

CRISTINA LÓPEZ SÁNCHEZ

Doctora en Derecho

Universidad de Alicante

**TESTAMENTO VITAL
Y
VOLUNTAD DEL PACIENTE**
(Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)

DYKINSON
2003

Reservados todos los derechos. Ni la totalidad ni parte de este libro, incluido el diseño de la cubierta, puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información y sistemas de recuperación, sin permiso escrito del AUTOR y de la Editorial DYKINSON, S.L.

© Copyright by
Cristina López Sánchez
Madrid, 2003

Editorial DYKINSON, S.L. Meléndez Valdés, 61 - 28015 Madrid
Teléfono (+34) 91 544 28 46 - (+34) 91 544 28 69
e-mail: info@dykinson.com
<http://www.dykinson.es>
<http://www.dykinson.com>

ISBN: 84-9772-034-2
Depósito Legal: M--

Preimpresión por:
Innovación, Integración e Ingeniería en Internet S.L.
Pso. de la Habana, 18 - 28036 Madrid
Teléfono (91) 855 14 64

Impreso por:

A mis abuelos, con especial cariño

ÍNDICE

ABREVIATURAS	Pág. 9
--------------------	-----------

CAPÍTULO I **Consideraciones Generales**

1.- INTRODUCCIÓN	11
2.- LA PROTECCIÓN DE UNA FUTURA INCAPACIDAD	13
3.- LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN EL ÁMBITO SANITARIO: LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD	19
4.- UNA MUERTE DIGNA	23

CAPÍTULO II **El «testamento vital». Origen de la figura y tratamiento en otros países**

1.- ORIGEN Y DELIMITACIÓN CONCEPTUAL	27
2.- ALGUNAS REFERENCIAS DE OTROS DERECHOS	31
2.1. Países de Common Law	31
2.1.1. <i>Origen y desarrollo de la figura en los Estados Unidos</i>	31
2.1.2. <i>Gran Bretaña y la Enduring Power of Attorney Act</i>	36
2.2. Canadá y las peculiaridades de los sistemas vigentes en sus provincias	37

	<i>Pág.</i>
2.3. Europa y el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997	40
2.3.1. <i>Suiza y el reconocimiento del testamento vital</i>	41
2.3.2. <i>El ordenamiento jurídico italiano y la Ley de 28 de marzo de 2001, n. 145</i>	41
2.3.3. <i>La reciente aprobación de la Ley francesa 2002-303, de 4 de marzo, sobre los Derechos de los Enfermos y la Calidad del Sistema Sanitario.....</i>	43
2.3.4. <i>Alemania y la ausencia de normas relativas al testamento vital</i>	45
2.3.5. <i>La despenalización de la eutanasia en Holanda.....</i>	45
2.3.6. <i>El legislador belga tras los pasos de la norma holandesa</i>	46
2.4. Otros sistemas jurídicos	47

CAPÍTULO III

Los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas en España

1.- SU IMPLANTACIÓN EN NUESTRO PAÍS	49
2. LEYES AUTONÓMICAS	51
2.1. La Ley catalana 21/2001, de 29 de diciembre, sobre Derechos de Información concernientes a la Salud, a la Autonomía del Paciente y a la Documentación Clínica.....	52
2.2. La Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo, sobre Normas reguladoras del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes	56

	<i>Pág.</i>
2.3. Extremadura y la Ley 10/2001, de 28 de junio, sobre Normas reguladoras de la Salud.....	57
2.4. La regulación del documento de voluntades anticipadas en Cantabria y la Ley 6/2001, de 20 noviembre, de Atención y Protección a las Personas en Situación de Dependencia.....	59
2.5. Las instrucciones previas en la Comunidad autónoma de Madrid: la Ley 12/2001, de 21 diciembre, de Ordenación de la Sanidad	59
2.6. La Ley 6/2002, de 15 abril, de Salud de Aragón	61
2.7. La Ley 2/2002, de 17 abril, de Salud, de La Rioja	62
2.8. Navarra y la Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica.....	63
2.9. Algunas Leyes autonómicas en fase de tramitación .	66
2.10. Derecho a la igualdad y diversidad normativa autonómica	71
3.- 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.....	75
4.- RELACIÓN ENTRE LA LEY BÁSICA ESTATAL Y LAS LEYES AUTONÓMICAS	88
5.- RÉGIMEN JURÍDICO DE LA FIGURA.....	91
5.1. Consideraciones previas en torno a su denominación	93
5.2. Naturaleza jurídica y características	96
5.3. Fundamento y objetivos	96

	<i>Pág.</i>
5.4. Contenido. Especial referencia a la declaración de donación de órganos.....	97
5.5. Sujetos intervinientes. El menor de edad discerniente	105
5.6. Aspectos formales. El Registro de voluntades anticipadas y la firma electrónica	110
5.7. Límites	121
5.8. Modificación y revocación.....	124
5.9. La designación de un representante	127
6.- ALGUNAS ANOTACIONES EN TORNO A LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER.....	132
7.- REFLEXIONES FINALES	135
ANEXO LEGISLATIVO.....	141
BIBLIOGRAFÍA	251

ABREVIATURAS

BIMJ	Boletín de Información del Ministerio de Justicia
BOCG	Boletín Oficial de las Cortes Generales
Bol. Col. Reg. de España	Boletín del Colegio de Registradores de España
Cc	Código civil
CDJ	Cuadernos de Derecho Judicial
CE	Constitución española
Dir. fam. e pers.	Il Diritto di famiglia e delle persone
DS	Diario de Sesiones
Forensic Sc. Int.	Forensic Science International
JAGS	Journal of the American Geriatrics Society
Kansas Med.	Kansas Medicine
Not.	La Notaría
RAP	Revista de la Administración Pública
RDP	Revista de Derecho Privado
Rev. Der. fam.	Revista de Derecho de familia
Rev. int. dr. comp.	Revue Internationale de Droit Comparé
Rev. jur. com. valenciana	Revista jurídica de la Comunidad valenciana
Rev. trim. dr. civ.	Revue trimestrielle de Droit civil
RGD	Revista General del Derecho
RGLJ	Revista General de Legislación y Jurisprudencia

Riv. dir. civ.

Rivista di Diritto civile

RJNot.

Revista jurídica del Notariado

Univ. Miami L. Rev.

University of Miami Law Review

Wake forest L. Rev.

