-PICAZO JIMÉNEZ, L. M., *Sistema de derechos fundamentales*, 2.ª ed., Thomson-Civitas, Madrid, 2005, p. 223. Igualmente, Navarro Michel considera que el contexto en el que cobran virtualidad las instrucciones previas es el de la enfermedad irreversible que coloca a la persona en estado de inconsciencia o de demencia o de imposibilidad física para desarrollar su proyecto vital. Si falta dicho elemento de la irreversibilidad no habrá lugar a atender la solicitud. Vid. NAVARRO MICHEL, M., “Médicos, familia y pacientes. Sobre las voluntades anticipadas”, *Revista Jurídica de Catalunya*, núm. 3, 2007, p. 711. Puede verse también el voto

El documento de instrucciones previas nace con el propósito de asegurar que el paciente, con condiciones irreversibles y en situación terminal, vea respetada en el futuro su decisión acerca del tratamiento médico a recibir⁶⁸. El paciente manifiesta su voluntad para el caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le lleve a un estado que le impida expresarse por sí mismo. En un documento de instrucciones previas se pueden rechazar determinados tratamientos de mantenimiento de la vida y también solicitar la adopción de medidas para aliviar el sufrimiento, medidas que, finalmente, acortan el proceso de la muerte y que son una práctica habitual en cuidados paliativos⁶⁹. Las instrucciones previas se refieren, en definitiva, a aquel momento en el que ya no hay posibilidad de curación, sino sólo de cuidados. La frontera la establecería el tránsito del curar al cuidar⁷⁰.

GONZÁLEZ-VARAS IBÁÑEZ vincula el testamento vital con los supuestos de distanasia, es decir, intervenciones médicas inútiles que ya no van a recuperar la salud o la vida del paciente. Únicamente ocasionarían una prolongación de la agonía de una persona en situación irreversible que

particular emitido al Dictamen n.º 90/2007 del Consejo Consultivo de Andalucía en el caso de Inmaculada Echevarría. En el mismo el Consejero que discrepó del parecer de la mayoría manifestó, literalmente, que “*la voluntad anticipada se encuadra, pues, en los supuestos de una asistencia sanitaria que va a evitar cualquier ensañamiento terapéutico no deseado en el final de la vida*”. Puede obtenerse una copia de dicho dictamen en la página web de la Junta de Andalucía: www.juntadeandalucia.es/consejoconsultivo.

⁶⁸ SILVA-RUIZ, P. F., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Anuario del Departamento de Derecho de la Universidad Iberoamericana*, núm. 23, año 1994, p. 194.

⁶⁹ Dictamen 1/2005 del Consejo Económico y Social de Castilla-La Mancha acerca del Anteproyecto de Ley sobre la declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud. Puede accederse a dicho Dictamen a través de la página de la Junta de Castilla-La Mancha, www.jccm.es.

⁷⁰ Buen ejemplo de ello lo encontramos en la Sentencia del Tribunal Supremo de Massachusetts en el caso *Patricia E. Brophy v. New England Sinai Hospital* en la que se declara que el conflicto entre interés del Estado de preservar la vida de los ciudadanos y el derecho a rechazar el tratamiento debe ser abordado de distinta manera según que el pronóstico sea o no favorable. Cuando la enfermedad puede ser curada, el interés del Estado en preservar la vida puede primar sobre el derecho de rechazo del tratamiento. Por el contrario, cuando no existe posibilidad de curación dicho interés del Estado disminuye. Puede accederse a la Sentencia a través de la página web, www.academic.udayton.edu.

ya sólo dispone de una vida artificial⁷¹. Sin embargo, el problema se encuentra en quién determina la frontera entre lo ordinario y extraordinario. Por ello, para dicho autor lo más prudente puede ser considerar que el juicio de los médicos es lo que deba tenerse en cuenta en estos casos. El médico deberá pronunciarse sobre las posibilidades reales de recuperación del paciente. Ante la existencia de éstas, y estando el paciente inconsciente, de forma que no pueda manifestar su consentimiento, el médico deberá proseguir el tratamiento precisamente porque es curativo. Por el contrario, cuando se trata de unas intervenciones médicas que, lejos de poder recuperar esa vida, lo único que conseguirán es una prolongación dolorosa de una muerte inevitable, no existe el deber jurídico de continuar la terapia, salvo las medidas de carácter puramente paliativo o analgésico⁷².

