

## ¿Quién puede decidir por mí?

### Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas

**Pablo Simón<sup>a</sup> e Inés M. Barrio<sup>b</sup>**

<sup>a</sup>Médico de Familia. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. Investigador del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED). <sup>b</sup>DUE. Fundación Hospital Virgen de las Nieves. Granada. España. Coordinadora del Nodo de Ética de la Red Temática de Investigación Cooperativa en Cuidados a Personas Mayores (RIMARED)\*.

\*Nodo de problemas éticos y jurídicos de la toma de decisiones sanitarias en ancianos al final de la vida de la Red Temática de Investigación en cuidados a personas mayores (RIMARED/G03100).

Equipo Investigador Coordinador de RIMARED: Inés Barrio Cantalejo, Julio Cabrero García, Pilar Comet Cortés, Carmen Fuentelsaz Gallego, Teresa Moreno Casbas, Adela Zabalegui Yarnoz. Investigadores: Eva Abad Corpa, Jose María Barreiro Bello, Inés M. Barrio Cantalejo, Apolo García Palomares, María Gasull Vilella, Carme Jover Sancho, Javier Júdez Gutiérrez, Sagrario Martínez Rodríguez, Olga Monistrol Ruano, María Jesús Pascau González-Garzón y Pablo Simón Lorda.

Correspondencia: Pablo Simón Lorda.  
Escuela Andaluza de Salud Pública.  
Campus Universitario de la Cartuja. 18080 Granada. España.  
Correo electrónico: pablo.simon.easp@juntadeandalucia.es

#### Resumen

La participación del paciente en la toma de decisiones clínicas alcanza su mayor dificultad cuando éste está incapacitado. En tales casos deben tomarse decisiones de representación o sustitución que revisten una gran complejidad ética y jurídica. Una asistencia sanitaria de calidad ética debe ser capaz de afrontar de manera metodológicamente correcta este reto. Por ello, es importante conocer bien el primer peldaño de ese camino, que es la dimensión jurídica. El objetivo del presente trabajo es revisar históricamente la evolución de los aspectos legales de este tipo de decisiones y ofrecer de forma sintética el estado de la legislación autonómica y nacional que las regulan, a 1 de enero de 2004, con especial atención a la situación jurídica de las "instrucciones previas" o "voluntades anticipadas". De esta manera, tanto los profesionales como las organizaciones sanitarias podrán comprometerse mejor en la protocolización y el desarrollo de una planificación anticipada de estas decisiones.

**Palabras clave:** Bioética. Derecho. Consentimiento por representación. Capacidad. Voluntades anticipadas. Testamentos vitales. Instrucciones previas. Representante.

#### Introducción

El consentimiento informado se ha ido incorporando, durante los últimos 15 años, al quehacer clínico habitual de los profesionales sanitarios españoles<sup>1</sup>. Es bien cierto que todavía estamos distantes de un nivel óptimo de aplicación práctica, tanto en cantidad como en calidad<sup>2</sup>. Pero son pocos los que hoy abiertamente se opondrían a una participación más activa de los pacientes en el proceso de toma de decisiones, y rechazarían la necesidad de gestionar de forma ade-

#### Abstract

Patient participation in clinical decision making is at its most problematic when the patient is incompetent. In these cases, decisions must be taken for the patient, which raises issues of great ethical and legal complexity. The quality of a health care organization is also related to its ability to deal with this kind of problem methodically. Therefore, thorough knowledge of the first step of the decision-making process, the legal aspects of these decisions, is essential. The present article aims to review the historical development of the legal aspects of substituted decision making in Spanish law, and to provide a brief overview of the state of the art in current legislation up to January 1<sup>st</sup>, 2004. Special attention is paid to legal aspects of living wills or advance directives. This will help both health professionals and organizations to develop protocols for the advance planning of these decisions.

**Key words:** Bioethics. Law. Substituted decision making. Capacity. Advance directives. Living wills. Advanced care planning. Durable power of attorney.

cuada los "valores ocultos" de la relación clínica<sup>3</sup>. Las organizaciones sanitarias también han comenzado a entender que esta cuestión no es sólo un problema de la práctica individual de sus profesionales, sino que tanto la información clínica como la más general repercuten en la calidad de la atención sanitaria prestada en conjunto por toda la organización<sup>4</sup>. Por tanto, es también una cuestión de ética organizacional<sup>5</sup>.

Sin embargo, y a pesar del chaparrón legislativo que al respecto ha padecido nuestro país desde el año 2000, todavía ni los clínicos ni las organizaciones o centros sanitarios han

prestado la adecuada atención al problema de la toma de decisiones cuando el paciente es incapaz, es decir, el consentimiento por representación o sustitución<sup>6</sup>. Ni tampoco, claro está, al de la puesta en marcha de una de las herramientas generadas para apoyar tales decisiones: los tradicionalmente denominados “testamentos vitales”, ahora “rebautizados” como “instrucciones previas”, “voluntades anticipadas” o “voluntades vitales anticipadas”<sup>7</sup>. Sin embargo, la poca investigación realizada en nuestro país al respecto ya comienza a mostrar tanto el decidido interés de los pacientes y profesionales por este tema como su desconocimiento del marco ético y jurídico que sustenta tales decisiones<sup>8,9</sup>.

Las decisiones de representación y los testamentos vitales no son más que una prolongación y una consecuencia de la incorporación de la autonomía moral de los pacientes a la toma de decisiones clínicas, fenómeno que ha dado lugar a la teoría del consentimiento informado. Si es el sujeto autónomo el que debe decidir lo que debe hacerse con su propio cuerpo, debemos buscar la forma de prolongar o tener en cuenta esa autonomía incluso cuando el sujeto, por su enfermedad, no esté en condiciones psicológicas adecuadas para ejercerla por sí mismo. Sin embargo, la realización práctica de este supuesto en la vida real de un centro sanitario no está exenta de dificultades éticas, jurídicas, organizativas o, también, emocionales. En este sentido, la situación de vulnerabilidad potencial de los sujetos incapaces hace que los marcos legislativos adquieran una importancia muy relevante, por cuanto trazan mínimos éticos por debajo de los cuales nadie debe situarse. Por esto el presente trabajo se centrará de manera prioritaria en ellos.