Wake forest Law Review

CAPÍTULO I

Consideraciones generales

1.- INTRODUCCIÓN

Desde hace algunos años se viene poniendo de manifiesto la trascendencia social que suscita la consideración de los derechos de los pacientes en el ámbito sanitario y, más concretamente, las consecuencias derivadas de la aplicación del derecho a la autonomía de la voluntad en este sector. En los últimos tiempos la tecnología médica y los avances científicos han progresado considerablemente en torno al perfeccionamiento de los medios tendentes a alargar la vida de forma artificial, con lo que se ha logrado prolongar las expectativas de vida y, consiguientemente, retrasar el momento de la muerte.

Por todo ello pretendemos reflexionar en torno a la posibilidad que tiene un paciente de señalar con carácter anticipado y haciendo uso de su autonomía qué medidas y tratamientos terapéuticos quiere que le sean administrados o, por el contrario, no desea que se le apliquen cuando ya no sea capaz de decidirlo por sí mismo. Desde esta óptica consideramos relevante que se permita expresar la existencia y contenido de los deseos y preferencias de tratamiento médico que tiene cada persona, manifestación que en todo caso deberá ser efectuada en pleno uso de las facultades mentales.

Así pues, con esa declaración de voluntad recogida en un documento usualmente conocido como testamento vital, el declarante se anticipa a las circunstancias futuras. Y ello precisamente porque si no se exterioriza ninguna manifestación concreta, en el caso de que el paciente pierda la capacidad de obrar será el facultativo que le atienda quien tome la decisión de mantenerle con vida en todo

caso¹ o renunciar a la aplicación de ciertos tratamientos, siempre partiendo de la consideración de que no se puede equiparar un enfermo que previsiblemente se recuperará de su dolencia, con otro que sufre una inhabilidad permanente², ni con quien padece una enfermedad terminal o se encuentra en un estado vegetativo.

Con todo, antes de adentrarnos en la materia, consideramos necesario realizar una breve aclaración terminológica que nos evite la confusión que en otro caso pudiera derivarse, sin que ello obste a que en el lugar oportuno nos detengamos y reflexionemos más detenidamente. Esta declaración de voluntad a la que nos acabamos de referir se recoge en un documento que normalmente los ciudadanos conocen como testamento vital. Asimismo, se pueden utilizar las expresiones testamento de vida o biológico, e incluso en algún país se ha hecho referencia al testamento «viviente», expresiones todas ellas de una misma realidad. Sin embargo, la cuestión terminológica no termina aquí sino que avanza un poco más con expresiones que pueden resultar un tanto extrañas para los potenciales otorgantes de estas voluntades, desde el momento en que, revisando las diferentes leyes que se han promulgado en este campo, advertimos el uso de otras denominaciones, tales como voluntades anticipadas, instrucciones previas, declaraciones vitales anticipadas, o guías adelantadas de preferencias, sin olvidar que en

¹ En muchas ocasiones los médicos aplican los tratamientos por inercia, por temor a ser demandados, por la propia oposición de la familia, o incluso porque retirarles les supone cargar con una responsabilidad que no están dispuestos a asumir a no ser que cuenten con el apoyo de los parientes del enfermo o del comité de ética. La función de los comités de ética tiene carácter consultivo, no decisorio, y consiste en mediar en los conflictos éticos así como en ayudar en la toma de ciertas decisiones. Su implantación tuvo lugar por vez primera en Estados Unidos con la finalidad de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, ahorrar dinero y educar al personal sanitario, criterios que explican su rápida difusión dentro y fuera de ese país. Sin embargo, la situación española es completamente distinta, pues nuestro sistema hospitalario, a diferencia del norteamericano, es en su totalidad público y por tanto la creación de estos comités no depende de los directores hospitalarios, sino de las normativas jurídicas emanadas del Instituto Nacional de la Salud. Por todos, MARTÍN BERNAL, J.M., *Responsabilidad médica y derechos de los pacientes*, Madrid, 1998, p. 282.

² Cuando se trata de una inhabilidad permanente los médicos no suelen acortar la vida, puesto que resulta difícil señalar qué personas han de quedar englobadas dentro de esta categoría: quienes padecen alguna incapacidad para comunicarse, quienes dependen de forma permanente de otros o, por último, quienes padecen una demencia como, por ejemplo, el Alzheimer.

los países anglosajones junto al *living will* se suele hacer mención a las *advanced directives* o directrices anticipadas. En otro lugar efectuaremos la correspondiente crítica; ahora únicamente nos limitaremos a señalar que procederemos a su utilización indistinta a lo largo del trabajo: testamento vital por ser el término más conocido; voluntades anticipadas, por ser la denominación empleada en la mayoría de las leyes autonómicas recientemente promulgadas; e instrucciones previas, por haber sido el nombre finalmente adoptado en la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.

2.- LA PROTECCIÓN DE UNA FUTURA INCAPACIDAD

Al abordar el presente estudio hemos creído oportuno repasar someramente algunas de las figuras de autoprotección de la persona. Ahora bien, no siendo el cometido de este trabajo realizar un análisis de todas las figuras personales y patrimoniales a las que se puede acudir en orden a proteger a una persona que deviene incapaz, nos limitaremos a señalar las más importantes. Y ello porque un accidente, la demencia senil, el Alzheimer o cualquier otro tipo de enfermedad mental pueden llegar a privar a la persona total o parcialmente de razón. En esas situaciones, mientras que en ocasiones la pérdida de capacidad se produce de inmediato, en otras acontece de forma progresiva y la frontera entre la capacidad plena y la incapacidad aparece de forma poco categórica, lo cual normalmente veda el recurso a la incapacitación judicial³.

Entre las distintas figuras de protección⁴ hemos querido destacar, dentro de lo que podríamos denominar autoprotección jurídica,

³ MARTÍNEZ GARCÍA, M.A., «Reflexiones sobre la autotutela y los llamados "Apoderamientos preventivos"», *Not.*, 2000-2, p. 42.

⁴ Desde un punto de vista fundamentalmente económico existen varias posibilidades de protección, por ejemplo se puede acudir a algunas figuras contractuales como la renta vitalicia o el contrato de vitalicio, se puede nombrar un fiduciario en el cual se delega la facultad de mejorar a la persona que se haya ocupado del cuidado del fallecido en su fase de mengua de capacidad, o incluso se pueden realizar atribuciones a título gratuito, como legados o donaciones a las que se une una condición, normalmente la de prestar al disponente enfermo o incapaz los cuidados

la llamada autotutela o autodelación de la tutela y los apoderamientos preventivos, sin olvidar, en el ámbito sanitario, la posibilidad de redactar un testamento vital.