En definitiva, en el debate ético acerca del proceso de morir y de la incidencia que en el mismo puede tener el documento de instrucciones previas es fundamental acudir a la idea de futilidad.

Frente a la posición que venimos exponiendo, podría argumentarse que si el elemento determinante de la eficacia del documento de instrucciones previas viene constituido por la situación de terminalidad o por la futilidad del tratamiento, ello supone trasladar la potestad de decisión al médico. Sin embargo, esta objeción creemos que no tiene virtualidad, porque podría plantearse en relación a cualquier decisión clínica sobre el tratamiento,

⁷¹ GONZÁLEZ-VARAS IBÁÑEZ, A., “Régimen jurídico de los testamentos vitales. La protección de los derechos fundamentales a través de estos documentos”, en DE LA HERA, A., PALOMINO, R. y MOTILLA, A. (Coord.), *El ejercicio de la libertad religiosa en España: cuestiones disputadas*, Ministerio de Justicia, Madrid, 2003, pp. 298 y 299.

⁷² *Ibidem*, p. 300. La propia Asociación pro Derecho a Morir Dignamente recoge una definición de testamento vital que paradójicamente es coherente con la postura que mantenemos acerca de que el testamento vital debe situarse estrictamente en el ámbito del final de la vida: “entendemos como documento de Testamento Vital, Directrices Anticipadas o Últimas Voluntades, aquel en el que una persona manifiesta su voluntad sobre tratamientos médicos que desea recibir, o no recibir, caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le lleve a un estado que le impida expresarse por sí misma”. Así pues, sitúa el marco del testamento vital en un ámbito más restringido que el del consentimiento informado como derecho a rechazar el tratamiento y los cuidados médicos que es el de la enfermedad irreversible o terminal. Puede accederse a dicha definición a través de la página web de la Asociación, en en www.eutanasia.ws.

tanto en el ámbito de la terminalidad como fuera de él. La relación médico-paciente, pese a poseer un impacto jurídico evidente, al afectar a derechos y libertades especialmente protegidos, no queda siempre sujeta a decisión jurídica o, mejor dicho, judicial. El médico, en virtud de su capacitación profesional, reconocida por la propia sociedad, es dotado de un ámbito discrecional de decisión o, al menos, de propuesta de tratamientos al paciente⁷³. Plantear que limitar la eficacia del testamento vital a la situación de irreversibilidad o desproporcionalidad supone, a la postre, diferir la decisión al médico, que es quien efectúa el diagnóstico de terminalidad o establece el juicio clínico acerca de la proporcionalidad o no del tratamiento, carece de todo fundamento. Esta misma discrecionalidad se aprecia ineludiblemente en todas las decisiones clínicas que conforman la relación médico-paciente. Cuestión distinta es que en los casos más complejos o más confusos puede recabarse por cualquier de los intervinientes, médico o familiares, el auxilio o interpretación judicial, lo que no obsta la postura que estamos exponiendo.

También, como objeción a esta posición que distingue entre curar y cuidar, entre el tratamiento curativo y el fútil podría manifestarse que la misma se muestra excesivamente ambigua o abstracta. Sin embargo, sí que existe en la medicina consenso y criterios científicos que permiten delimitar la frontera, delimitar, en definitiva, el ámbito en el que puede entrar en juego el documento de instrucciones previas. A esta finalidad de manejar con criterios objetivos la frontera entre la curación y la no curación responden las propuestas que se hacen acerca de la conveniencia de protocolizar el proceso clínico al final de la vida. Para facilitar la labor de determinación clínica del carácter terminal o no de una enfermedad resultan especialmente útiles las guías con parámetros clínicos que orienten a los profesionales en esta necesaria e importante concreción⁷⁴.

⁷³ PARSONS, T., *El sistema social*, Alianza Universidad, Madrid, 1982, pp. 404 y 405

⁷⁴ MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “La dignidad del enfermo terminal”, en MASIÁ, J. (Edit.), *Ser humano, persona y dignidad*, Universidad Pontificia Comillas-Desclée De Brouwer, Bilbao, 2005, p. 168. Gómez Batiste, en su comparecencia ante la Comisión Especial del Senado sobre la eutanasia, destacó también la relevante función que en los tratamientos y cuidados al final de la vida pueden jugar los protocolos. Así, manifestó, literalmente, que “En nuestro

7.3. La integración sistemática de las instrucciones previas en el orden constitucional a través del concepto de irreversibilidad y del principio de proporcionalidad

