

## **Voluntades anticipadas en Castilla-La Mancha.**

---

### **Decidir para cuando no es posible decidir.**

Si hay algo que caracteriza las últimas tendencias del Derecho Sanitario es el progresivo avance en el reconocimiento y tutela de los derechos de las personas en sus relaciones con los servicios de salud. En el presente trabajo haremos un breve recorrido por los fundamentos éticos y jurídicos del derecho a tomar decisiones atinentes a la propia salud, y nos centraremos en el análisis de una de las últimas manifestaciones del modelo autonomista: la facultad de decidir sobre los tratamientos que deseemos recibir o no recibir para el caso de encontrarnos privados de capacidad a través de las declaraciones de voluntades anticipadas, recientemente implantadas en Castilla-La Mancha en virtud de la Ley 6/2005, de 7 de julio.

#### **I. La autonomía de la voluntad: origen y regulación actual.**

El respeto a la dignidad humana y a la integridad física y psíquica de la persona exige que toda actuación en el ámbito de la salud deba ir precedida del consentimiento libremente expresado tras haber recibido una información adecuada y comprensible.

Desde el punto de vista jurídico, el reconocimiento de esta autonomía de la voluntad se ha ido desarrollando al amparo de los derechos constitucionales. De poco serviría una pretensión decisoria que tratásemos de hacer valer ante otros sin el oportuno respaldo del Derecho. Así, tras las primeras formulaciones en la jurisprudencia

norteamericana<sup>1</sup>, la plasmación normativa del derecho a consentir previamente cualquier actuación sobre la persona fue recogida en primer término en disposiciones internacionales (Código de Núremberg de 1946; Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948; Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de Roma de 4 de noviembre de 1950; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de Nueva York de 16 de diciembre de 1966, entre otros).

La Constitución española de 1978, por su parte, reconoce el derecho a la protección de la salud (art. 43) y consagra el respeto a la dignidad humana (art. 10.1) y a la libertad personal (arts. 1.1 y 9.2) amparando de ese modo la facultad del individuo para elegir de manera autónoma entre las diversas opciones vitales que se presenten de acuerdo con sus propios intereses y preferencias (Sentencia del Tribunal Constitucional 132/1989, de 18 de junio).

Basándose en estos principios constitucionales, el desarrollo del principio de autonomía en el ámbito sanitario se produjo a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, mediante el reconocimiento del derecho del paciente a la libre elección entre las opciones que le presentase el responsable médico, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención sobre su salud.

Tras la incorporación a la legislación española del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano

---

<sup>1</sup> Sentencia del Tribunal de Minesota de 1905 (Mohr vs. Williams) y, sobre todo, sentencia del Tribunal de Nueva York de 1914 dictada por el Juez Cardozo (Schloendorff vs. Society of New York Hospital) en la que declara terminantemente que **todo ser humano de edad adulta y mente sana tiene el derecho de decidir qué se puede hacer con su propio cuerpo; y un cirujano que lleva a cabo una intervención, sin el consentimiento de su paciente, comete un delito.**

respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (el llamado *Convenio de Oviedo*), el principio de autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario ha salido reforzado, desarrollándose a nivel nacional por medio 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.

Así las cosas, la actual regulación de la toma de decisiones en el proceso clínico se fundamenta de manera fundamental en el respeto a la dignidad humana, a la autonomía de la voluntad y a las resoluciones libremente adoptadas por las personas en el ámbito de su salud (art. 2 de la Ley 41/2002).

Las actuales normas sobre derechos de los pacientes contemplan, junto a manifestaciones tradicionales de esa autonomía –derecho a ser informado y a no recibir información, derecho a consentir y a rechazar el tratamiento- una vertiente nueva: *la posibilidad de que la persona decida a cerca de los cuidados o tratamiento que quiere o no quiere recibir no sólo de manera actual, sino de manera prospectiva, es decir, de cara a futuras situaciones en las que por diversas razones no sea capaz de expresar personalmente sus deseos*. Así pues, y partiendo de la idea de que el sistema normativo en materia de atención sanitaria considera que la legitimidad de cualquier intervención médica se encuentra en el consentimiento informado, parece razonable que se permita la manifestación anticipada de la voluntad para el caso de que ésta no pueda expresarse cuando sea preciso. Resulta pues, oportuno, que la Ley de un paso más y se ocupe de esta posibilidad, acorde con el desarrollo técnico y científico que se viene produciendo en el ámbito de la medicina.

Así es como la legislación actual ha abordado los problemas derivados de la atención a personas cuyo deterioro físico y mental las sitúa al margen del proceso de toma de las decisiones que les afectan del modo más directo, personas inconscientes, incapaces o en situaciones clínicas irreversibles cuyo destino quedaba hasta el momento en manos de sus familiares o allegados y del equipo asistencial.