En nuestro Derecho el término autotutela lo introduce SÁNCHEZ TORRES⁵ como manifestación práctica que más acusa la cristalización jurídica del discutido problema de los derechos sobre la propia persona⁶. Previamente CREHUET DEL AMO se había planteado la incorporación a nuestro ordenamiento de esta figura⁷, que definía

que precise hasta el momento de su fallecimiento. Y desde una perspectiva meramente personal destacan figuras como el acogimiento de personas mayores (Ley 22/2000, de 29 de diciembre, de acogida de personas mayores, de Cataluña, posteriormente modificada por la Ley 11/2001, de 13 de julio) y las situaciones convencionales de ayuda mutua (Ley 19/1998, de 28 de diciembre, también de Cataluña).

En este sentido, LUNA SERRANO, A., «Previsiones negociales de protección de las personas mayores», en *Actas de las Primeras Jornadas de Problemas legales sobre tutela, asistencia y protección a las personas mayores*, Córdoba, 17-18 de noviembre de 2000, Córdoba, 2001, pp. 35 a 51; MARTÍNEZ GARCÍA, M.A., *ibid.*, pp. 41 y ss; GONZÁLEZ PORRAS, J.M., «Sociedad y ancianos: algunas medidas de protección dentro y fuera del Código civil», en *Actas de las Primeras Jornadas de Problemas legales sobre tutela, asistencia y protección a las personas mayores*, Córdoba, 17-18 de noviembre de 2000, Córdoba, 2001, pp. 145 a 159.

⁵ A su vez éste lo toma de las crónicas de Derecho extranjero de la *Deutsche Juristen Zeitung*, en relación con un ciudadano ruso que, afectado por una enfermedad hereditaria degenerativa ligada a la edad (solía aparecer hacia los 20 años), decidió a la edad de 19 años autorizar un documento privado en el que nombraba tutor a un vecino amigo suyo para el caso en que el temido momento de su locura llegara, como así ocurrió. Por vez primera los Tribunales rusos debían resolver un caso de semejantes características: se planteaba el problema de si una persona mayor de edad podía nombrar para el futuro a su propio tutor, y finalmente se reconoció la legalidad de dicho documento. Este caso llevó a SÁNCHEZ TORRES, como antes hiciera CREHUET DEL AMO, a plantearse la posibilidad de la autotutela en nuestro Derecho. Posteriormente, sólo RODRÍGUEZ ARIAS BUSTAMANTE sugirió en 1953 la posibilidad de incorporar a nuestro ordenamiento esta figura jurídica y la cuestión no volvió a plantearse hasta la primera legislación, donde no se admitió, como tampoco se admitió en la segunda. *Vid.* PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J., «La autotutela como medio de protección de los mayores», en *Actas de las Primeras Jornadas de Problemas legales sobre tutela, asistencia y protección a las personas mayores*, Córdoba, 17-18 de noviembre de 2000, Córdoba, 2001, pp. 235-236.

⁶ «Una nueva modalidad tutelar», *RCDI*, 1928, p. 347.

⁷ También se utilizan las expresiones «tutela fiduciaria» –por el sentimiento de confianza que debe inspirar la designación del cargo, ya que fiducia equivale a confianza– (así, CREHUET DEL AMO, D.M., «La tutela fiduciaria», *RJLJ*, XXXVIII, 1921, p. 9), y «autodelación de la tutela».

como «la guarda de la persona y bienes deferida por mandato o comisión del sujeto a ella antes de haber incidido en incapacidad», lo que suponía una «previsión del suceso aún no acaecido de la incapacidad». Con ello, se presentaba una nueva tutela frente a la clasificación tradicional: testamentaria, legítima y dativa⁸.

En este sentido, toda persona con plena capacidad podía emitir su voluntad nombrando un tutor o curador, declaración volitiva que debía quedar recogida en un documento notarial de carácter revocable⁹. Una persona que todavía conservara su capacidad podía designar a su propio tutor o excluir a alguien de tal cargo, en previsión de su eventual incapacitación¹⁰.

En concreto, sabemos que los continuos avances en el ámbito médico han propiciado un considerable aumento de la esperanza de vida de las personas. Pero esta situación a la vez conlleva que surjan nuevas enfermedades, como el Alzheimer, que presentan como denominador común una pérdida gradual de capacidad hasta llegar a su completa desaparición. Por ello, un diagnóstico precoz puede dar lugar a que un sujeto todavía capaz pretenda adelantarse a sus consecuencias y desee nombrar con antelación quién y cómo regirán su persona y bienes cuando llegue la temida incapacidad, normalmente irreversible. En ese caso, el nombramiento surtirá efectos en un momento posterior, a saber, cuando su grado de entendimiento y voluntad invalide sus actos¹¹.

El fundamento de la delación del cargo tutelar reside en el libre ejercicio de la autonomía privada pues, sin lugar a dudas, el afectado es quien más interés tendrá en torno a la buena asistencia y cuidado de su persona, lo que supone «una óptima razón para que intervenga en la dación de su propia guarda»¹².

⁸ CREHUET DEL AMO, D.M., *ibid.*, pp. 6, 9 y 13.

⁹ DE COUTO GÁLVEZ, R.M., «Algunas reflexiones sobre la legitimación para autodesignar el cargo tutelar. La autotutela en Cataluña», *RGLJ*, 2000, enero-febrero, p. 17.

¹⁰ En el mismo sentido, PÉREZ DE VARGAS, J., *op. cit.*, p. 237.

¹¹ Igualmente, PÉREZ DE VARGAS, J., *ibid.*, p. 235; DE COUTO GÁLVEZ, R.M., *ibid.*, p. 22.

¹² CREHUET DEL AMO, D.M., *op. cit.*, p. 14. PÉREZ DE VARGAS, señala que el fundamento se halla en la facultad de autorregimiento que el ordenamiento jurídico reconoce al mayor de edad (art. 322 Cc) para regir su persona y bienes (art. 323 Cc) proyectada al momento en que esa capacidad llegase a faltar, *ibid.*, p. 238.

La delación será eficaz únicamente cuando se produzca una sentencia de incapacitación posterior del sujeto. No obstante, se debe matizar que el legislador admite que dichos nombramientos no sean vinculantes para el juez si se han producido nuevas circunstancias que cuestionan la idoneidad de la decisión personal tomada anteriormente¹³.