La falta de efectos totalmente vinculantes de la declaración de voluntad recogida en el documento de instrucciones previas no nace de la distancia en el tiempo entre la declaración del sujeto y su aplicación, sino de la incapacidad del mismo que determina que no conozcamos cuál es su voluntad actual. El paciente ahora incapaz no es ya la misma persona que un día, cuando era todavía capaz, cumplimentó el documento de instrucciones previas. El problema que puede suponer el tiempo transcurrido entre la emisión de las instrucciones previas y el supuesto de hecho en el que se plantea aplicar su contenido no constituye para nosotros el elemento esencial. Ciertamente es que dicha cuestión se presenta problemática, y más aún cuanto más tiempo transcurre. Si el tiempo es mucho e incide en cambios psicológicos de la persona es discutible que pueda dársele valor principal a las instrucciones previas⁷⁵. El único fundamento para ello sería el de la no revocación por parte del paciente y ello no nos parece suficiente, ya que la no revocación puede obedecer a múltiples motivos que le resten verdadera eficacia a dicha omisión (olvido, imprevisión, etc.). El elemento esencial es, por un lado, la situación de incapacidad del sujeto, el descono-

cimiento de cuál es su efectiva voluntad cuando se plantea el supuesto de hecho, y, por el otro, la irreversibilidad de la decisión de optar por interrumpir o no aplicar la medida terapéutica. Estos dos elementos constituyen la piedra angular sobre la que debe asentarse la aplicación de las instrucciones previas, no como instrumento que determine necesariamente la decisión a adoptar en el caso concreto, sino como instrumento a tener en cuenta a la hora de tomarla⁷⁶.

El criterio correcto será actuar en beneficio del paciente, pero atendiendo a lo que establezcan los correspondientes protocolos o guías de actuación y al criterio que se recoja en el documento de instrucciones previas, pero sin olvidar que se desconoce la voluntad actual del paciente y que toda decisión a favor del no tratamiento es irreversible. En este punto es importante resaltar, una vez más, la importancia de la distinción entre tratamiento ordinario o extraordinario, de manera que en aquellos casos en los que el tratamiento no sea excepcional o extraordinario, deberá primar el beneficio del paciente incapaz. Es decir, lo que, en palabras de la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos, decidiría la mayoría de personas razonables (*"the perspective of a 'reasonable person,' choosing as most people would choose for themselves"*)⁷⁷.

Por lo tanto, un elemento fundamental en la resolución del conflicto entre la vida y la autonomía del sujeto inconsciente cuyos deseos figuran en el documento de instrucciones previas viene constituido por el criterio de la irreversibilidad de la

hospital, que es universitario, un instituto oncológico, existe un protocolo sobre cómo atender a las personas en situación de agonía en los últimos días de vida. Es un protocolo interdisciplinar elaborado con un grupo de trabajo, que define cuál es la situación de agonía, cuáles son las molestias más importantes de los enfermos en estos casos, qué tenemos que hacer y cuáles son las opciones de tratamiento en cada situación. Es una manera de mejorar de forma importante la calidad de la atención y, a la vez, de dirimir bien este tipo de opciones y dilemas terapéuticos. Por tanto, el hecho de que haya protocolo no sólo para el dolor, sino para situaciones difíciles de atención, es un factor que ayuda a enfermos, familias y profesionales a resolver bien algunos de los dilemas que se han suscitado aquí, por ejemplo, el de si un enfermo está más o menos consciente. Esto se puede protocolizar, se puede prever y se pueden determinar las maneras de responder ante situaciones difíciles". Declaraciones de Gómez Batiste ante la Comisión Especial de estudio sobre la eutanasia del Senado, en la sesión de 8 de abril de 1999. Vid. Diario de Sesiones del Senado, núm. 414, año 1999, p. 12.

⁷⁵ Simón Lorda y Barrio señalan que existen estudios que sugieren que las preferencias reflejadas en un documento de instrucciones previas se mantienen habitualmente por un tiempo de hasta dos años. Vid. SIMÓN LORDA, P. y BARRIOS, I., *op. cit.*, p.127.