## **II. El fundamento de las voluntades anticipadas: un poco de historia.**

Las Declaraciones de Voluntades Anticipadas (DVA) –también denominadas instrucciones previas, testamentos vitales, directivas anticipadas, etc...- constituyen, como hemos visto, la más reciente expresión de la autonomía de la voluntad en el ámbito sanitario.

Desde un *punto de vista ético*, las instrucciones previas respetan el sistema de valores de muchas personas que no desean sobrellevar una vida en un estado que no juzgan digno, o que no admiten que para conservar la vida deban someterse a tratamientos contrarios a su voluntad, conciencia o creencias. Así pues, siendo cierto que el médico tiene asignado un deber legal, profesional y deontológico de ayudar a la recuperación de la salud, no es menos cierto que no se considera éticamente correcta la imposición de acciones terapéuticas que vulneren el derecho de autonomía del paciente. Con ello se resguarda el arbitrio único e irremplazable de cada persona de ser dueña de su cuerpo y de que, en la medida que las consecuencias negativas que se puedan seguir de dicha actuación recaen sobre la propia persona, no pueden ser decididas en contra de su voluntad.

Sin perjuicio de lo anterior, y de que la bioética principialista sitúe la génesis de este instrumento en el predominio de la *autonomía* sobre la *beneficencia* (en ocasiones

desproporcionada, ofuscada en la preservación a toda costa de la vida) no puede negarse que la primera construcción formal de las voluntades anticipadas se debe a un abogado de Chicago (Luis Kutner) que allá por 1967 redactó un documento mediante el cual se exoneraba de responsabilidad al equipo asistencial por actos de omisión.

Por lo tanto, una mirada retrospectiva de la génesis de las voluntades anticipadas nos lleva a plantearnos si su origen ha sido realmente el privilegio del enfermo frente al temido *encarnizamiento terapéutico* o, por el contrario, ha sido el interés de la comunidad médica en tener a su favor un instrumento de ayuda ante reclamaciones por mala praxis derivada de la limitación del esfuerzo terapéutico.

Lo cierto es que las voluntades anticipadas se inauguraron formalmente y con trascendencia jurídica en 1976 en el estado de California (EEUU) con la adopción de lo que se dio en llamar *natural death act*, elaborada por la Facultad de Derecho de la Universidad de Yale con el fin de que una persona adulta y capaz pudiera dejar instrucciones escritas a su médico en torno a la aplicación, interrupción o rechazo de ciertos tratamientos o procedimientos de mantenimiento vital ante una enfermedad en fase terminal o ante situaciones de inconsciencia permanente, exonerando al mismo tiempo a los médicos de toda responsabilidad frente a una posible reclamación judicial por no aplicar tratamiento alguno al enfermo cuando dicha decisión se adopta sobre la base de las instrucciones previas.

Posteriormente, los *living wills* en EEUU se plasman en la *Uniform Rights of de Terminally Act* de 1985 (revisada en 1989), y en la Ley Federal *United Status Patient Self-Determinarion Act* de 1991 que permitía a cada Estado adoptarla o no, con o sin modificaciones.

A partir de ese momento, las voluntades anticipadas se han ido extendiendo con firmeza a otros países no sólo de América del Norte (pues en América Latina no tienen real difusión o reconocimiento, con la excepción de Puerto Rico), sino también a países europeos como Holanda, Inglaterra, Francia o Suiza.

Con eficacia en el Estado español, debemos situar el reconocimiento de la posibilidad de las voluntades anticipadas en la aprobación, el 4 de abril de 1997, del Convenio de Oviedo, que se incorporó a la Legislación española por Instrumento de ratificación de 23 de julio de 1999, pasando así a formar parte de nuestro Ordenamiento Jurídico con efectos vinculantes a partir del 1 de enero de 2000.

En relación con las voluntades anticipadas, el artículo 9 del citado Convenio se limita a señalar 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.*

A partir de ahí, diversas Comunidades Autónomas se apresuraron a publicar sus propias normas sobre derechos de los pacientes, información y documentación clínica, en las que se incluía expresamente la posibilidad de emitir declaraciones de voluntades anticipadas. El legislador nacional, sin embargo, se tomó su tiempo y la publicación de la Ley 41/2002, no se produjo sino hasta noviembre de 2002, entrando en vigor el 16 de mayo de 2003. Esta Ley, que tiene carácter básico, contempla las denominadas *instrucciones previas* de manera muy escueta en su artículo 11, dejando su desarrollo en manos de las CCAA.

La Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha ha incorporado recientemente esta materia a su legislación a través de la Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre declaraciones de voluntades anticipadas en materia de la propia salud. Se trata, como veremos a

continuación, de una norma de amplios contornos que actualmente está pendiente de desarrollo reglamentario.

### **III. Contenido y tipos básicos**

A partir del *concepto* genérico de las voluntades anticipadas, como *cauce del ejercicio de una persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto cuando no goce de capacidad para decidir por sí misma*, se ha ido produciendo una especie de ensanchamiento de su contenido, avanzando de la mera oposición al encarnizamiento terapéutico, a la pretensión eutanásica, pasando por disposiciones relativas al modo en que se desean recibir o rechazar los cuidados o tratamientos en situaciones de dependencia..

Una primera distinción basada en el contenido típico de las voluntades anticipadas nos permite distinguir tres tipos básicos que resultan muchas veces de posicionamientos ideológicos o confesionales y que parten de las instituciones civiles o religiosas que los difunden y promueven.

El primer tipo respondería al modelo promovido por la Conferencia Episcopal Española con ocasión de la aprobación de la Ley catalana del testamento vital. Basándose en la consideración de la vida como un don divino y en la serena aceptación de la muerte, el modelo de la Conferencia Episcopal se limita a pedir que no se prolongue el proceso de muerte de una persona en situación terminal e irrecuperable por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios, solicitando asistencia religiosa en el momento de la muerte, y que no se aplique la eutanasia.

El segundo modelo, propuesto por la Asociación Derecho a Morir Dignamente va más allá y recoge la pretensión de que se apliquen tratamientos destinados a paliar el

dolor aún en el caso de que puedan acortar la vida, e incluso, da entrada en situaciones de grave deterioro de la salud al suministro de los fármacos necesarios para terminar de forma rápida e indolora con la vida (eutanasia).

El tercero modelo, que podríamos llamar ecléctico, coincide con los anteriores en no admitir la prolongación innecesaria de la vida mediante tratamientos o medidas terapéuticas extremas (técnicas de soporte vital, ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial), en solicitar el suministro de medicamentos que palien el dolor, pero sin llegar al acortamiento de la vida ni a su eliminación. A este tercero modelo responden el documento orientativo elaborado por un grupo de trabajo impulsado por el Comité de Bioética de Cataluña y con la participación del Ilustre Colegio de Notarios de Cataluña, y los formularios que figuran como anexo a la normativa del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía y del País Vasco, entre otros.

Sin perjuicio de la anterior distinción, podemos describir el contenido típico de las voluntades anticipadas como:

- Aplicación de tratamientos adecuados y suficientes para paliar el dolor -aún cuando ellos impongan el aceleramiento de la muerte-.
- Rechazo a los tratamientos desproporcionados o extraordinarios.
- Rechazo a tratamientos experimentales o que no hayan demostrado su eficacia para prolongar la vida.
- Oposición a la eutanasia.
- Oposición a todo acto distanásico o de encarnizamiento terapéutico.
- Solicitud de asistencia psicológica, emocional o religiosa para asumir la muerte.



- Exención de responsabilidad jurídica al equipo médico por actos de omisión.
- Lugar –centro hospitalario o domicilio- en el que se desea recibir los últimos cuidados.
- Designación de un representante.
- Decisiones sobre el destino del cuerpo o de órganos del mismo para después de la muerte.

Señalar en este punto que, a diferencia lo que ocurre en EEUU, la regulación de las voluntades anticipadas en nuestro Derecho no contempla la caducidad de las instrucciones previas, a pesar de que en un campo donde existe una evolución tan acelerada como es el técnico-sanitario, bien puede suceder que parámetros que han sido tenidos en cuenta por el declarante como extraordinarios o desproporcionados en el presente, y por ello impuestos a no ser realizados sobre su cuerpo, en el devenir histórico relativamente inmediato hayan variado de tal modo que se puedan considerar ordinarios, corrientes o proporcionados.

Para concluir este apartado, recordar que, como se ha visto, no existe un modelo único de documento de voluntades anticipadas, sino tan sólo formularios orientativos. Cada persona, por tanto, puede emplear el formato más adecuado a sus convicciones ideológicas, religiosas o morales, realizar modificaciones o adiciones a los modelos propuestos o redactar su propio documento, con tal de que en el mismo figuren los requisitos mínimos a los que más tarde aludiremos en referencia a la legislación básica y a la de Castilla-La Mancha, y con tal de que sea emitido de acuerdo con alguna de las formas previstas en la normativa de aplicación.