Pero no debe olvidarse que una atención de calidad integral a los sujetos incapaces, sobre todo en los tramos finales de la vida, sólo puede hacerse con marcos mucho más amplios que el de la mera ley. Las dimensiones éticas, psicológicas, emocionales y organizacionales desbordan ampliamente la estrechez de lo jurídico, aunque deban necesariamente respetarlo. Tanto es así que actualmente en la bibliografía norteamericana (estadounidense y canadiense), pionera en este campo de la bioética, la investigación se centra no tanto en los documentos de voluntades anticipadas, como en lo que se denomina “planificación anticipada de las decisiones”<sup>10,11</sup>. Esta planificación consiste en un proceso comunicativo amplio y participativo donde los formularios de voluntades anticipadas son una mera herramienta, no un fin en sí mismo<sup>12-14</sup>.

Con el propósito de que en nuestro país se comience a avanzar cuanto antes en la dirección de los procesos de planificación anticipada de las decisiones, el objetivo de este trabajo es dar cuenta del desarrollo histórico y del estado actual del fundamento de dichos procesos: el marco jurídico.

### **La situación jurídica hasta la entrada en vigor del “convenio de Oviedo” (1 de enero de 2000)**

La toma de decisiones sanitarias en los pacientes incapaces debe encuadrarse desde el punto de vista jurídico dentro de la teoría general de la representación, ampliamente de-

sarrollada por el Derecho civil desde los orígenes del Derecho romano. Podemos llamar “representación a la situación jurídica en la que una persona presta a otra su cooperación mediante una gestión de sus asuntos en relación con terceras personas”<sup>15</sup>. Para Díez-Picazo y Gullón, además es decisivo que esta gestión se realice en el mejor interés del representado<sup>16</sup>. Para poder gestionar los asuntos de otro se requiere siempre una forma de legitimación de ese actuar. Las formas de legitimación determinan los 2 tipos más importantes de representación: voluntaria y legal. Se habla de representación voluntaria cuando es el propio representado el que legitima voluntaria y libremente, mediante el negocio de apoderamiento, la actuación del representante en la gestión de sus intereses de representado, de tal forma que lo hecho por aquél produzca efectos en la esfera jurídica de este último. Se habla de representación legal cuando la legitimación del representante no proviene de la voluntad del representado sino de la Ley.

Pero lo más importante es señalar que en nuestro Ordenamiento jurídico, como sucedía en el norteamericano hasta la aparición a mediados de los setenta de las primeras leyes específicas sobre decisiones médicas, la teoría de la representación había sido más desarrollada para tratar cuestiones de tipo patrimonial que para enfrentarse a cuestiones de tipo personal, como las sanitarias. El motivo es obvio. Nuestro Derecho sólo desde hace bien poco ha comenzado a aceptar la opinión de que la vida es un bien, si no totalmente disponible según algunos, sí al menos ampliamente gestionable por su titular. Por tanto, sólo desde hace bien poco ha empezado a asumirse plenamente la autonomía de las personas para decidir en lo que afecte a su salud, su integridad física o su vida. Por ello, todavía mucho más difícil ha sido que se comenzara a aceptar que puedan ser otros los que tomen ese tipo de decisiones en representación de los titulares de esos bienes y derechos.

Y sin embargo, los médicos han tomado este tipo de decisiones de representación desde siempre, porque forman parte del quehacer diario de los centros sanitarios de todo el mundo. Y la práctica tradicional de los sanitarios españoles cuando se han encontrado ante un paciente adulto incapaz de emitir un consentimiento válido ha sido la misma que la de todos los profesionales sanitarios de todos los países: recabar de sus familiares más próximos dicho consentimiento. Sin embargo, lo cierto es que esta forma de representación no tenía base legal explícita en nuestro Ordenamiento, pues no se ajustaba ni a una forma de representación voluntaria ni a una forma legal. En todo caso podía alegarse su carácter de norma consuetudinaria.

En 1977, Villanueva Cañadas y Cano Barrero proponían 2 posibles soluciones al problema de la falta de legitimidad expresa de la representación realizada por familiares de pacientes incapaces<sup>17</sup>. Una era “asimilar la incapacidad transitoria al concepto del sometido a tutela”, es decir, equiparar la situación de incapacidad de hecho a la de derecho y, por tanto, aplicar el sistema de representación que por entonces contemplaba el Ordenamiento para los incapacitados por vía judicial. Otra era justificar la participación de los familiares apelando a la regulación de las obligaciones de alimentos en-

tre parientes, incluyendo entre estos últimos todo lo que resulte imprescindible para garantizar la asistencia médica. De esta última forma se solucionaba incluso el problema de la relación de los familiares autorizados para decidir, pues no había más que aplicar el orden establecido para determinar qué familiares están obligados a procurar alimentos. Por su parte, Gitrama González ratificaba ese mismo año que “cuando el enfermo no se encuentre en estado de prestar su consentimiento por haber perdido, o casi, el uso de sus facultades mentales, puede el médico recabar y obtener el de las personas investidas respecto de aquél de una autoridad legal, o el de las que, por sus lazos de parentesco, cabe considerar como sus protectores naturales”<sup>18</sup>.

Ninguna de estas propuestas fue acogida con simpatía, y apenas un año después, en 1978, el Real Decreto sobre Normas de Garantías de los Usuarios, representaba el primer intento de regulación explícita de la materia, al incluir en el apartado c de su artículo 13 el derecho del enfermo a prestar “la previa conformidad y consentimiento expreso y escrito y, en caso de su menor edad o imposibilidad, de sus parientes más próximos o representante legal”. La anulación del Real Decreto por el Supremo volvió a dejar huérfana de legitimidad la participación de los familiares en las decisiones sanitarias sobre incapaces de hecho. Y así continuó hasta la aprobación de la Ley General de Sanidad en 1986, pese a los infructuosos intentos de juristas tan prestigiosos como Ataz<sup>19</sup>, Fernández-Hierro<sup>20</sup> o Martínez Calcerrada<sup>21</sup> de darle entretanto más solidez.

El artículo 10.6.b. de la Ley 14/1986, General de Sanidad (LGS), hoy derogado, afirmaba textualmente que: “[El paciente tiene derecho] a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto [...] cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas”.

De esta manera venía a solventarse el vacío sobre la legitimación de la representación de los pacientes incapaces por los familiares, al ofrecerse un respaldo legal explícito para ésta. Pero por otra parte, esta formulación suscitaba nuevos problemas.