⁷⁶ Existen estudios que indican que lo que deciden los pacientes en condiciones hipotéticas al redactar un documento de instrucciones previas no es necesariamente lo mismo que deciden cuando esa situación se vuelve real y conservan su capacidad. Vid. SIMÓN LORDA, P. y BARRIOS, I., *op. cit.*, p. 127. SÁNCHEZ GONZÁLEZ menciona otros instrumentos que deben ayudar a la toma de decisiones: primero, revitalizar el concepto de indicación terapéutica fundado en la evaluación de resultados; segundo, las asociaciones de profesionales deben formular criterios profesionales básicos; tercero, la comunidad y sus representantes deben estudiar sus prioridades y preferencias; y cuarto, las instituciones de asistencia deben elaborar protocolos éticos. Teniendo todo esto en cuenta, las instrucciones previas pueden ser un factor importante, aunque nunca exclusivo, en la toma de decisiones. Vid. SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M.A., "Informe sobre instrucciones previas", en MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord.), *Bioética, religión y salud*, *op. cit.*, p. 347.

⁷⁷ The President's Council on Bioethics, *Taking Care: ...*, *op. cit.*, p. 64.

decisión de optar por dejar morir al mismo. ¿Puede mantenerse, aún esgrimiendo la máxima expresión del derecho al rechazo al tratamiento, que, ignorando la voluntad actual del sujeto, se debe optar por una decisión que, a la postre, es irreparable?. Ciertamente, la vida, como valor superior del ordenamiento constitucional, puede ceder en su conflicto con la autonomía de voluntad del sujeto en el ejercicio de su derecho a rechazar el tratamiento y colocarse voluntariamente en una posición de riesgo para la vida. Sin embargo, este reconocimiento del *agere licere* no creemos que deba devaluar de tal manera el valor superior vida para que ceda en los casos en los que la autonomía de voluntad no es presente, sino pasada.

El argumento de la irreparabilidad ha sido acogido por el propio Tribunal Constitucional para resolver algunos conflictos relacionados con el derecho a la vida. En el caso resuelto por la Sentencia 154/2002, 18 de julio, el Tribunal Constitucional declaró que el reconocimiento excepcional de la capacidad del menor respecto de determinados actos jurídicos, no es de suyo suficiente para, por vía de equiparación, reconocer la eficacia jurídica de un acto que, por afectar en sentido negativo a la vida, tiene, como notas esenciales, la de ser definitivo y, en consecuencia, irreparable. Por ello, para resolver el conflicto el Tribunal atendió a los siguientes extremos: *“en primer lugar, el hecho de que el menor ejercitó determinados derechos fundamentales de los que era titular: el derecho a la libertad religiosa y el derecho a la integridad física. En segundo lugar, la consideración de que, en todo caso, es prevalente el interés del menor, tutelado por los padres y, en su caso, por los órganos judiciales. En tercer lugar, el valor de la vida, en cuanto bien afectado por la decisión del menor: según hemos declarado, la vida, “en su dimensión objetiva, es un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional y supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible (STC 53/1985)” (STC 120/1990, de 27 de junio, FJ 8). En cuarto lugar, los efectos previsibles de la decisión del menor: tal decisión reviste los caracteres de definitiva e irreparable, en cuanto conduce, con toda probabilidad, a la pérdida de la vida”*⁷⁸ La misma doctrina entendemos que resulta de aplicación al debate que nos ocupa,

⁷⁸ FJ 10.º.

ya que el paciente que es susceptible de curación y que se encuentra en situación de incapacidad es jurídicamente equiparable al menor de trece años.

También, en la Sentencia del Tribunal Constitucional 120/1990, de 27 de junio, se emplea el concepto de irreversibilidad: *“en modo alguno puede calificarse de “tortura” o “tratos inhumanos o degradantes”, con el sentido que esos términos revisten en el art. 15 CE, la autorización de una intervención médica, como la impugnada por los recurrentes, que, en sí misma, no está ordenada a infligir padecimientos físicos o psíquicos ni a provocar daños en la integridad de quien sea sometido a ellos, sino a evitar, mientras médicamente sea posible, los efectos irreversibles de la inanición voluntaria, sirviendo, en su caso, de paliativo o lenitivo de su nocividad para el organismo”*. Y, en atención a dicho criterio, el Tribunal resuelve que *“el hecho de que la alimentación forzada, cuya finalidad es impedir la muerte de los recurrentes no pueda considerarse constitutiva de trato inhumano o degradante en razón del objetivo que persigue, no impide sin embargo, por sí mismo, que se le pueda considerar como tal, sea en razón de los medios utilizados, sea por constituir una prolongación del sufrimiento, sin lograr pese a ello, evitar la muerte. Ambos hipotéticos reproches han de ser, sin embargo, también desechados, el primero de ellos, porque ya la resolución impugnada excluye expresamente el recurso a la alimentación por vía oral, que es la única cuyo empleo podría ser entendido como una humillación para quien hubiera de sufrirla y el segundo, porque el propósito de la medida no es el de provocar el sufrimiento, sino el de prolongar la vida”*⁷⁹.