#### **IV. Régimen jurídico de las voluntades anticipadas en Castilla-La Mancha**

##### **a) Concepto y alcance.**

La Ley 6/2005, de 7 de julio, en consonancia con la Ley básica, concibe las declaraciones de voluntades anticipadas (en adelante, DVA) como el documento emitido por una persona mayor de edad, capaz y libre, en el que se recogen las instrucciones que deban tenerse en cuenta sobre la asistencia sanitaria que desea recibir en situaciones que le impidan expresar personalmente su voluntad.

De entre las características de las DVA que pueden extraerse de esta definición interesa destacar en primer término que nos encontramos ante una manifestación de la voluntad que ha de constar **por escrito**<sup>2</sup> y que ha de cumplir con una serie de requisitos de forma, de suerte que carecerían de eficacia jurídica otras expresiones de la voluntad del individuo tales como documentos privados, carnés o tarjetas personales, anotaciones en la historia clínica o social realizadas a petición del interesado, o manifestaciones de familiares o allegados sobre los deseos que la persona hubiera podido confiarles anteriormente.

En opinión de algunos autores, las dificultades sobre la comprobación de la autenticidad y vigencia de instrucciones cuyo conocimiento proviene de una fuente distinta a la documental no deben llevar a la negación de su eficacia jurídica, sino a intensificar el cumplimiento de los requisitos sustantivos exigidos para su validez. La negación de tal eficacia jurídica, supone, en opinión de *Joan Seuba*, profesor de Derecho Civil de la Universidad Pompeu Fabra, una violación del principio de autonomía privada y, como tal, un ilícito civil. En apoyo de esta tesis, el autor cita la

---

<sup>2</sup> Este requisito de forma no es una exigencia propia de la legislación de Castilla-La Mancha, sino que viene impuesto por la normativa básica (art. 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)

línea jurisprudencial asentada en Canadá a principios de los noventa, en la que se sostiene la ilicitud de actuaciones sanitarias contrarias a instrucciones previas no formalizadas documentalmente. La identificación entre instrucciones previas y documento de instrucciones previas provoca una reducción del ejercicio de la autonomía privada del paciente.

Sin embargo, las dificultades para determinar la validez de las instrucciones previas no documentadas a través de la búsqueda de la voluntad presunta del paciente, pueden resultar en muchos casos insalvables, e introducir un margen de inseguridad jurídica no deseable, motivos éstos que han llevado al legislador a decidirse por un sistema de emisión de estos documentos bastante formalista.

#### **b) Requisitos de forma.**

Por lo que respecta a la *forma de emisión* de las voluntades anticipadas, las leyes autonómicas existentes hasta el momento coinciden en permitir la opción entre tres formas de otorgamiento. La Ley 6/2005 no introduce novedades al respecto, y exige que para que una DVA pueda desplegar sus efectos es preciso que se lleve a cabo de una de estas tres formas:

- a) Ante notario.
- b) Ante un funcionario de la Consejería de Sanidad de la Junta de Comunidades habilitado para recibir la DVA en los puntos del Registro de Voluntades Anticipadas.
- c) Ante tres testigos, que deberán ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar y sin que, al menos dos de ellos, guarden relación de parentesco hasta

el tercero grado con el otorgante o estén unidos a él por matrimonio o relación profesional o patrimonial.

Además de tener que otorgarse de alguna de estas tres formas, la DVA ha de estar revestida de una serie de *requisitos formales* para su eficacia, debiendo contener el documento en que se formalice la declaración al menos los siguientes extremos:

- a) Datos de identidad del otorgante, funcionarios, testigo y representante.
- b) Manifestación del funcionario o testigos de haber identificado al otorgante.
- c) La declaración de voluntades anticipadas propiamente dicha, con el contenido al que se refiere el artículo 4 de la Ley, es decir, la decisión sobre los cuidados y tratamientos que se desee recibir o no recibir, la decisión sobre el destino del cuerpo u órganos del mismo y la designación, en su caso, del representante.
- d) Lugar, fecha y hora en que se firma.
- e) Firma del otorgante y la del funcionario, testigos o notario, y la del representante, en su caso.

Las DVA así emitidas podrán ser modificadas, sustituidas o revocadas en cualquier momento, cumpliendo los mismos requisitos exigidos para su formalización, tomándose en cuenta, para el caso de que exista más de un documento, el contenido de la última declaración efectuada (art. 7 de la Ley 6/2005)

**c) ¿Quiénes intervienen en la emisión y aplicación de una DVA?**

Los **sujetos** que intervienen en la dinámica de la declaración de voluntades anticipadas son:

- a) El otorgante o emisor de la DVA, que habrá de ser una persona *mayor de edad, capaz y libre*. Por tanto, las personas con 16 años cumplidos y los menores emancipados quedarían excluidos de realizar por sí solos una DVA, lo cual lleva implícita una contradicción con el régimen general de prestación del consentimiento informado que introduce la Ley 41/2002, norma que, recordemos, permite al menor emancipado y al de 16 años cumplidos prestar su consentimiento informado por sí solo<sup>3</sup>. Tal vez, pudiera pensarse, la proximidad de estas instrucciones a la disposición sobre la propia vida puede explicar que se exija un plus de capacidad para expresar una voluntad que necesariamente, no tiene por qué formarse de igual manera a priori, antes de que la persona se encuentre en una situación de riesgo vital.
- b) Tanto la Ley estatal como la de Castilla La Mancha permiten al otorgante del documento la designación de un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor principal con el equipo asistencial para procurar el cumplimiento de la DVA, con la idea de que esta persona ayude al médico a suplir las carencias del documento en el momento de hacerlo efectivo. Así pues, en la aplicación de las instrucciones previas habrá que tener en cuenta como figura clave al representante del paciente, pues éste será el interprete

---

<sup>3</sup> Excluyendo en tal caso el consentimiento por representación de sus padres o representantes legales, salvo en tres supuestos no relacionados con el tema que nos ocupa (técnicas de reproducción asistida, interrupción voluntaria del embarazo, y participación en ensayos clínicos).

de las nuevas circunstancias que hayan aparecido después de que el enfermo haya dejado las voluntades anticipadas.

- c) En cuanto a la presencia del notario, los testigos, o el funcionario del Registro en el momento del otorgamiento, señalar que la Ley básica nada dice al respecto, pues se remite en cuanto al procedimiento para hacerlas valer a la normativa autonómica, fijando únicamente unos mínimos exigibles. Por ser más flexible y más acorde al entorno clínico y a los momentos decisivos de la vida del paciente, sobre todo a la hora de saber cuál ha sido la última determinación del mismo a los efectos de tenerla como una revocación de anteriores otorgamientos, la normativa de Castilla La Mancha admite, como ya hemos visto, la posibilidad de intervención de testigos en el otorgamiento del documento de instrucciones previas, junto a las otras dos formas de otorgamiento (ante notario o ante el funcionario del Registro)
- d) El médico responsable (el equipo asistencial, en su conjunto) es el sujeto destinatario de la manifestación de voluntad contenida en la DVA, el cual se encuentra vinculado por su contenido, con los límites a los que luego nos referiremos. El profesional sanitario podrá hacer valer su derecho a la objeción de conciencia ante aquellas determinaciones previas que vulneren su libertad ideológica o religiosa, del mismo modo que lo harían ante una manifestación de voluntad ordinaria mediante consentimiento informado.

#### **d) Conocimiento y registro de las DVA**

La descripción del proceso de elaboración de las DVA en Castilla-La Mancha ha de cerrarse con la necesaria referencia al régimen de archivo, custodia y acceso a este tipo de documentos.

Resulta obvio que la persona que emite una declaración de voluntades anticipadas tiene interés en que el documento se conozca en el momento que resulte necesaria su aplicación. Este fin se logra de dos maneras: mediante la inscripción del documento en los registros creados al efecto, o mediante su aportación al centro sanitario en el que está siendo tratado el paciente. La legislación de Castilla-La Mancha contempla ambos sistemas de manera no excluyente.

En efecto, el artículo 9 de la Ley 6/2005 crea el Registro de Voluntades Anticipadas con la finalidad de custodiar y posibilitar el acceso a estos documentos por parte de los interesados y de los médicos que presten la asistencia sanitaria.

En relación al Registro, lo primero que hay que decir es que *la inscripción del documento no es obligatoria* (a diferencia de lo que sucede en otras CCAA), siendo también eficaces las DVA no incorporadas al Registro siempre el documento cumpla con los requisitos anteriormente mencionados. La inscripción, por tanto, es considerada por la Ley como un requisito de oponibilidad, no de eficacia. A falta de inscripción, la Ley obliga a entregar el documento de voluntades anticipadas en el centro sanitario en el que su otorgante sea atendido.

Así las cosas no es difícil imaginar las dificultades que pueden presentarse a la hora de averiguar, llegado el caso, si el paciente ha realizado una declaración de voluntades anticipadas cuando ésta no se encuentre registrada, o las que pueden surgir ante la aparición simultánea de documentos registrados y no registrados, o ante la falta

de aportación de la DVA no registrada al centro en el que el paciente esté siendo atendido, etc... lo que lleva a concluir que, a pesar de que la Ley no obligue a ello, resulta aconsejable la inscripción del documento en el Registro, ya que de este modo garantizaremos que la DVA sea conocida en el momento en que deba entrar en juego lo allí dispuesto gracias al sistema de acceso remoto al Registro centralizado al que nos referiremos a continuación.