La autotutela está regulada en países como Alemania y Suiza. En el Derecho español común no existe una norma que expresamente la autorice o prohíba. Del silencio de los arts. 234 y 235 puede extraerse que el Código civil no recoge esta figura, pues de ellos sólo se desprende que la tutela continúa siendo de tres tipos: testamentaria, legítima y dativa¹⁴. Únicamente en el Derecho catalán se admite esta figura jurídica, cuyo reconocimiento tuvo lugar con ocasión de la Ley 11/1996, de 26 de julio, que modifica la Ley 39/1991, de 30 diciembre, de la Tutela e Instituciones tutelares. En la actualidad esta Ley se encuentra comprendida en el Código de familia catalán, Ley 9/1998, de 15 de julio, concretamente en su art. 172¹⁵.

¹³ DE COUTO GÁLVEZ, R.M., *op. cit.*, p. 25

¹⁴ En nuestro Derecho común vigente no se reconoce expresamente la posible incapacitación voluntaria ni la autodesignación del tutor; sin embargo, la doctrina se muestra favorable a su inclusión. Podemos considerar que estas figuras se encuentran implícitamente reconocidas en el art. 204 Cc al estar legitimada cualquier persona para «poner en conocimiento del Ministerio Fiscal» dicha circunstancia. Esta interpretación supone que el sujeto interesado informa de su situación y, si procede, el Ministerio fiscal será quien autorice el comienzo del proceso, sin que en ningún caso el sujeto esté legitimado para iniciar un procedimiento de incapacitación. Algunos autores han pretendido que por aplicación analógica del art. 234 Cc se dé entrada a la autotutela. En sentido favorable a la inclusión de esta figura, *vid.* por todos: CREHUET DEL AMO, D.M., *op. cit.*, pp. 6 y ss; DE COUTO GÁLVEZ, R.M., *ibid.*, pp. 23-24; MARTÍNEZ GARCÍA, *op. cit.*, p. 55; MUÑIZ ESPADA, E., «La protección jurídica del anciano dependiente», *Rev. Der. fam.*, 2001, nº 12, pp. 78-79, PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J., *op. cit.*, p. 235.

¹⁵ Según dispone el art. 172 del Código de familia catalán: «1. Cualquiera persona, en previsión de ser declarada incapaz, puede nombrar, en escritura pública, a las personas que quiere que ejerzan alguno o algunos de los cargos tutelares establecidos en este código, así como designar a sustitutos de los mismos o excluir a determinadas personas. En caso de pluralidad sucesiva de designaciones, prevalece la posterior. También puede establecer el funcionamiento, la remuneración y el contenido, en general, de su tutela, especialmente en lo que se refiere al cuidado de su persona. Estos nombramientos pueden realizarse tanto de forma conjunta como sucesiva.

Los apoderamientos preventivos constituyen otra forma de autoprotección jurídica en virtud de la cual una persona en previsión de una futura incapacidad más o menos acusada ordena, a través de una declaración de voluntad unilateral y recepticia, una delegación de facultades en otra, para que ésta pueda actuar válidamente en su nombre¹⁶.

Y ello porque, aun admitiendo la figura de la autotutela, se advierte que la misma no daría cabida a todas las situaciones posibles. Por ejemplo, en los supuestos de pérdida progresiva de capacidad, desde que la disminución de las facultades intelectivas se inicia hasta que ésta es tan significativa que ya es causa de incapacitación, y aun desde ese momento hasta el de la incapacitación, queda una fase en la que es indispensable regular la forma adecuada de protección de los intereses del sujeto. Asimismo, existen supuestos de pérdida de capacidad que por su carácter transitorio o su menor gravedad hacen desaconsejable el recurso a una incapacitación. Incluso en algunos casos el recurso a la incapacitación no es deseado ni por el incapaz ni por su familia, bien por el significado peyorativo que a esta figura se le sigue atribuyendo, o bien por lo a veces enojoso y poco humanitario de su procedimiento¹⁷.

Nos podemos encontrar con que el sujeto pueda verse compelido a actuar de forma urgente en defensa de sus intereses pero que su falta de capacidad se lo impida. En esos casos la representación sería la figura que el ordenamiento jurídico nos ofrece¹⁸, pero, sin embargo, a diferencia de lo que sucede en otros ordenamientos como los de tipo anglosajón, en el nuestro la incapacitación extingue la re-

2. Los nombramientos y las exclusiones pueden ser impugnados por las personas llamadas por la Ley para ejercer la tutela o por el Ministerio Fiscal, si al constituirse la tutela se ha producido una modificación sobrevenida de las causas explícitas o que presumiblemente hayan sido tenidas en cuenta al efectuar la designación o exclusión».

¹⁶ Para entender el concepto de apoderamiento preventivo hemos de referirnos al propio concepto de poder, como conjunto de facultades que mediante una declaración de voluntad recepticia (el apoderamiento) son delegados de manera unilateral por un sujeto en otro para que éste pueda actuar en nombre del delegante, cfr. MARTÍNEZ GARCÍA, *op. cit.*, pp. 57-58.

¹⁷ *Ibid.*, pp. 56-57.

¹⁸ *Ibid. loc. cit.*

presentación¹⁹. En este sentido, según dispone el art. 1732 Cc «el mandato se acaba por (...) muerte, incapacitación, declaración de prodigalidad (...) del mandante o del mandatario».

De ahí que el problema con el que nos encontramos en nuestro Derecho es que la persona que pierde sus facultades puede haber otorgado ya poderes a favor de otra. Y en ese caso será necesario saber si esos poderes se extinguen o no –según el art. 1732 Cc– como consecuencia de la incapacidad natural o incapacitación del poderdante²⁰. Precisamente lo que se pretende es dar un paso más allá y propugnar que se acepte la existencia de poderes otorgados en contemplación de esa situación de incapacidad y que faculden al apoderado para actuar válidamente en nombre del poderdante, con independencia de la capacidad concreta de éste, hasta que se constituya el organismo de tutela o guarda²¹.

Junto a la autotutela y los apoderamientos preventivos se puede añadir la figura del documento de instrucciones previas –más conocido como testamento vital–, que opera sólo en el ámbito personal. A

¹⁹ MUÑIZ ESPADA, E., *op. cit.*, p. 81.