Cabía preguntarse, en primer lugar, qué tipo de representación es la que se legitimaba. Y la respuesta parece obvia: si la legitimación se realizaba por Ley, entonces nos encontrábamos ante una forma de representación legal. Pero el siguiente problema era que el Ordenamiento se detenía aquí y no regulaba, como debería, ni los poderes, ni facultades del representante, ni los órganos de control de esa representación. La expresión “familiares o personas a él allegadas” resultaba especialmente ambigua o genérica, y no aclaraba si había algún tipo de prelación entre los que pudieran pertenecer a ese amplio grupo de personas. Además, no se establecía ninguna orientación sobre el tipo de decisiones y los criterios de decisión que se podía utilizar. Tampoco se dejaba la puerta abierta para la introducción de la representación voluntaria. Otra duda que surgía al leer el famoso artículo 10 de la LGS era si se reconocía a los pacientes incapaces los mismos derechos que a los pacientes capaces, como el derecho a rechazar tratamientos.

Todas estas ambigüedades fueron produciendo que el marco jurídico establecido por la Ley General de Sanidad, y que en 1986 podía considerarse claramente adelantado a su tiempo, fuera revelándose poco a poco como incapaz de responder a la creciente complejidad de la asistencia sanitaria en nuestro país. Y no tanto en lo relativo a las decisiones con pacientes incapaces, que en general ha sido un campo bastante ignorado hasta hace bien poco, sino más bien en lo relativo a la teoría general del consentimiento informado y su interpretación por parte de los jueces<sup>22</sup>. Ello llevó al Ministerio de Sanidad y Consumo a la creación en 1997 de un grupo de trabajo sobre “Información y Documentación Clínica”, para explorar los posibles cambios en la situación legal. El resultado del trabajo de aquel grupo es un informe (noviembre de 1997) que está en la base de todos los desarrollos legislativos que ha habido sobre la materia en los años siguientes<sup>23</sup>. Pero en abril de 1997 España había firmado el protocolo del llamado “Convenio de Oviedo”, una norma que resultará clave al entrar en vigor el 1 de enero de 2000. Por eso le dedicaremos el apartado siguiente.

Con respecto a los denominados “testamentos vitales”, cabe decir que, antes de la aprobación del citado Convenio de Oviedo, no había en España normas jurídicas explícitas que les dieran carta de naturaleza legal. Tampoco se encuentra apenas bibliografía doctrinal acerca de ellos. Quizás el autor que se pronunció en su día de manera más explícita sobre esta cuestión fue Romeo Casabona<sup>24</sup>. Para este autor la validez legal del testamento “biológico” o “vital” o “eutánasico” –como él decía– tenía 2 aspectos, uno se refería a la “validez del alcance del contenido” y otro a la “validez de las declaraciones de voluntad”. Lo primero tenía que ver con el dilema de si un paciente puede legítimamente rechazar por escrito tratamientos vitales, cosa que, según este autor, era a mediados de los noventa compatible y ajustado a nuestro Derecho. La segunda cuestión era más problemática, pues hacía referencia al valor del documento en sí y a los problemas que podían derivarse de su utilización. Pero, una vez tenidas en cuenta estas consideraciones, en palabras de Romeo Casabona “el llamado testamento biológico podía tener, en principio, los mismos efectos que si la declaración se hubiera emitido en el momento de decidir la continuación del tratamiento” y, en cualquier caso, no debía “desconocerse su valor indicativo sobre las preferencias del paciente”.

## **La situación jurídica a partir de la entrada en vigor del Convenio de Oviedo (1 de enero de 2000)**

### ***El Convenio de Oviedo***

La entrada en vigor en nuestro país, el 1 de enero de 2000, del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina<sup>25</sup>, más conocido entre los expertos en bioética como “Convenio de Oviedo”, marca un punto de inflexión importante respecto a estas materias.

Las ideas relevantes que introduce el Convenio respecto a la representación de pacientes incapaces, mediante su artículo 6, son las siguientes:

1. Cuando un paciente es incapaz, otra persona debe decidir en su lugar: "su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley".

2. Sin embargo, deberá intentarse que el paciente incapaz participe en la toma de decisiones en la medida de lo posible.

3. Para poder decidir adecuadamente y dar su consentimiento, el representante debe recibir una adecuada cantidad de información, la misma que hubiera recibido el paciente de haber sido capaz.

4. El criterio principal que debe guiar al representante al decidir debe ser la búsqueda del "beneficio directo" de su representado.

5. A la hora de determinar el "beneficio directo", el representante deberá tomar en consideración "los deseos expresados anteriormente" por el paciente respecto a las intervenciones médicas.

6. La búsqueda del "beneficio directo" autoriza asimismo al representante a retirar su consentimiento en cualquier momento, cuando entienda que ello va "en interés de la persona afectada".

Como se puede apreciar, el texto del Convenio comienza a dibujar un panorama más preciso y más moderno respecto a las condiciones legales de la representación de pacientes incapaces.

Además, el artículo 9 del Convenio abrió la puerta para el reconocimiento normativo de las instrucciones previas en nuestro país. Dicho artículo dice lo siguiente: "Deseos expresados anteriormente. 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 sea capaz de expresar su voluntad".

Sin embargo, para introducir realmente toda esta nueva orientación en nuestro Ordenamiento, debían producirse necesariamente modificaciones legislativas. La iniciativa para ello no partió en principio del Gobierno central, sino de las autonomías, en concreto de Cataluña.

#### ***La nueva legislación autonómica y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente***

El 11 de enero de 2001, el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya publicaba la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica, la primera ley de estas características en España. La comunidad autónoma gallega fue la siguiente en aprobar su Ley 3/2001 de 28 de mayo, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes, publicada en el Diario Oficial de Galicia del 8 de junio de 2001. Más tarde, en 2002 y 2003, siguieron este camino Navarra, Castilla y León, y la Comunidad Valenciana.

Sin embargo, dado que el 1 de enero de 2002 fue fijado por el Ministerio de Sanidad como fecha para finalizar el proceso transferencial en materia de sanidad, muchas comunidades autonómicas del antiguo Insalud, y algunas ya transferidas, se vieron embarcadas en la tarea de elaborar su propia

Ley autonómica de Salud u Ordenación Sanitaria. Por ello, algunas de ellas, en vez de generar leyes específicas sobre información, documentación y testamentos vitales, introdujeron estas cuestiones en dicha Ley de Salud de manera más o menos extensa y precisa, con la intención de ampliar esa regulación posteriormente mediante una legislación complementaria. Es el caso de Cantabria, La Rioja, Madrid, Aragón o Baleares.

Ante esta diversidad legislativa, el Parlamento decidió tratar de establecer una norma de carácter básico que fijara los mínimos en esta materia. Tras lograr un gran consenso parlamentario, el BOE del 15 de noviembre de 2002 publicaba 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<sup>26</sup>, que está en vigor desde el 16 de mayo de 2003 y constituye actualmente una pieza legislativa clave. Dos artículos de esta ley, el 5 y el 9, inciden de manera muy precisa sobre el problema de la representación, y otro artículo, el 11, se reserva para la regulación de las "instrucciones previas".