En efecto, la organización y funcionamiento del Registro (pendiente de desarrollo reglamentario) permitirá la inscripción de las DVA en los puntos del Registro habilitados al efecto en las Delegaciones de Sanidad y su incorporación al fichero centralizado de documentos de voluntades anticipadas. Una vez allí, las DVA podrán ser consultadas telemáticamente por los médicos que intervengan en el proceso desde el centro en el que se encuentre el paciente mediante un sistema de claves (firma electrónica avanzada) que garantiza el acceso exclusivo de los profesionales autorizados y la confidencialidad de la información contenida en este fichero. También se prevé que puedan acceder al documento, para su consulta, el propio interesado y su representante.

En relación a las garantías de seguridad y confidencialidad del fichero de voluntades anticipadas, la Ley se limita a recordar la aplicabilidad de la normativa sobre protección de datos<sup>4</sup>, lo que implica la necesidad de declaración del fichero, la implementación de medidas de seguridad y de sistemas que garanticen los derechos de los ciudadanos en relación con sus datos, tanto en el tratamiento confidencial de los mismos, como en el ejercicio de sus derechos de acceso, rectificación y cancelación.

---

<sup>4</sup> LO 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal; RD 994/1999, sobre Medidas de Seguridad en los Ficheros Automatizados que contengan datos de carácter personal; y Decreto 53/2002, de Ficheros de Carácter Personal de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.



Precisamente en relación con la constancia y el acceso a los documentos de voluntades anticipadas, se plantea el problema del ámbito de extensión de los Registros que están poniendo en marchas las diferentes CCAA, de forma que una persona que sea atendida en un centro sanitario correspondiente a un Servicio de Salud distinto al suyo verá dificultada la aplicación de la DVA por la imposibilidad de los médicos de éste Servicio de acceder a los Registros de otras CCAA. Para evitar estas situaciones, posibilitando el acceso a las DVA en todo el Sistema Nacional de Salud, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, prevé la creación por el Ministerio de Sanidad y Consumo de un Registro Nacional de Instrucciones Previas a fin de asegurar la eficacia de estos documentos en todo el territorio nacional. Sin embargo, hay que poner de manifiesto que a día de hoy éste Registro está aún lejos de ser operativo (ni siquiera se ha dictado la norma que regule su organización y funcionamiento).

En conclusión, y a la hora de asegurar el conocimiento de las DVA, los ciudadanos de Castilla-La Mancha pueden optar por inscribir su documento en el Registro, con lo que facilitarán el acceso este documento al menos en el Sistema de Salud de la Comunidad Autónoma, o por entregarlo (por sí mismo o por medio de otra persona) en el centro sanitario en el que sean atendidos, con los inconvenientes ya apuntados.

#### **e) Eficacia y límites de las DVA**

Una vez emitido válidamente el documento de voluntades anticipadas, y supuesto que éste llegue a conocimiento del equipo asistencial en el momento en que se plantee la necesidad de su aplicación (bien mediante consulta al registro por parte del médico responsable, bien por que la DVA haya sido entregada en el centro sanitario en

el que se está prestando la asistencia sanitaria) resta por examinar la *eficacia* y los *límites* de estas declaraciones de voluntad.

En primer término, resulta necesario recalcar la obligación de los profesionales sanitarios que estén prestando asistencia sanitaria a una persona que se encuentre privada de la posibilidad de tomar decisiones por sí misma de consultar si existe una DVA inscrita en el Registro y, en caso de que exista, su deber de hacerse con ella y actuar conforme a lo previsto en el documento. Del mismo modo deberán actuar ante DVA no inscritas en el Registro pero que figuren incorporadas a la historia clínica del paciente o sean aportadas por familiares o allegados.

Por tanto, *las DVA válidamente emitidas obligan al equipo asistencial a llevar a término los deseos plasmados por el paciente en el documento, y deben prevalecer tanto sobre las indicaciones que puedan ser dadas por familiares o allegados, como sobre la opinión de los profesionales sanitarios que participen en la asistencia.* Esta es la verdadera finalidad de las DVA, su verdadero sentido.