²⁰ En general, revisando otros ordenamientos jurídicos advertimos la existencia de dos sistemas: mientras que en algunos países se prevé la subsistencia del poder aun en el caso de incapacidad del poderdante (así, en Irlanda, Grecia, Escocia y Quebec) donde, además, la existencia del poder es compatible con el organismo tutelar, en otros sistemas se ha previsto la existencia de unos poderes causalizados que se otorgan en previsión de la futura incapacidad, expresándose esta circunstancia en el poder; éste sería el caso de Alemania (la institución del *Vorsorgevollmacht* –reformada recientemente por la Ley de 25 junio de 1998– que coexiste con el *Betreuer* o asistente) y de Gran Bretaña (donde existe el *Enduring Power*). El sistema alemán se diferencia del inglés en que mientras el primero no necesita requisito adicional alguno para su eficacia, el británico necesita, además de la declaración de subsistencia por el poderdante y apoderado y la observancia en su redacción de fórmulas preestablecidas, la inscripción del poder en el Tribunal de Protección en el momento en que el poderdante ha devenido incapaz, si bien la sanción por falta de inscripción no conlleva la nulidad del negocio sino la responsabilidad personal del apoderado.

Finalmente, en otros países (Francia, Bélgica, Italia) no existe previsión alguna, de manera que en los casos de incapacitación del poderdante se extingue el poder. *Vid.* MARTÍNEZ GARCÍA, M.A., *op. cit.*, pp. 58-59.

²¹ *Ibid.*, pp. 56-58.

través de este documento una persona física con capacidad suficiente establece que no se le administren medidas o tratamientos extraordinarios para mantenerle con vida, e incluso puede designar a una persona que decida por él para el caso en que perdiera la capacidad de obrar. Precisamente en este documento centraremos nuestra atención en las páginas siguientes.

3.- LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN EL ÁMBITO SANITARIO: LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD

Durante mucho tiempo la medicina se ha caracterizado por una actitud paternalista que entendía que el enfermo no tenía suficiente capacidad para adoptar una decisión por sí mismo, siendo el médico quien actuaba procurándole el bien incluso en contra de su voluntad y sin tan siquiera informarle. Pero como la evolución social se ha dejado sentir también en el sector médico, el avance en el tratamiento de las diversas patologías ha repercutido en una mejora de la asistencia sanitaria y, al mismo tiempo, de la relación entre el médico y el paciente.

Por este motivo, como el paciente ha pasado a convertirse en un sujeto activo, un ser autónomo con capacidad de decidir sobre aquellas cuestiones que le conciernen de un modo muy directo, deberá conocer cuál es su situación, ser adecuadamente informado e incluso prestar su consentimiento antes de cualquier intervención²². En relación con ello y después de que en 1973 surgiera en Estados Uni-

²² Precisamente con el reconocimiento del derecho del paciente a tomar decisiones se abandona la actitud paternalista o de beneficencia de la medicina, que es sustituida por el principio de autonomía. Esta nueva situación pone de relieve cuatro puntos básicos en la relación médico-paciente: la veracidad, puesto que el médico ha de informar de modo comprensible al paciente; la intimidad, en el sentido de que el paciente ha de ser tratado según su idiosincrasia personal; la confidencialidad, pues sus datos sólo serán conocidos por quienes intervienen en el proceso asistencial y serán protegidos para evitar su divulgación y, por último, la fidelidad, ya que los pactos se respetarán en el tiempo, GARCÍA AZNAR, A., «Sobre el respeto a la autonomía de los pacientes», en *Estudios de Bioética y Derecho*, comp. M. Casado, Valencia, 2000, pp. 199-201.

dos la primera Carta de Derechos del Paciente, actualmente estos derechos se encuentran indiscutiblemente reconocidos²³ tanto en los textos internacionales –destacando el Convenio sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina, firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997²⁴–, como nacionales –así, la Ley General de Sanidad de 24 de abril de 1986²⁵–.

Los sistemas jurídicos más avanzados tienden a codificar con diferente terminología los llamados derechos de los enfermos o usuarios de la sanidad. El derecho a la información es una consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo que tienen todas las personas y atañe al ámbito de su libertad, en la medida en que, sólo si se conocen los aspectos vertebrales de la enfermedad, se puede tomar una decisión consciente. En definitiva, el derecho a la información es una manifestación concreta del derecho a la protección de la salud, que es, a su vez, uno de los derechos de la personalidad²⁶.

A tenor de lo anterior, si bien el consentimiento informado se introduce en España con la Ley General de Sanidad, en la práctica no es hasta unos años más tarde cuando comienza a cobrar relevancia. Hasta ese momento únicamente se pedía la firma del paciente en el documento de autorización de la intervención quirúrgica a realizar, sin recibir éste apenas información, de manera que así el médico quedaba amparado de responsabilidades jurídicas. Sin embargo, en la actualidad el art. 10.5 de la Ley General de Sanidad se refiere a la información que debe recibir el paciente para decidir si acepta o no

²³ En la actualidad los derechos del paciente constituyen una concreción de los derechos humanos que podríamos enunciar señalando que cualquier persona, aunque esté enferma, tiene el derecho a mantener su autonomía personal y su capacidad de autorrealización, y debe ser respetado en ello, BROGGI, M.A., «Influir en las decisiones médicas. El testamento vital», *El noticiero de las ideas*, nº 8, p. 6.

²⁴ En septiembre de 1999 el Gobierno español presentó ante el Secretario General del Consejo de Europa el documento de ratificación. Esta Convención está vigente en España desde principios del año 2000.

²⁵ Esta Ley supuso un giro importante en materia de derechos de los pacientes, pues se universaliza el derecho a la protección de la salud contemplado en el art. 43 CE y se recoge por vez primera en España una Carta de Derechos y Deberes del Paciente (art. 10 de la Ley General de Sanidad).

²⁶ Así, SÁNCHEZ CARO, J., «El derecho a la información en la relación sanitaria: aspectos civiles», *La Ley*, 1993-3, p. 942.

someterse a un tratamiento médico y, en su caso, escoger entre los varios que se le ofrecen²⁷. De este modo, por consentimiento informado se debe entender un proceso de diálogo desarrollado en el marco de la relación sanitaria, según el cual una persona con capacidad de decisión recibe información comprensible y suficiente²⁸ que le permite participar de forma activa y voluntaria en la toma de decisiones que conciernen a los cuidados que va a recibir²⁹. Tanto si se firma el consentimiento como si no, la consecuencia inmediata será la aceptación o el rechazo del tratamiento, lo cual guarda cierta semejanza con el llamado testamento vital. En relación con ello, aunque la Ley General de Sanidad ya incluye el derecho de los pacientes a decidir si siguen o rechazan un determinado tratamiento, no resuelve el problema que se derivaría de aquellas situaciones en

²⁷ Aunque la persona afectada puede aceptar o rechazar determinados tratamientos o elegir entre varias opciones atendiendo a sus intereses y sin lesionar derechos de terceros, lo que no se permite es escoger cualquier tratamiento, sino que, por el contrario, el derecho a participar en la elección del procedimiento se encuentra limitado por criterios profesionales representados por la *lex artis*; en este sentido PÉREZ MELERO, A., «El consentimiento informado», en *Manual de ética y legislación en enfermería*, ed. L.M. Pastor García/F.J. León Correa, Madrid, 1996, p. 104.