Por último, en la Sentencia 53/1985, de 11 de abril, se señala que *“en el caso del aborto terapéutico y eugenésico la comprobación del supuesto de hecho, por su naturaleza, ha de producirse necesariamente con anterioridad a la realización del aborto y, dado que de llevarse éste a cabo se oca-*

⁷⁹ FJ 9.º. Similar criterio, pero en la esfera del derecho a la integridad física, se recoge en la Sentencia 215/1994, de 14 de julio, por el que se resuelve la cuestión de inconstitucionalidad promovida contra el artículo 428, párrafo segundo, último inciso, del Código Penal, introducido por el artículo 6 de la Ley Orgánica 3/89, de 21 junio, relativo a la esterilización de persona incapaz que adolezca de grave deficiencia psíquica.

sionaría un resultado irreversible, el Estado no puede desinteresarse de dicha comprobación”⁸⁰.

La propia bioética ha incorporado también este principio de irreversibilidad. Así, se ha propuesto valorar la competencia del paciente con capacidad limitada atendiendo a una “escala móvil” (estrategia de la escala móvil) por la que se reconoce que la competencia del paciente varía no sólo en función de sus aptitudes mentales, sino también en función de la gravedad de las consecuencias de la decisión que se adopte. Cuanto más graves, peligrosas o irreversibles son las consecuencias de la decisión para la salud del paciente, son más exigentes los criterios de capacidad exigidos. A medida que aumenta el riesgo de la decisión, el nivel de capacidad exigible para aceptar o rechazar debe ser más elevado. Por el contrario, a medida que la relevancia de las consecuencias para el bienestar van disminuyendo, el nivel de capacidad exigible debería disminuir paralelamente⁸¹.

Esta escala móvil se ha visto plasmada en la propia Ley de autonomía del paciente; en concreto, en lo que viene referido a la regulación de la autonomía del menor de edad. El artículo 9.3 c) dispone, en relación al menor maduro, que “cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación”. Así pues, el menor maduro, y no sus tutores, es titular del derecho a autorizar el tratamiento. Sin embargo, el mismo artículo limita dicha autonomía de voluntad del menor maduro, atendiendo a la relevancia de las consecuencias de la decisión, y, de este modo, señala, a continuación que “en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”. Por lo tanto, el menor maduro goza de plena autonomía de voluntad, a excepción de aquellos casos en los que la decisión revista grave riesgo para su bienestar.

Por lo tanto, el criterio de la escala móvil constituye un criterio al que nuestro legislador ha dotado de eficacia en nuestro ordenamiento jurídico, y al igual que resulta de aplicación en el ámbito de regulación de la novedosa figura del menor maduro en la relación clínica, puede ser aplicado a los efectos y límites del documento de instrucciones previas. Si aplicamos la estrategia de la escala móvil en el ámbito que constituye el objeto de nuestra discusión, puede afirmarse que la mayor o menor gravedad e irreversibilidad de la decisión a adoptar debe guiar también la labor del médico a la hora de tomar en consideración lo expresado por el paciente en el documento de instrucciones previas. Los médicos tienen el deber de demostrar que el tratamiento rechazado por el paciente incapaz resultará más beneficioso que perjudicial para el paciente⁸².

En definitiva, trasladado el criterio de la irreversibilidad o irreparabilidad al objeto de nuestra discusión, puede concluirse que los deseos expresados en el documento de instrucciones previas carecerán de virtualidad en aquellos casos en los que el respeto a la voluntad de su autor suponga adoptar una decisión irreversible o irreparable. En nuestro orden constitucional no encuentra encaje la decisión de privar de vida a un sujeto incapaz en atención a los deseos expresados con anterioridad, lo que no ocurrirá cuando el mismo se encuentra en una situación de terminalidad, en la que el fin de la vida se muestra ya como algo irreversible con independencia de la decisión que se adopte.

Además, también informa a favor de la postura que mantenemos el principio de proporcionalidad que constituye el elemento principal que nos ofrece el Derecho constitucional en la resolución de los conflictos entre derechos o entre valores superiores y principios y derechos, atendiendo a una visión sistemática y unitaria del ordenamiento⁸³.