En la tabla 1 se encuentra recogida, salvo error u omisión, toda la legislación aprobada en España hasta el 1 de junio de 2004, con reseña de los artículos de cada norma que se dedican tanto a la representación como a las "instrucciones previas".

#### ***La representación de pacientes incapaces en la legislación actual***

En la tabla 2 se encuentra una aproximación lo más precisa posible a los contenidos jurídicos sobre las decisiones de representación de las distintas leyes. Las diferencias de matiz entre las distintas leyes son a veces notables, y es difícil reflejarlas por completo en una tabla de esas características. Por tanto, la consulta de dicha tabla no debe suplir la lectura del texto completo de cada norma, sólo puede guiarla.

Las comunidades autónomas que han optado por incluir esta cuestión en sus leyes de salud o de ordenación sanitaria se han inspirado en el artículo 10 de la LGS, ya derogado en su práctica totalidad. En función de la mayor o menor rapidez con que se haya aprobado la ley, han tratado de incorporar ciertos aspectos novedosos, como los testamentos vitales. Por ello, muchas de esas leyes, en tanto no se produzcan nuevas normas más específicas, deberán ser suplidas por la Ley Básica 41/2002.

Un caso muy peculiar es Galicia, pues teniendo ya una ley específica similar a la catalana, en su Ley de Ordenación Sanitaria de diciembre de 2003, para redactar el capítulo sobre derechos y deberes de los usuarios, vuelve de nuevo la vista al artículo 10 de la LGS. Hubiera parecido más lógico aprovechar la aprobación de esta ley tan trascendente para adaptar su legislación a la Ley Básica 41/2002.

El País Vasco también está en una situación peculiar, pues aun teniendo una de las legislaciones más interesantes del Estado sobre voluntades anticipadas, su regulación sobre decisiones de representación es deficiente. Ni el Decreto 175/1989 que contiene la Carta de Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios del Servicio Vasco de Salud –que

Tabla 1. Legislación sobre instrucciones previas y decisiones de representación

| Ámbito               | Fecha de aprobación (hasta 01/06/04)   | Legislación  | Artículos sobre representación | Artículos sobre instrucciones previas |
|----------------------|--|--|--------------------------------|---------------------------------------|
| España               | 04/04/1997                             | Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina  | 6                              | 9                                     |
| España               | 01/01/2000<br>14/11/2002               | Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica   | 5 y 9                          | 11                                    |
| Galicia              | 28/05/2001                             | Ley 3/2001 reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica  | 6 y 11                         | 4 y 5                                 |
|                      | 09/12/2003                             | Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Galicia  | 133.1.n                        | 133.1.n                               |
| Cantabria            | 10/12/2002                             | Ley 7/2002, de Ordenación Sanitaria de Cantabria   | 31 y 32                        | 29.2.b y 34                           |
| País Vasco           | 12/12/2002<br>04/11/2003               | Ley 7/2002, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la salud<br>Decreto 270/2003, que crea y regula el registro vasco de voluntades anticipadas  | –                              | Todos<br>Todos                        |
| Navarra              | 06/05/2002                             | Ley foral 11/2002, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica (modificación de la Ley Foral 29/2003, de 4 de abril)                               | 3 y 7                          | 9                                     |
|                      | 16/06/2003                             | Decreto foral 140/2003, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas   | –                              | Todos                                 |
| La Rioja             | 17/04/2002                             | Ley 2/2002, de Salud de La Rioja   | 6,3 y 6,4                      | 6,5                                   |
| Aragón               | 15/04/2002<br>06/05/2003               | Ley 6/2002, de Salud de Aragón<br>Decreto 100/2003, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de organización y el funcionamiento del registro de voluntades anticipadas                         | 9 y 14<br>–                    | 15<br>Todos                           |
| Cataluña             | 29/12/2000                             | Ley 21/2000, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica   | 7                              | 8                                     |
|                      | 25/06/2002                             | Decreto 175/2002, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas   |                                | Todos                                 |
| Baleares             | 04/04/2003                             | Ley de Salud de las Illes Balears  | 12,5                           | 18                                    |
| Castilla y León      | 08/04/2003                             | Ley 8/2003 de derechos y deberes de las personas en relación con la salud  | 5, 18, 28, 31 y 33             | 30                                    |
| Extremadura          | 28/06/2001                             | Ley 10/2001, de Salud de Extremadura   | 11.1                           | 11.5                                  |
| Madrid               | 21/12/2001                             | Ley 12/2001, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid   | 27                             | 28                                    |
| Castilla-La Mancha   | 30/11/2000                             | Ley 8/2000, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha  | 4d y 4k                        | –                                     |
| Comunidad Valenciana | 28/01/2003                             | Ley 1/2003, de derechos e información al paciente en la Comunidad Valenciana   | 9 y 10                         | 3,16, 17 y 22                         |
| Murcia               | 26/07/1994                             | Ley 4/1994, de Salud de la Región de Murcia  | 3                              | –                                     |
| Andalucía            | 15/06/1998<br>31/10/2003<br>18/05/2004 | Ley 2/1998, de Salud de Andalucía (Modificada por la Ley 5/2003)<br>Ley 5/2003 de Declaración de Voluntad Vital Anticipada<br>Decreto 238/2004, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas | 6<br>4,2 y 6                   | 6<br>Todos<br>Todos                   |
| Canarias             | 26/07/2004                             | Ley 11/1994 de Ordenación Sanitaria de Canarias  | 6                              | –                                     |

hace referencia explícita al artículo 10 de la LGS–, ni el artículo 10.1 de la Ley 8/1997 de Ordenación sanitaria de Euskadi tratan este tema.