²⁸ Como señala D.M. ROMEO CASABONA, la información es un requisito previo para la validez del consentimiento, *vid. El médico ante el Derecho*, Madrid, 1990, pp. 47-48.

Asimismo, J. ATAZ LÓPEZ señala que «la obligación del médico de no actuar sobre el cuerpo de su paciente, más que cuando éste haya consentido libremente, debe ir acompañada necesariamente del reconocimiento de un deber por parte del médico de informar acerca de estos extremos», *Los médicos y la responsabilidad civil*, Madrid, 1985, p. 69.

En el mismo sentido apunta J. FERNÁNDEZ COSTALES, que «el deber del médico de informar al paciente es una obligación establecida con carácter de generalidad», *El contrato de servicios médicos*, Madrid, 1989, pp. 209-210.

²⁹ El Tribunal Supremo ha señalado que «el consentimiento informado constituye un derecho humano fundamental, precisamente una de las últimas aportaciones realizada en la teoría de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia. Derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo», STS de 12 enero 2001, *RJA*, nº 3, FJ primero.

En la doctrina, *vid. LÓPEZ ORTEGA, J.J.*, «Consentimiento informado y límites a la intervención médica», en *Problemas de la eutanasia*, coord. F.J. Ansuátegui Roig, Madrid, 1999, p. 61.

las que, por ejemplo con ocasión de una urgencia o cuando el paciente no puede expresar su opinión, no se pueden conocer sus deseos. De ahí la importancia del documento de voluntades anticipadas, que facilitará la toma de decisiones y ayudará a que los enfermos pierdan el miedo el ensañamiento terapéutico.

Por otro lado, debemos señalar que el paradigma de los registros médicos lo constituye la historia clínica, que en sentido genérico hace referencia a todos y cada uno de los documentos y registros sanitarios que contienen valoraciones e informaciones referentes a la salud y la evolución clínica de un paciente³⁰. Se trata de un documento que contiene datos objetivos en relación con el diagnóstico y tratamiento que sigue un enfermo durante su vida, por lo que constituye una importante fuente de información.

Por último, entre los derechos enumerados en la Ley General de Sanidad destaca el derecho a la autonomía. Este derecho personal se refiere al gobierno deliberado de uno mismo y en el contexto médico implica, fundamentalmente, la autodeterminación sobre el final de la propia vida sin la interferencia de terceros. Lo anterior significa que se ha de tener derecho a decidir libremente qué tratamientos médicos se quiere recibir, siempre que no sean infringidos los límites legales y se tenga suficiente capacidad en el momento de adoptar dicha decisión. Es aquí donde se ubica el testamento vital, pues este derecho se ve reforzado con la posibilidad de redactarlo. El testamento vital o documento de instrucciones previas es un documento privado y voluntario que realiza una persona en pleno uso de sus facultades mentales con el objeto de que surta efecto cuando se encuentre gravemente enferma y no tenga suficiente capacidad. Y, como apuntábamos, aunque dicho documento guarda relación con el consentimiento informado, se diferencia de éste porque es más amplio, pues al expresar la voluntad de una persona no se limita a indicar la aceptación de lo que ha sido propuesto por el médico en un momento determinado.

En relación con estos documentos que recogen la voluntad anticipada de quien los otorga, el Parlamento español, con cierto retra-

³⁰ Por todos, LÓPEZ DOMÍNGUEZ, O., «La información clínica: situación actual, conflictos y tendencias», *CDJ*, 1997, XXV, p. 340.

so respecto de algunos Parlamentos autonómicos, ha elaborado 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. La razón fundamental de la inclusión de esta figura en nuestro ordenamiento tiene su origen en la ratificación por España del Convenio de Derechos Humanos y Bio-medicina, que al dar entrada a estos documentos de voluntades anticipadas (art. 9), imponía su reconocimiento legal en cada uno de los países que lo han ido ratificando.

4.- UNA MUERTE DIGNA

La dignidad representa la expresión máxima del hombre como persona, es el principio en el que se resumen todos sus derechos. De ahí que el art. 10.1 de la Constitución española establezca que «La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social», lo que supone el reconocimiento de un *status* especial de la persona que se sitúa por encima de los demás seres en virtud de su racionalidad³¹.

En este sentido, podemos aproximarnos al concepto jurídico de dignidad humana, definiéndola como la «característica propia e inseparable de toda persona en virtud de su racionalidad, que se materializa en la realización, desarrollo y perfección de la propia personalidad a través del ejercicio de los derechos inviolables e irrenunciables que le son inherentes»³².

³¹ ALEGRE MARTÍNEZ, M.A., *La dignidad de la persona*, León, 1996, p. 17; RICO-PÉREZ, F., «Protección civil de la dignidad personal», en *Homenaje al profesor Juan Roca Juan*, Murcia, 1989, p. 741.

Precisamente esa racionalidad es lo que determina que junto a su dimensión corporal aparezcan inseparablemente unidas las dimensiones psíquica, moral y espiritual, y en virtud de todas ellas la persona en su condición de tal esté revestida de una especial dignidad, GONZÁLEZ PÉREZ, J., *La dignidad de la persona*, Madrid, 1986, p. 24.

³² MARTÍNEZ VAL, J.M., «El artículo 10.1 de la Constitución como deber genérico de respetar la dignidad y los derechos de la persona», *RGD*, 1995, nº 604-605, pp. 192-193.

Aunque no resulta sencillo definir qué se entiende por dignidad, sin embargo parece que podemos diferenciar un aspecto positivo –el derecho a vivir en unas condiciones que sirvan a la autoestima propia de cada persona, es decir un concepto de dignidad subjetivo– y un aspecto negativo –como el derecho a no ser tratado como objetos, que sería un concepto de tipo objetivo–³³. Al abordar este tema algunos autores consideran que la dignidad opera como límite de nuestros propios derechos, en concreto como límite al derecho de disposición sobre la propia vida, o lo que es lo mismo, entienden que existe un deber genérico de conservarla. Sin embargo, ésta es sólo una opinión y, en todo caso, entendemos que proteger el derecho a la vida no ha de significar prolongarla de forma artificial cuando una persona no tenga ya esperanza alguna de recuperación. En tales circunstancias el derecho a la vida en realidad implica dejar que el propio proceso de morir evolucione según su cauce y, en ese sentido, lo que estamos llamando derecho a morir con dignidad sería simplemente el derecho a vivir dignamente el final de la vida.