La solución al problema se alcanza a través del *test de constitucionalidad o proporcionalidad*⁸⁴,

⁸⁰ FJ 12.º.

⁸¹ DRANE, J., “Las múltiples caras de la competencia”, en COUCEIRO, A (Edit.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1999, p. 163 y ss. Sin embargo, Beauchamp y Childress consideran que la estrategia de la escala móvil es conceptual y moralmente peligrosa. Además, señalan que, a través de la misma, puede incurrirse en formas injustificadas de paternalismo. Vid.. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F., *op. cit.*, pp. 130 a 134.

⁸² RODRÍGUEZ-ARIAS VAILHEN, D. y RODRÍGUEZ-ARIAS PALOMO, J.L., “¿Deben decidir los “locos”? Cuestiones sobre el consentimiento informado de los enfermos mentales en investigación y clínica”, en GÓMEZ-HERAS, J.M.G. y VELAYOS CASTELO, C. (Edit.), *op. cit.*, p. 296.

⁸³ SÁNCHEZ GIL, R., *El principio de proporcionalidad*, Universidad Nacional Autónoma de México, México, 2007, p. 3.

⁸⁴ Dicho *test de proporcionalidad* ha sido objeto de reconocimiento por la doctrina constitucional. Sin embargo, la doctrina del Tribunal Constitucional sobre el principio de

entendiendo por proporcionalidad, también denominada prohibición de exceso, que la intervención pública ha de ser «susceptible» de alcanzar la finalidad perseguida, «necesaria» o imprescindible al no haber otra medida menos restrictiva de la esfera de libertad de los ciudadanos (es decir, por ser el medio más suave y moderado de entre todos los posibles —ley del mínimo intervencionismo—) y «proporcional» en sentido estricto, es decir, «ponderada» o equilibrada por derivarse de aquella más beneficios o ventajas para el interés general que

proporcionalidad ha sido en un principio excesivamente genérica e indeterminada, recurriendo únicamente al principio de proporcionalidad en sentido estricto. Por ello, algunos autores relacionan dicho test con el juicio de ponderación, aunque ello puede resultar erróneo en la medida que el juicio de ponderación hace referencia específicamente al elemento de la proporcionalidad en sentido estricto, sin atender a los otros dos de idoneidad y necesidad (véase, por ejemplo, STC 85/1992). Vid. RUIZ RUIZ, R., “La ponderación en la resolución de colisiones de derechos fundamentales. especial referencia a la jurisprudencia constitucional española”, *Revista Telemática de Filosofía del Derecho*, núm. 10, 2006-2007, pp. 67 y 68. Sin embargo, a partir de los años noventa se asienta ya en el Tribunal la doctrina que incluye también los otros dos elementos que componen la proporcionalidad en sentido amplio: idoneidad y necesidad. Así, la STC 66/1991 dispone que “*no siendo los derechos que la Constitución reconoce garantías absolutas, las restricciones a que puedan quedar sometidos son tolerables siempre que sean proporcionadas, de modo que, por adecuadas, contribuyan a la consecución del fin constitucionalmente legítimo al que propendan, y, por indispensables, hayan de ser inevitablemente preferidas a otras que pudieran suponer, para la esfera de libertad protegida, un sacrificio menor*”. Pueden verse también, SSTC 66/1995 y 207/1996. Para González Beilfuss el principio de proporcionalidad constituye un criterio de interpretación típicamente constitucional que permite compensar parcialmente las insuficiencias que plantean los métodos de interpretación clásicos en Derecho constitucional y que, además, es muy frecuentemente empleado por los operadores jurídicos y por los Tribunales de Justicia, siendo una constante de nuestra jurisprudencia constitucional. Vid. GONZÁLEZ BEILFUSS, M., *El principio de proporcionalidad en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional*, Cuadernos Aranzadi del Tribunal Constitucional, Thomson-Aranzadi, Cizur Menor, 2003, p. 15. Debemos recordar también que el principio de proporcionalidad fue objeto de positivización en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, cuyo artículo 51, bajo el título del “*Alcance de los derechos garantizados*” dispone en su apartado 1 que “*Cualquier limitación del ejercicio de los derechos y libertades reconocidos por la presente Carta deberá ser establecida por la ley y respetar el contenido esencial de dichos derechos y libertades. Sólo se podrán introducir limitaciones, respetando el principio de proporcionalidad, cuando sean necesarias y respondan efectivamente a objetivos de interés general reconocidos por la Unión o a la necesidad de protección de los derechos y libertades de los demás*”.

perjuicios sobre otros bienes, valores o bienes en conflicto, en particular sobre los derechos y libertades. En suma, pues, la acción estatal debe ser útil o idónea, necesaria y proporcionada⁸⁵.