Con respecto a los contenidos, lo que más llama la atención es la importante disparidad conceptual –o incluso la contradicción– entre unas leyes y otras, y el desequilibrio entre el desarrollo importante de unas áreas de contenido y la pobreza de otros. Pero lo que es común a todas ellas es la es-

casez de orientaciones sobre los criterios que deben guiar la toma de decisiones del representante. Las normas que reconozcan, como veremos más adelante, la utilización de instrucciones previas o directivas anticipadas estarán introduciendo de hecho, aunque en mayor o menor medida, lo que en la legislación norteamericana se denomina “criterio subjetivo” y “criterio del juicio sustitutivo”. Además, todas las normas introducen un amplio criterio, poco explícito, del “mejor

Tabla 2. **Contenidos sobre decisiones de representación de las legislaciones estatal y autonómicas aprobadas hasta el 1 de junio de 2004**

| Contenidos de la legislación sobre toma de decisiones   | ES/OVI | ES/LBA | GAL | SAN | VAS | NAV | RIO | ARA | CAT | BAL | CYL | EXT | MAD | CLM | VAL | MUR | AND | CAN |
|---|--------|--------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| <b>Pacientes incapaces I/IV</b>   |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Se denomina consentimiento por representación   |        | ◆      |     | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |
| Se denomina consentimiento por sustitución  |        |        | ◆   |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |
| En situación de incapacidad para poder tomar decisiones sobre su salud, se arbitrarán los mecanismos necesarios para cada circunstancia que mejor protejan los derechos de cada ciudadano |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |
| <i>Tipos y causas de incapacidad de un paciente</i>   |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 1. Incapacidad de hecho en el adulto  | ◆      | ◆      | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |
| Se establece a criterio del médico responsable o que le asiste  |        | ◆      |     | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>Motivos</i>  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Trastorno mental  | ◆      |        |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Enfermedad o motivo similar   | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |
| Inconsciencia   |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |
| No es competente para tomar decisiones  |        |        |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |
| No está en condiciones de tomar decisiones  |        | ◆      |     |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Su estado físico no le permite hacerse cargo de su situación  |        | ◆      |     |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Su estado psíquico no le permite hacerse cargo de su situación  |        | ◆      |     |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| No está en condiciones de entender la información de manera clara, precisa y completa   |        | ◆      |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
|   |        |        |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| 2. Incapacitación legal   |        | ◆      | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |
| 3. En el menor  | ◆      | ◆      | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     | ◆   |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |
| Se establece a criterio del médico responsable o que le asiste  |        | ◆      | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>Motivos</i>  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Según la ley  | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Cuando no sea capaz de comprender el alcance de la intervención   |        | ◆      |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Emocionalmente  |        | ◆      |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Intelectualmente  |        | ◆      |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| <b>Pacientes incapaces II/IV</b>  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>¿Quién actúa como representante del incapacitado?</i>  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <b>1. En adultos incapaces</b>  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| El designado previamente por el propio paciente   |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     | ◆   |
| Su representante legal  |        | ◆      |     | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| Personas vinculadas al paciente por razones familiares  |        | ◆      | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |
| El cónyuge  |        |        | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |

(Continúa en la página siguiente)

Tabla 2. (Continuación)

| Contenidos de la legislación sobre toma de decisiones                              | ES/OVI | ES/LBA | GAL | SAN | VAS | NAV | RIO | ARA | CAT | BAL | CYL | EXT | MAD | CLM | VAL | MUR | AND | CAN |
|--|--------|--------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| El cónyuge no separado legalmente  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| El familiar de grado más próximo y de mayor edad                                   |        |        | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Su pareja  |        |        |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Persona vinculada al paciente por relación de afectividad análoga a cónyuge        |        |        |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Personas vinculadas al paciente por razones de hecho                               |        | ◆      |     |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Personas allegadas   |        |        | ◆   | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |
| Personas cercanas al paciente  |        |        |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Una autoridad designada por la Ley o la autoridad judicial                         | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |
| Una persona designada por la Ley o la autoridad judicial                           | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |
| Una institución designada por la Ley o la autoridad judicial                       | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |
| 2. En incapacitados judiciales   |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Su representante legal (tutela, curatela)  |        |        | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   | ◆   |     |
| Acreditado para tal función mediante sentencia judicial                            |        |        | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| 3. En menores incapaces  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Sus padres   |        |        | ◆   |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Su representante legal (tutela, curatela)  | ◆      | ◆      | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Acreditado para tal función mediante sentencia judicial                            |        |        | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Una autoridad designada por la Ley   | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Una persona designada por la Ley   | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Una institución designada por la Ley   | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Pacientes incapaces III/IV   |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>Toma de decisiones por parte del representante</i>                              |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Los representantes tienen derecho a recibir la información adecuada                | ◆      | ◆      |     |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Los incapaces deben participar en la medida de lo posible en la información        |        | ◆      | ◆   |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Los incapaces deben participar en la medida de lo posible en la toma de decisiones | ◆      | ◆      | ◆   |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Criterios de decisión que deben guiar al representante:                            |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Que respete los deseos expresados anteriormente por el paciente                    | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     | ◆   |     |
| Que redunde en beneficio directo del paciente incapaz                              | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Que sea lo más objetiva posible  |        |        |     |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Que sea adecuada a las circunstancias  |        | ◆      |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Que sea proporcionada a las necesidades  |        | ◆      |     |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Que sea a favor del paciente   |        | ◆      |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |
| Que mantenga el respeto a la dignidad personal                                     |        | ◆      |     |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |

(Continúa en la página siguiente)

Tabla 2. (Continuación)

| Contenidos de la legislación sobre toma de decisiones   | ES/OVI | ES/LBA | GAL | SAN | VAS | NAV | RIO | ARA | CAT | BAL | CYL | EXT | MAD | CLM | VAL | MUR | AND | CAN |
|---|--------|--------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| El representante puede retirar el consentimiento  | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| Si se hace en interés de la persona afectada  | ◆      |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| En decisiones de las que se derive un gran peligro para la vida o la integridad del paciente, deberá contarse, además, con autorización judicial                      |        |        |     | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Debe cuestionarse al representante si se considera que actúa en contra de los intereses del paciente  |        |        |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| La interrupción voluntaria del embarazo, los ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción asistida se rigen por:  |        | ◆      |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |
| Las disposiciones generales sobre la mayoría de edad  |        | ◆      |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |
| Las disposiciones generales sobre emancipación  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |
| La legislación civil  |        |        |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |
| Las disposiciones especiales de aplicación  |        | ◆      |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |
| Pacientes incapaces IV/IV   |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>Aspectos especiales en la toma de decisiones en menores</i>  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Se tomará en cuenta la opinión del menor  | ◆      | ◆      | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |
| En función de su edad y su grado de madurez   | ◆      |        | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |
| En el que tenga 12 años cumplidos   |        | ◆      |     |     |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |
| En el que tenga menos de 16 años  |        |        |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| De acuerdo con las leyes civiles  |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |
| Siempre valorando las posibles consecuencias negativas de la información  |        |        |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| En menores no incapacitados judicialmente, capaces de hecho, no procede la representación   |        | ◆      |     |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |
| Si están emancipados  |        | ◆      |     |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |
| Si tienen 16 años cumplidos   |        | ◆      |     |     |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |
| Sin embargo, en actuaciones de riesgo, se informará a los padres y se tendrá en cuenta la opinión de éstos  |        | ◆      |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |
| Cuando haya disparidad de criterios entre los representantes legales del menor y la institución sanitaria, la autorización última se someterá a la autoridad judicial |        |        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |

: El contenido no se recoge en los artículos que regulan de modo general la representación, pero sí en los que regulan las instrucciones previas/voluntades anticipadas.