No obstante, no podemos ignorar la resistencia que este nuevo instrumento deberá vencer antes de que su aplicación sea asumida con naturalidad no sólo por los familiares y allegados del paciente (acostumbrados a ver cumplidos sus propios deseos e indicaciones sobre la salud y el proyecto vital de los pacientes privados de capacidad), sino también por los profesionales sanitarios, acostumbrados también a que sus indicaciones sean seguidas casi al pie de la letra por los familiares y allegados, que la mayor parte de las veces se limitan a asentir al tratamiento o intervención propuestos por el equipo asistencial. La entrada en el proceso de toma de decisiones en la atención sanitaria a enfermos terminales, o simplemente privados de capacidad, de la voluntad del propio paciente plasmada en instrucciones previas va a requerir un lento y

progresivo cambio de mentalidad. La experiencia en países anglosajones, de amplia tradición autonomista, demuestra que la mera regulación por Ley de las DVA no es suficiente para garantizar su aplicación. Según un reciente estudio<sup>5</sup> realizado entre 117 médicos internistas norteamericanos a los que se les plantearon seis casos de conflicto, más de la mitad (61%) daban preferencia a sus indicaciones en relación al pronóstico o la calidad de vida y a los deseos de familiares o allegados, que a la voluntad del propio paciente expresada en un documento de voluntades anticipadas.

Al margen de estas consideraciones, la aplicación de las voluntades anticipadas requiere un análisis de su contenido, ya que *el derecho de la persona a decidir por medio de este instrumento está, como sucede con todos los derechos, sujeto a una serie de límites..*

En efecto, y si bien no se establece un sistema de control previo al contenido de la DVA<sup>6</sup>, de manera que el otorgante puede poner lo que quiera, lo cierto es que tanto la Ley básica como la de Castilla-La Mancha prevén que *no serán tenidas en cuenta para su aplicación:*

- a) Las instrucciones contenidas en la declaración que sean *contrarias al ordenamiento jurídico* (por ejemplo, las solicitudes de eutanasia a las que nos referíamos al hablar del modelo patrocinado por la Asociación Derecho a Morir Dignamente),
- b) *Las que sean contrarias a la buena práctica médica*, con lo que parece darse entrada a una especie de control profesional por parte de

---

<sup>5</sup> Publicado por el Dr. Steven B. y col. en la revista Archives of Internal Medicine (2002; 164: 1531-1533)

<sup>6</sup> La Ley de Voluntades Anticipadas de la Comunidad de Madrid prevé un control previo de los documentos por parte de los Servicios Jurídicos de la Consejería que priva de validez a aquellos que contengan indicaciones contrarias a la Ley, evitando de ese modo que sean los médicos encargados de aplicar las instrucciones previas los que deban enfrentarse a la difícil tarea de examinar la legalidad del documento en el momento en que vayan a aplicarlo.

los médicos a la hora de no llevar a cabo acciones contrarias a los dictados de la *lex artis*.

- c) *Las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto al emitir la DVA*, algo que, por lo demás, resulta obvio, ya que si la declaración se realiza para que entre en juego en una determinada situación clínica (*coma vigil*, por ejemplo), y no se da esa situación, difícilmente puede justificarse la aplicación del documento, debiendo entenderse que no existe instrucción previa al respecto.

## **V. Valoración final**

Las DVA se presentan, por tanto, como un instrumento novedoso que pretende dar entrada a la voluntad del paciente en la toma de decisiones clínicas que le afecten, incluso cuando no pueda expresarlas personalmente.

La generalización de estos documentos y el éxito de su aplicación dependerá en buena medida de la difusión que se haga de ellos entre la población y entre los profesionales sanitarios y socio-sanitarios encargados de velar por una correcta asistencia, pero también por el respeto a las decisiones libremente adoptadas por la persona.

En este sentido, algunas Administraciones autonómicas (la catalana, la andaluza, la vasca, la valenciana y también la cántabra) han elaborado guías de orientación y modelos de documentos de voluntades anticipadas.

Estas guías<sup>7</sup> informan al usuario del fundamento y objetivos del documento de voluntades anticipadas y se hace referencia a las partes básicas que debería contener, ofreciéndose modelos orientativos para facilitar la confección del documento.

Sin embargo, es previsible que la generalización de este instrumento y su correcta aplicación requieran tiempo y esfuerzos, pues si bien *desde un plano teórico* las instrucciones previas se valoran en general como un elemento útil tanto para los médicos (porque les libera en un momento determinado de ciertas responsabilidades), como para los propios pacientes (que pueden seguir siendo dueños de la situación a pesar de no encontrarse en condiciones de manifestar su voluntad o de que ésta sea tenida en cuenta) e incluso para los familiares (por la satisfacción que encuentran al observar que se cumple la voluntad de la persona y por la liberación de responsabilidad que les supone a ellos), no están exentas de dificultades y problemas aplicativos.