Por ello, conviene tener presente que una muerte digna equivale a una muerte sin dolor y aunque no existe reconocimiento expreso del derecho a morir dignamente en las principales declaraciones internacionales de Derechos Humanos³⁴, se considera que se trata de un derecho que ha surgido recientemente como especificación del derecho a la vida, el derecho a la integridad psicofísica y su consiguiente derecho a no recibir tratos inhumanos o degradantes, el derecho a la salud, y el derecho a la asistencia sanitaria.

Con todo, las discusiones acerca de cómo afrontar una muerte digna únicamente se producen en las sociedades desarrolladas y por lo que se refiere a España, este debate, en sus distintos niveles de discusión –el más ambicioso la eutanasia activa, el menos polémico el

³³ Así, CORCOY, M., «Alzheimer y derechos de la persona», en *El alzheimer: problemas éticos y jurídicos*, comp. M. Casado, Valencia, 2002, p. 65.

³⁴ Esto ha sido reafirmado recientemente en el plano internacional. Así, en la Convención de Oviedo la salvaguarda de la dignidad de la especie humana constituye un importante punto de referencia, *vid.* FRAISSEIX, P., «La protection de la dignité de la personne et de l'espèce humaine dans le domaine de la biomédecine: l'exemple de la Convention d'Oviedo», *Rev. int. dr. comp.*, 2000-2, pp. 371 a 413.

testamento vital de la Iglesia católica–, es una cuestión que ha sido promovida fundamentalmente por el legislador catalán.

CAPÍTULO II

El «testamento vital». Origen de la figura y tratamiento en otros países

1.- ORIGEN Y DELIMITACIÓN CONCEPTUAL

Las llamadas directrices anticipadas –*advanced directives*– nacieron en Estados Unidos hace aproximadamente treinta años. La idea de que una persona pudiera expresar por escrito sus deseos surgió hacia 1967, cuando LUIS KUTNER, un abogado de Chicago, concibió un documento en el que cualquier persona podía indicar su deseo de que no se le aplicara un tratamiento en caso de enfermedad terminal.

A lo anterior se debe añadir la aprobación de la Ley sobre la Muerte Natural (*Natural Death Act*) en el Estado de California en 1976, con la que se daba reconocimiento legal a la posibilidad de que una persona adulta y con capacidad suficiente pudiera dar instrucciones escritas a su médico en torno a la aplicación, interrupción o rechazo de ciertos procedimientos de mantenimiento vital ante una enfermedad de carácter terminal o ante situaciones de inconsciencia permanente. A partir de la promulgación de esta Ley, los diferentes Estados norteamericanos paulatinamente han ido redactando normas similares hasta el punto de que en la actualidad casi todos tienen su propia regulación.

Dicho ello, entendemos que una directriz anticipada es un término general que contiene instrucciones acerca de los futuros cuidados médicos que ha de recibir una persona en el caso de que se vuelva incapaz de expresarlos por sí misma. Esta denominación, directrices anticipadas, en realidad constituye el género que comprende dos tipos de documentos en virtud de los cuales se puede plasmar por adelantado la voluntad de la persona que los redacta. Así, por un lado, tenemos el llamado testamento vital (*living will*) y, por otro la-

do, el poder médico o poder para el cuidado de la salud que se otorga a un representante (*health care proxy*)¹.

El testamento vital, de vida, biológico o vitalicio ha sido recientemente incorporado en nuestro ordenamiento. Sin embargo, en la mayoría de leyes autonómicas se ha preferido otra denominación; concretamente, para hacer referencia a esta figura mediante la cual una persona con suficiente capacidad puede indicar sus deseos en torno al cuidado médico que quiere recibir en un futuro y, en su caso, en relación con el destino de su cuerpo u órganos, para el caso en que no pueda expresar personalmente su voluntad, se hace referencia al documento de «voluntades anticipadas».

En efecto, nos parece más correcto referirnos a estos documentos como documentos de voluntades anticipadas o de instrucciones previas, puesto que desde un punto de vista estrictamente jurídico no resulta apropiado denominar testamento a este tipo de manifestaciones. Y ello porque, aunque también recojan una disposición de última voluntad, mientras el testamento despliega sus efectos a partir de la muerte del testador, es decir tiene una eficacia *post mortem*, en el testamento vital se producen con anterioridad al fallecimiento, o sea cuando aún está viva la persona pese a que no tenga capacidad para expresar su voluntad². Por ello, estamos de acuerdo con quienes critican la terminología «testamento vital», pues estas dos figuras sólo tienen en común, además de que en ambos casos se deben seguir unas formalidades preestablecidas, que al igual que podemos redactar un testamento para decidir cómo repartir nuestro patrimonio, es posible redactar un documento legal donde dejemos claramente establecido qué queremos, en términos médico-asistenciales, para nuestra etapa final de la vida.

¹ La denominación de este tipo de representación varía en función del Estado en que se resida: *health care Directive*, *representation Agreement*, *medical Power of Attorney* o *durable Power of Attorney for personal (or health) care*.

Al representante se le conoce como «apoderado de cuidados médicos» –*health care Proxy*– o «agente de cuidados médicos» –*health care Agent*–.

² En el mismo sentido, SAPENA DAVÓ, F., «Documento de voluntades anticipadas (el llamado testamento vital)», *Rev. jur. com. valenciana*, 2002, nº 3, p. 64.

En relación con ello, si atendemos ahora a la regulación nacional, podemos apreciar que el legislador español todavía ha querido ser más preciso. Si en casi todas las leyes autonómicas se ha utilizado la expresión «voluntades anticipadas», en la Comunidad de Madrid y en la última etapa parlamentaria por la que ha transcurrido la Ley nacional que recoge esta figura –la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica– se ha preferido adoptar la expresión «instrucciones previas». En este sentido, el Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV) señala que esta Ley se refiere a las instrucciones previas, pero que si se atiende al hecho de que son varias las Comunidades autónomas con regulación propia, habría sido preferible haber optado por mantener la misma expresión en todas las normas vigentes, en orden a evitar que la disparidad de términos empleados pudiera conducir a que los usuarios entiendan que las instrucciones previas son algo distinto de lo que en otras leyes se llama voluntades anticipadas, lo cual puede crear algún tipo de confusión respecto a las normas que son aplicables en un lugar u otro³.