ES/OVI: Convenio de Oviedo; ES/LBA: Ley Básica; GAL: Galicia; SAN: Cantabria (Santander); VAS: País Vasco; NAV: Navarra; RIO: La Rioja; ARA: Aragón; CAT: Cataluña; BAL: Islas Baleares; CYL: Castilla y León; EXT: Extremadura; MAD: Madrid; CLM: Castilla-La Mancha; VAL: Comunidad Valenciana; MUR: Murcia; AND: Andalucía; CAN: Islas Canarias.

interés”, con denominaciones variadas, incluso confusas: “decisiones lo más objetivas posible”, “a favor del paciente” o “con respeto a la dignidad personal”.

**Las instrucciones previas o voluntades anticipadas en la legislación actual**

Hasta el 1 de junio de 2004, 4 comunidades autónomas habían promulgado leyes específicas para regular las instrucciones previas y/o su registro: Cataluña, País Vasco, Aragón, Navarra y Andalucía (tabla 1). Pero es muy previsible que en breve les sigan otras.

Los contenidos básicos de las diversas leyes vigentes se encuentran resumidos en la tabla 3. En esta tabla, cuya lectura

debe atenerse a las salvaguardas anotadas para la tabla 2, no figura el Convenio de Oviedo porque el artículo que contiene ya ha sido transcrito íntegramente unas líneas antes. Tampoco se recogen de manera exhaustiva los procedimientos administrativos de funcionamiento de los Registros de Voluntades Anticipadas regulados por las normas específicas para ellos.

La tabla 3 muestra las importantes diferencias de matiz que hay entre las diversas legislaciones. La diversidad de nombres que reciben los antiguos “testamentos vitales” es llamativa; hubiera sido deseable una mayor uniformidad para evitar la confusión de los ciudadanos. Algunos autores han criticado, como también ha sucedido en Estados Unidos, la identificación que se hace en la legislación entre instrucciones previas y documento escrito de instrucciones previas, cer-

Tabla 3. Contenido de la legislación estatal y autonómica sobre las instrucciones previas aprobada hasta el 1 de junio de 2004

| Contenidos de la legislación sobre instrucciones previas                          | LBA | GAL | SAN | VAS | NAV | RIO | ARA | CAT | BAL | CYL | EXT | MAD | VAL | AND |
|---|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| Instrucciones previas I/IV  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>Se denominan</i>   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Instrucciones previas   | ♦   |     |     |     |     |     |     |     |     | ♦   |     | ♦   |     |     |
| Voluntades anticipadas  |     | ♦   |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     |     |     | ♦   |     |
| Expresión anticipada de voluntades  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ♦   |     |     |     |
| Voluntad con carácter previo  |     |     | ♦   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Voluntades vitales anticipadas  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ♦   |
| <i>Requisitos de validez del otorgante</i>  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Ser mayor de edad   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |
| Ser menor emancipado  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ♦   | ♦   |
| Ser menor con capacidad reconocida legalmente                                     |     |     |     |     | ♦   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Tener capacidad suficiente  | ♦   | ♦   | ♦   |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |
| Será evaluada por los funcionarios del Registro autonómico                        |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ♦   |
| Tener capacidad legal suficiente  | ♦   | ♦   |     | ♦   |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |
| No estar judicialmente incapacitado expresamente para tal acto                    |     |     | ♦   | ♦   |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ♦   |
| Actuar libre o voluntariamente  | ♦   | ♦   |     | ♦   |     |     | ♦   | ♦   |     |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |
| <i>Requisitos de validez del documento</i>  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Ser un documento escrito  | ♦   |     | ♦   | ♦   |     |     | ♦   |     |     | ♦   |     | ♦   |     | ♦   |
| Con la identificación del autor, firma, fecha y lugar                             |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ♦   |
| Formalizarse por los siguientes procedimientos                                    |     | ♦   | ♦   |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     | ♦   | ♦   |
| Ante notario (acta notarial)  |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     | ♦   |     |
| En cuyo supuesto no precisará testigos  |     | ♦   | ♦   |     | ♦   |     |     | ♦   | ♦   | ♦   |     |     | ♦   |     |
| Ante personal al servicio de la Administración correspondiente                    |     |     |     | ♦   |     |     |     |     |     | ♦   |     |     |     | ♦   |
| Ante 3 testigos (documento privado)   |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     | ♦   |     |
| Mayores de edad   |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     | ♦   |     |
| Con plena capacidad de obrar  |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     | ♦   |     |
| No vinculadas con el otorgante mediante matrimonio, unión libre o pareja de hecho |     |     |     | ♦   |     | ♦   |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Al menos 2 de ellos   |     | ♦   | ♦   |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     |     | ♦   |     |
| No deben tener relación de parentesco con él                                      |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     | ♦   |     |
| Hasta el segundo grado  |     | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   | ♦   |     | ♦   |     |

(Continúa en la página siguiente)

Tabla 3. (Continuación)

| Contenidos de la legislación sobre instrucciones previas   | LBA | GAL | SAN | VAS | NAV | RIO | ARA | CAT | BAL | CYL | EXT | MAD | VAL | AND |
|--|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| No deben estar vinculados con el otorgante   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |
| Por relación patrimonial   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |
| Por vínculo obligacional   |     |     | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |
| Cualquier procedimiento que sea establecido legalmente   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| Inscribirse en el registro autonómico  |     |     | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| Instrucciones previas II/IV  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>Contenidos del documento</i>  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| El otorgante manifiesta anticipadamente su voluntad sobre  |     |     | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     | ◆   |
| Los objetivos vitales y valores personales   |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Tienen por objeto ayudar a interpretar las voluntades y servir de orientación para la toma de decisiones   |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Las actuaciones médicas  | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |
| Los cuidados de su salud   | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |
| El tratamiento de su salud   | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |
| El destino de sus órganos en caso de fallecimiento   | ◆   |     |     |     | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   | ◆   |
| Para fines terapéuticos, docentes o de investigación   |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| En tal caso, no se precisará otra autorización para la extracción o utilización de los órganos   |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| El destino de su cuerpo en caso de fallecimiento   | ◆   |     |     |     | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Previsiones relativas a las intervenciones médicas que desea recibir, las que no desea recibir, y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida                                  |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| La evitación del sufrimiento con medidas paliativas  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Aunque se acorte el proceso vital  |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Que no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados y extraordinarios  |     |     | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Que no se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de muerte...   |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Puede contener la designación de un representante  | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   |
| Podrán ser uno o varios  |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Mayor de edad y con plena capacidad  |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| Plenamente identificado y con aceptación expresa por su parte  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| Esta persona será el interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario  | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     | ◆   |     |
| No podrán serlo el notario, el funcionario del Registro de Voluntades, los testigos, el personal sanitario que deba aplicarlas, el personal de las instituciones que financien la atención |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| En caso de ser el cónyuge o pareja de hecho se regulan las situaciones especiales de nulidad, separación, etc.   |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Instrucciones previas III/IV   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>Lugar de presentación del documento</i>   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| El documento deberá ser entregado por  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| el propio otorgante  | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |
| por sus familiares   | ◆   |     |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     |
| por su representante   | ◆   |     |     |     | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     |
| por cualquier otra   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |

(Continúa en la página siguiente)

Tabla 3. (Continuación)

| Contenidos de la legislación sobre instrucciones previas  | LBA | GAL | SAN | VAS | NAV | RIO | ARA | CAT | BAL | CYL | EXT | MAD | VAL | AND |
|---|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| En los siguiente lugares  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| el Registro autonómico o estatal oficial de este tipo de documentos   |     |     |     | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| el centro sanitario donde sea atendido el otorgante   | ◆   |     | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   |     |
| desde aquí se dará traslado del documento al Registro oficial cuando así lo solicite el otorgante   |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| en cualquier otro lugar donde esté siendo atendido el otorgante   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| <i>Aplicación del documento</i>   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| El documento se incorporará a la historia clínica del paciente  | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |
| El documento de instrucciones previas forma parte del contenido obligatorio de las historias clínicas                                       |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| Las instrucciones previas deben ser respetadas y tenidas en cuentas por   |     |     | ◆   | ◆   | ◆   |     |     | ◆   |     |     |     |     | ◆   | ◆   |
| El médico responsable   |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| El equipo médico que lo atiende   |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| Los servicios sanitarios  |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| Cuantas personas tengan relación con el otorgante   |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| Se cumplirán cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones  | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     |     | ◆   |     |     |     |     | ◆   | ◆   |
| Prevalecerán sobre las opiniones de familiares, allegados, representante designado por el paciente y profesionales que atiendan al paciente |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| No serán aplicables cuando sean contrarias  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| al ordenamiento jurídico  | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     | ◆   |     |
| a la <i>lex artis</i>   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| a la buena práctica clínica   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     | ◆   |     |
| a la mejor evidencia científica disponible  |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| a la ética profesional  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |
| no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   |     | ◆   |     |
| Cuando no sean aplicadas se dejará constancia razonada por escrito en la historia clínica   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     | ◆   |     |
| Instrucciones previas IV/IV   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| <i>Revocación de las instrucciones previas</i>  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Pueden revocarse o modificarse libremente   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   |
| En cualquier momento  |     |     |     |     | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   |
| De forma pura y simple  |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |
| Pueden sustituirse por otro, de forma total o parcial   |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |
| Un documento otorgado con posterioridad a otro revoca directamente el anterior, salvo indicación contraria del otorgante                    |     |     |     | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   |
| Se dejará constancia clara por escrito de la revocación y del alcance y el contenido de las modificaciones                                  | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| Se comunicará al Registro oficial   |     |     |     | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |
| Si el otorgante emite posteriormente un consentimiento informado que contradice la voluntad vital anticipada, aquél prevalece sobre ésta    |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| <i>Procedimientos de regulación administrativa</i>  |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| La Administración sanitaria adoptará las medidas y procedimientos necesarios para garantizar el cumplimiento                                | ◆   |     | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |     | ◆   |     |

(Continúa en la página siguiente)

Tabla 3. (Continuación)

| Contenidos de la legislación sobre instrucciones previas   | LBA | GAL | SAN | VAS | NAV | RIO | ARA | CAT | BAL | CYL | EXT | MAD | VAL | AND |
|--|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| En caso de objeción de conciencia del médico la administración pondrá los recursos suficientes para respetarlo |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |
| Se creará un modelo de documento tipo y se pondrá a disposición de los usuarios                                |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
| Se facilitará información a los usuarios sobre instrucciones previas y posibles modelos de documentos          |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |
| Se exige un formulario estandarizado por ley   |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| Se crearán comisiones de valoración de los documentos  |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Formadas por al menos 3 miembros, al menos uno con formación en bioética clínica y otro en derecho             |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Serán nombrados por el director/gerente del centro sanitario   |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Tendrán como funciones   |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Evaluar los documentos   |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Asesorar a los profesionales   |     |     |     |     |     |     | ◆   |     |     |     |     |     |     |     |
| Se crea un registro para asegurar la eficacia del cumplimiento   | ◆   |     | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   |
| Podrá acceder al registro  |     |     |     | ◆   | ◆   |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     |     |
| La persona otorgante   |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |
| El representante designado por el otorgante  |     |     |     |     | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| Su representante legal   |     |     |     |     | ◆   |     | ◆   |     |     |     |     |     |     | ◆   |
| El médico que en ese momento atiende al paciente   |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |
| Está obligado a la previa consulta del Registro siempre que atiende a un paciente incapaz                      |     |     | ◆   |     |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |
| Quien acceda al registro está obligado a guardar secreto   |     |     | ◆   | ◆   |     |     | ◆   | ◆   |     |     |     |     |     | ◆   |

ES/LBA: Ley Básica; GAL: Galicia; SAN: Cantabria (Santander); VAS: País Vasco; NAV: Navarra; RIO: La Rioja; ARA: Aragón; CAT: Cataluña; BAL: Islas Baleares; CYL: Castilla y León; EXT: Extremadura; MAD: Madrid; VAL: Comunidad Valenciana; MUR: Murcia; AND: Andalucía.

cenando así la validez de otro tipo de instrucciones, como las verbales ante testigos, o las recogidas en las historias clínicas<sup>27</sup>. En algunas de estas leyes se exigen requisitos que podrían, de hecho, recortar la posibilidad de que los pacientes ejerzan realmente su derecho a las instrucciones previas. Es el caso de las que exigen necesariamente, para la validez del documento, que éste esté inscrito en el Registro oficial. Hay aquí una confusión notable entre “validez” y “registro”. Igualmente discutible es el hecho de que se exija de forma obligatoria al ciudadano que utilice un formulario estandarizado incluido en la propia ley, como es el caso de Andalucía, en vez de dejarle expresarse libremente sobre sus deseos.