No en vano, la experiencia de los países en los que se vienen aplicando desde hace años las *advanced directives*, es poco optimista. En opinión de la profesora de Derecho y Ética de la Universidad de Sant Louis (Washington) *Rebecca Dresser*, las instrucciones previas no resuelven el dilema a pie de cama, pues, en primer término, no son muchas las personas que dan instrucciones previas y, en segundo término, plantean problemas prácticos tales como la generalidad de las directrices o su falta de concreción. En esta misma línea, *Herman Nys*, Profesor de Derecho Médico de la Universidad Católica de Lovaina (Bélgica), ha resaltado la escasa incidencia de las instrucciones previas en Europa, ya que no han sido asimiladas por la población en general, aunque desde un plano teórico deban aceptarse.

---

<sup>7</sup> Que pueden consultarse en: [http://www.gencat.es/sanitat/portal/es/toc\\_reclama](http://www.gencat.es/sanitat/portal/es/toc_reclama);  
[www.juntadeandalucia.es/pls/intersas/servicios.formularios\\_voluntad\\_vital](http://www.juntadeandalucia.es/pls/intersas/servicios.formularios_voluntad_vital);  
[www.osanet.euskadi.net/r852906/es/contenidos/informacion/voluntades\\_anticip/es](http://www.osanet.euskadi.net/r852906/es/contenidos/informacion/voluntades_anticip/es)

En determinadas patologías, las instrucciones previas pueden resultar, no obstante, de especial interés. Así, por ejemplo, en enfermedades degenerativas (*Alzheimer*) el médico debería anticipar la evolución clínica del enfermo para garantizar que su voluntad real quede reflejada en el documento de instrucciones previas. El médico debe señalar a los familiares el momento en que el enfermo de Alzheimer dejará de ser competente y prever así las medidas terapéuticas coincidentes con las voluntades anticipadas que puedan reflejarse en el documento de instrucciones previas<sup>8</sup>

Al margen de las opiniones sobre la utilidad genérica de estos documentos, que ciertamente pudieran considerarse aventuradas en el momento en que nos encontramos, interesa destacar la gran trascendencia práctica que, a mi juicio, puede tener la figura del representante pues, si bien las directrices dejadas por el paciente pudieran ser demasiado generales para resolver un conflicto puntual, lo cierto es que el hecho de que los profesionales sanitarios puedan contar con un interlocutor único en el núcleo familiar con capacidad para interpretar la voluntad del paciente y tomar una decisión unívoca, evitará los habituales conflictos derivados de la falta de acuerdo entre los familiares que tanto distorsionan el proceso de toma de decisiones sobre el destino de un paciente privado de capacidad para expresarse personalmente.

Sea como fuere, lo cierto es que nos encontramos en el punto de partida, y que la generalización, la eficacia práctica de las DVA –sus beneficios y sus inconvenientes- y la valoración de este instrumento requieren de un proceso de asimilación que llevará su tiempo.

Los primeros datos que se van publicando así lo demuestran. A modo de ejemplo, la Comunidad Foral de Navarra inscribió tan sólo 153 documentos en el

---

<sup>8</sup> Arechederra, J.J., Diario Médico 20/02/2003.

primer año de funcionamiento de su Registro (de los cuales el 89% correspondían a testigos de Jehová y se dirigían fundamentalmente al rechazo de aportación de sangre o hemoderivados), en la Comunidad Valenciana se habían inscrito en julio de 2005 tan sólo 119 documentos tras diez meses de funcionamiento del registro, y en el País Vasco 1.182 declaraciones en dos años.

Desde un punto de vista ético, las DVA tratan de dotar de sensatez y racionalidad a las decisiones que, sobre la vida o la salud del otro en su etapa final, los médicos a veces se ven impuestos a asumir, muchas veces sin ninguna otra referencia que no sea su propio criterio deontológico o moral, y que en el caso concreto pasan por alejarse de todo vitalismo obsesivo, a partir de la propia definición que el paciente en su más absoluta lucidez, ha madurado, ponderado y así decidido.

Las confesiones religiosas dominantes no han advertido ningún tipo de dificultad en la utilización de estos instrumentos. Como ejemplo, recordar que la Conferencia Episcopal española (también la de la Confederación Helvética) se ha mostrado proclive a su utilización. Ello no podría ser de otra manera, porque rechazar tratamientos extraordinarios o desproporcionados en manera alguna puede ser asimilado a solicitar prácticas eutanásicas, sino que se trata de requerir el mismo derecho natural y primario a morir con dignidad.

De las instrucciones previas se ha escrito que *significan una aceptación serena de las limitaciones del organismo, de la ciencia y de la técnica, en contra de actitudes prometéicas y fáusticas o de un respeto sacral a la vida no razonable.*<sup>9</sup>

Toledo, noviembre de 2005.

---

<sup>9</sup> Armando S. Andruet Miembro de Número de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba (Rep. Argentina), **Derecho y Salud Vol. 10, Núm. 2, Julio-Diciembre 2002**