Trasladados dichos elementos al conflicto entre el valor superior vida y la autonomía de voluntad expresada en el documento por el sujeto incapaz, podemos concluir que la medida será idónea si permite alcanzar el fin propuesto que es la protección de algún valor o principio constitucional. Será necesaria si no existe otra medida que pueda alcanzar el mismo fin en términos semejantes, ocasionando menores perjuicios o menor renuncia a derechos y libertades⁸⁶. Y, por último, será proporcional en sentido estricto cuando exista un equilibrio entre los beneficios obtenidos en orden a la protección de un bien constitucional y los daños derivados de la medida. Este último elemento puede desglosarse a su vez en tres pasos: primero hay que definir la intensidad de la intervención en el bien o derecho. Segundo, hay que valorar la importancia de la satisfacción del bien o derecho que juega en sentido contrario. Finalmente, hay que decidir si la importancia de las razones para la intervención justifica la intensidad de la intervención⁸⁷.

Para ROVIRA la intervención médica en contra de la voluntad del paciente sólo es constitucionalmente admisible cuando cumpla con las exigencias del principio de proporcionalidad. Así, en primer lugar debe ser idónea, apta o adecuada para alcanzar el fin legítimamente perseguido con ella. En segundo lugar, debe ser necesaria o im-

⁸⁵ BARNES, J., *cit.*, p. 500. Gascón Abellán añade a estos tres elementos del *test de proporcionalidad* un cuarto que denomina “fin legítimo” y en virtud del cual habría que preguntarse cuál es el fin de la medida que restringe la autonomía del sujeto. Si dicho fin es la salvaguarda del sistema sanitario público, el fin sería efectivamente legítimo. Por el contrario, si el fin fuera la mera protección de la salud del sujeto, no de la salud colectiva, ya no estaría dotado de legitimidad. Vid. GASCÓN ABELLÁN, M., “¿Puede el Estado adoptar medidas paternalistas en el ámbito de la protección de la salud?”, *Humanitas Humanidades Médicas*, Tema del mes on-line, núm. 20, octubre de 2007, pp. 20 y 21.

⁸⁶ Para Gascón Abellán tanto el elemento de la idoneidad como el de la necesidad exigen efectuar juicios de pronóstico, con las dificultades que, en ocasiones, ello conlleva, por no existir un conocimiento sólidamente fundado que oriente claramente el juicio. Vid. GASCÓN ABELLÁN, M., *cit.*, pp. 21 y 22.

⁸⁷ *Ibidem*, p. 22.

prescindible para ello, esto es, que no exista otro tratamiento menos gravoso que, sin imponer sacrificio alguno de los derechos fundamentales, o con menor grado de sacrificio, sean igualmente aptas para conseguir dicho fin. Por último, que aún siendo idónea o necesaria, el sacrificio que suponga no resulte desmedido en comparación con el fin⁸⁸.

Así pues, puede justificarse una medida restrictiva de la libertad de los sujetos que se presenta con el objetivo inmediato de preservar su salud o de evitar daños en la misma si se supera un test de constitucionalidad que exige acreditar lo siguiente⁸⁹:

a) Que la medida que sacrifica la autonomía de voluntad persiga en última instancia proteger o garantizar el sistema de protección de la vida y de la propia autonomía.

b) Que la medida restrictiva de la libertad sea realmente la única solución al conflicto.

c) Y, finalmente, ha de acreditarse que existe un equilibrio razonable entre la importancia de las razones para la intervención en la libertad y la intensidad de la intervención.

Pues bien, puede concluirse que la decisión del conflicto que venimos proponiendo y que, desde un prisma eminentemente práctico, supondría primar el valor vida sobre la autonomía prospectiva cuando la aplicación de las instrucciones previas se produzca fuera de los supuestos de terminalidad, responde a los tres criterios que integran el principio de proporcionalidad.