Quizás una de las legislaciones autonómicas más ricas y matizadas sobre instrucciones previas sea la vasca. Una de las cuestiones más interesantes que aporta es su referencia a que el documento de instrucciones previas trate de reflejar los “objetivos vitales y valores personales” del paciente, con el objeto de “ayudar a interpretar las voluntades anticipadas y servir de orientación para la toma de decisiones”. Con ello, la Ley Vasca reconoce explícitamente la necesidad de efectuar con frecuencia un “juicio sustitutivo” de lo que el paciente quería cuando en el documento de voluntades anticipadas puso lo que fuera. Esta visión flexible y clínica no se encuen-

tra tan claramente expresada en las demás legislaciones, que tienden a propiciar interpretaciones más literales de las instrucciones previas, lo cual complicará sin duda su aplicación en la práctica clínica.

En cualquier caso, todas las disposiciones legislativas autonómicas deberán interpretarse a la luz de la Ley Básica 41/2002. Y ésta suplirá todas las deficiencias que tengan las leyes autonómicas vigentes, en tanto no se subsanen por nuevos desarrollos legislativos.

## Conclusiones

El repaso realizado a la situación jurídica de las decisiones de representación y las instrucciones previas permite extraer algunas conclusiones importantes:

1. El par de normas formado por el Convenio de Oviedo y la Ley Básica 41/2002 dotan de una importante solidez jurídica al desarrollo de las decisiones de representación y a la introducción de las instrucciones previas o voluntades anticipadas en nuestro sistema sanitario.

2. La Legislación autonómica completa y mejora de manera notable este par legislativo.

3. Sin embargo, al mismo tiempo, se detecta una variabilidad excesiva en los diversos contenidos de las diferentes leyes autonómicas, lo que dificulta su conocimiento tanto por parte de los ciudadanos como de los profesionales sanitarios. Ello puede disminuir su utilidad y aplicación real en la práctica clínica.

4. Una cuestión muy importante para el futuro será tratar de evitar la confusión entre el proceso de toma de decisiones clínicas con pacientes incapaces y una de sus herramientas, los documentos escritos de instrucciones previas. La experiencia que ha vivido nuestro país con el consentimiento informado y los formularios escritos de registro debería servir de alerta para evitar que, una vez más, se confunda “comunicación” con “papeles”. Por tanto, el objetivo debe ser orientarse hacia la planificación anticipada de las decisiones, y no tan sólo al bien firmado y burocráticamente acreditado documento de voluntades anticipadas. Pero esto exige superar –que no obviar ni contradecir– el mero marco jurídico, y avanzar hacia una reflexión más madura y amplia, hacia el terreno de la ética, una de las principales caras del poliedro de la calidad asistencial.

5. Las organizaciones sanitarias de nuestro país están llamadas a desarrollar procesos organizativos que permitan a los ciudadanos el ejercicio de sus derechos reconocidos en torno a las instrucciones previas. Con ello, se contribuirá además a la mejora de su calidad ética organizacional.

## Bibliografía

1. Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela, 2000.
2. Herrero A, Reyes A, Gómez S, Donat E. Valoración del consentimiento informado por médicos y pacientes. *Rev Calidad Asistencial* 2001;16:706-13.
3. Broggi MA. Gestión de los valores “ocultos” en la relación clínica. *Med Clin (Barc)* 2003;121:705-9.
4. Mira JJ, Palazon I, Pérez-Jover V, Montoliu B, Sauri V, Peset R, et al. ¿Qué información suministran los hospitales españoles a los pacientes que requieren ingreso? *Rev Calidad Asistencial* 2002;17:319-24.
5. Simón Lorda P, Hernando Robles P, Martínez Rodríguez S, Rivas Flores FJ, De los Reyes López M, Sáinz Rojo A, et al. Estándares éticos para una organización excelente. *Rev Calidad Asistencial* 2003;18:385-404.
6. Simón Lorda P, Rodríguez Salvador JJ, Martínez Maroto A, López Pisa RM, Júdez Gutiérrez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)* 2001;117:419-26.
7. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)* 2001;117:114-5.
8. Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)* 2003;120:335-6.
9. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria* 2003;32:30-5.
10. Simón P, Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Ética de la toma de decisiones clínicas en pacientes incapaces. Madrid: Triacastela, 2004.
11. Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* 2004. Disponible en: [www.nureinvestigacion.es](http://www.nureinvestigacion.es)
12. Teno JM, Lynn JM. Putting advance: care planning into action. *J Clin Ethics* 1996;7:205-13.
13. Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelsohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective. *Arch Intern Med* 1998;158:879-84.
14. Emanuel LL, Von Gunten CF, Ferris FD. Advance care planning. *Arch Fam Med* 2000;9:1181-7.
15. Montés VL. La representación. En: López A, Montés VL, editores. *Derecho civil. Parte general*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1992; p. 391-429.
16. Díez-Picazo L, Gullón A. *Sistema de derecho civil*. Vol 1. 7.ª ed. Madrid: Tecnos, 1990; p. 595-630.
17. Villanueva Cañadas E, Cano Barrero J. El “consentimiento” para la actuación médica en los estados límites. En: *Deontología, derecho*. Medicina. Madrid: Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, 1977; p. 765-8.
18. Gitrama González M. En la convergencia de dos humanismos: medicina y derecho. *Anuario de Derecho Civil* 1977;1:273-335.
19. Ataz López J. Los médicos y la responsabilidad civil. Madrid: Montecorvo, 1985; p. 65-7.
20. Fernández Hierro JM. Responsabilidad civil médico-sanitaria. Pamplona: Aranzadi, 1984; p. 47-8.
21. Martínez-Calcerrada L. *Derecho médico*. Vol 1. Madrid: Tecnos, 1986; p. 105-7.
22. Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela, 2000; p. 176-206.
23. Grupo de expertos en información y documentación clínica. Documento final de noviembre de 1997. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1998.
24. Romeo Casabona CM. El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1994; p. 461-5.
25. Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Oviedo, 4 de abril de 1997. BOE n.º 251, de 20 de octubre de 1999.
26. 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. BOE n.º 274, de 15 de noviembre de 2002; p. 40126-32.
27. Seuba J. La identificación de las instrucciones previas con su documento, un error de la ley de autonomía del paciente. *Diario Médico*, 7 de marzo de 2003.