En primer lugar, nuestra opción es respetuosa con el valor constitucional que la vida supone en nuestro orden constitucional, sobre todo, y como nos recuerda el propio Tribunal Constitucional, cuando desconocemos la voluntad actual del sujeto, bien porque es menor, bien porque es incapaz, es decir, fuera de los supuestos que son expresión de un *agere licere* contemporáneo. Por lo tanto, la decisión es idónea con el orden constitucional, atendido en un sentido sistemático, como unidad.

En segundo lugar, la postura que mantemos es también adecuada y necesaria para ello, al no existir otras medidas alternativas que consigan el mismo objetivo. No existen otras alternativas para

resolver el conflicto distintas a las dos que hemos planteado: respetar o no la voluntad expresada en el documento, dejar vivir o dejar morir.

Por último, se trata de una injerencia en la libertad más privada del sujeto, pero sólo momentánea y a largo plazo en nombre, precisamente, de esa libertad, porque no hace más que restablecer el *status quo* de un sujeto libre al que se da la ocasión de volver a pensarlo⁹⁰. Por lo tanto, la decisión supone garantía no sólo del valor superior vida, sino también del propio principio de autonomía.

En todo caso, nuestra postura no supone recuperar una visión paternalista de la relación médico-paciente, aunque sea limitada al final de la vida, sino fijar con claridad cuál es la situación de hecho en la que son objeto de aplicación las instrucciones previas y cuál son los efectos en cuanto documento emitido por una persona que se encuentra, en el momento en el que se plantea su aplicación, en situación de incapacidad. Sostener que el fundamento de las instrucciones previas radica en el derecho del paciente a rechazar el tratamiento provoca como hemos podido comprobar distorsiones importantes. En la situación en la que el paciente está incapacitado y su enfermedad es curable el conflicto no se produce entre el valor superior vida y el derecho a autorizar o rechazar el tratamiento, sino entre el valor vida y una autonomía de voluntad del sujeto limitada, porque sabemos cuál era esa voluntad pasada, pero no su voluntad presente. En tal conflicto rige el principio que pudiera denominarse "*in dubio pro vita*", pero, obviamente, no porque consideremos que, en todo caso, prima el valor vida frente a la autonomía de voluntad del sujeto, sino porque existe una falta de certeza acerca de cuál es la verdadera voluntad actual del sujeto inconsciente que ha rechazado, a través de un documento de instrucciones previas, un tratamiento en una situación distinta al final de la vida. En tal caso, la duda hace primar el valor superior de la vida.

8. CONCLUSIONES

Las instrucciones previas constituyen el documento a través del que se ejerce el derecho a no

⁸⁸ ROVIRA, A., *op. cit.*, p. 181.

⁸⁹ GASCÓN ABELLÁN, M., *cit.*, p. 22 y 23.

⁹⁰ JONAS, H., *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*, Paidós Básica, Barcelona, 1997, pp. 161 y 162.

sufrir extralimitación del esfuerzo terapéutico y el derecho a morir sin dolor. Se trata, en consecuencia, de una figura conectada directamente con el final de la vida y el final de la curación. Así pues, el ámbito de actividad en el que desplegará sus verdaderos efectos no es el ámbito de la actividad asistencial ordinaria, sino el ámbito de los cuidados paliativos o, mejor dicho, el del paciente terminal. Cuando la enfermedad incurable ha llegado a su fase terminal, toda prolongación del tratamiento en esas circunstancias puede convertir al sujeto en mero objeto y puede violar su dignidad.

Con las instrucciones previas no se pretende reconocer el derecho del paciente a disponer directamente sobre el final de sus días, pero sí le hace partícipe de las riendas de su futuro al proclamar el derecho a rechazar un tratamiento con el fin de evitar un alargamiento innecesario de la vida por medios desproporcionados. Sólo desde esta perspectiva y con estos delimitados contornos, las instrucciones previas pueden ser consideradas como una más de las múltiples manifestaciones del derecho al bien morir o a la buena muerte.

Toda pretensión de extender las instrucciones previas más allá del marco del paciente terminal, lo que se produce, a la postre, cuando fundamentamos las mismas en el derecho a rechazar el tratamiento, supone desnaturalizar la propia figura en nuestro ordenamiento constitucional. Podemos afirmar, por tanto, que allí donde no hay enfermedad incurable no puede haber instrucciones previas, es decir, la figura está directamente vinculada al concepto de irreparabilidad.

Nuestra posición viene refrendada por la propia exigencia de integración sistemática de las instrucciones previas en el orden constitucional a través del concepto de irreversibilidad y del principio de proporcionalidad.