En cualquier caso, como señalábamos al comienzo, lo utilizaremos indistintamente a lo largo de este trabajo, pues no llegamos a comprender por qué no resulta adecuada la denominación «voluntades anticipadas» y sí la de «instrucciones previas»⁴, o incluso por qué no se ha optado por asociar el sustantivo de una con el adjetivo de otra, resultando algo así como «voluntades previas» o «instrucciones anticipadas»⁵.

³ Sin embargo, como apuntan, el cambio se debe a que, según parece, la expresión no es correcta en castellano. Son palabras de la diputada Uría Etxebarria, DS. Congreso de los Diputados, Comisiones (Sanidad y Consumo), nº 26, 12 de junio de 2002, p. 16549.

⁴ Debido fundamentalmente a dicha falta de unidad, optamos por titular el presente trabajo con la expresión más coloquial de testamento vital, conocida por todos.

⁵ Esto mismo fue puesto de manifiesto por algún senador durante la tramitación parlamentaria de la Ley: «Por cierto, que en su afán de modificar cuanto más y mejor, se ha cambiado lo de “voluntades anticipadas” por “instrucciones previas”. El otro día, el senador Espasa nos hizo algún comentario sobre por qué se

Asimismo, junto a estos documentos donde se recogen las voluntades anticipadas de un sujeto, el poder para el cuidado de la salud – que podría llamarse mandato de asistencia sanitaria–, es un documento donde se nombra a alguien de confianza para que tome las decisiones necesarias en torno a los cuidados médicos que uno no pueda adoptar por sí mismo en el momento en que sea necesario.

En todo caso, como ha señalado la doctrina extranjera, mientras el documento de voluntades anticipadas tiene un carácter limitado, pues sólo surte efecto cuando no hay esperanza de recuperación (enfermedad terminal, coma irreversible, etc.), el poder para el cuidado de la salud tiene un alcance más amplio porque despliega sus efectos cada vez que quien lo otorgó sea incapaz de tomar una decisión, aunque sea de forma temporal. Y en el caso de que entren en conflicto ambas figuras deberán prevalecer las instrucciones redactadas por el otorgante, puesto que si éste nombró un representante lo hizo para evitar problemas interpretativos y no para que llegara a contradecir su propia voluntad.

Una vez realizadas estas aclaraciones, conviene puntualizar que la mayor parte de las leyes que en nuestro ordenamiento se refieren a estos documentos de instrucciones o voluntades anticipadas, recogen al mismo tiempo la posibilidad de expresar los deseos personales y la designación de un representante. Es decir, aunque en otros sistemas jurídicos ambas figuras aparezcan por separado, en nuestro ordenamiento jurídico están comprendidas en el mismo documento, seguramente porque aunque han sido previstas para que puedan operar independientemente, es recomendable que existan a la vez. De lo anterior se infiere que el documento redactado constaría de dos partes: una directriz de instrucción y una directriz de delegación⁶.

había cambiado, por una razón de literalidad o por lo que fuera. ¿Y por qué no voluntades previas o instrucciones anticipadas? ¡Ganas de cambiar por cambiar, señorías! En Cataluña costó tres días al Comité de Bioética lo de “voluntades anticipadas”. Aquí, para cambiarlo a “instrucciones previas”, se ha tardado un año», DS. Senado, Pleno, nº 106, 23 de octubre de 2002 (Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo), p. 6408.

⁶ En sentido parecido, LUNA MALDONADO, A./OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., «La muerte como fenómeno social. Eutanasia y distanasia», en *Medicina legal y toxicología*, J.A. Gisbert Calabuig, Barcelona, 1998, p. 150.

2.- ALGUNAS REFERENCIAS DE OTROS DERECHOS

La regulación de las directrices anticipadas constituye un denominador común en casi todos los Estados que forman parte de América del Norte, así como en lugares tan dispares como Canadá, Bélgica, Ginebra, Venezuela o Puerto Rico.

2.1. Países de *Common Law*

2.1.1. Origen y desarrollo de la figura en los Estados Unidos

La aproximación al estudio de estos documentos exige comenzar por consultar el Derecho existente en el país que les dio origen, a saber, Estados Unidos, donde, además, de modo generalizado, se reconoce la existencia y validez de las dos formas de estas directrices, el testamento vital y el poder para cuidados médicos. En relación con lo anterior se debe señalar que aunque la mayor parte de estos Estados han concedido valor legal al testamento vital –traducción literal del *living will*–, lo cierto es que no ha sido frecuentemente utilizado y, en todo caso, se suele recomendar que se designe también un representante –*health care proxy*– que en muchos casos resulta ser de mayor utilidad⁷.

Asimismo, la jurisprudencia norteamericana se ha pronunciado en sentido favorable a estos documentos en los conocidos casos de Ann Karen QUINLAN⁸ y Nancy CRUZAN. En concreto, en 1975 A.K. QUINLAN, de 21 años, sufrió graves daños cerebrales y entró en coma con un diagnóstico médico de enfermedad terminal y sin posibilidad de recuperación después de tomar una cantidad considerable de barbitúricos y alcohol. Ante tal situación su padre solicitó al Tribunal de Nueva Jersey la correspondiente autorización para desconectar el respirador, y aunque así se hizo, la enferma logró vivir durante nueve años más. En este caso el Tribunal estableció un derecho que tenía la paciente a terminar con

⁷ BROCK, D.W., *Life and death*, Cambridge, 1993, p. 154.

⁸ A este caso se le conoce como *seminal case* o caso semillero, por crear Derecho e iniciar una nueva tendencia.

su vida como consecuencia de «una existencia vegetativa, no cognoscitiva» y señaló que «el interés estatal disminuye y el derecho a la dignidad individual se robustece en la medida que la invasión del cuerpo humano aumenta y el diagnóstico (sobre la posibilidad de vida cognoscitiva) se torna confuso o se debilita»⁹.

Dentro de la misma línea jurisprudencial destaca el caso de N. CRUZAN, quien el 11 de enero de 1983 sufrió un accidente de tráfico que le hizo entrar en coma durante varias semanas y como consecuencia debía ser alimentada de forma artificial. A la edad de 30 años Nancy se encontraba en un estado vegetativo que le permitía continuar viviendo en esa situación durante muchos años más, por lo que sus padres solicitaron a los médicos que dejaran de alimentarla e hidratarla; sin embargo, el personal médico, al no existir una orden judicial, se negó, lo que motivó la interposición de la correspondiente demanda. Después de agotar todas las instancias judiciales, en noviembre de 1990, una vez que el Tribunal Supremo de los Estados Unidos reconoció la existencia de un derecho constitucional a rechazar el tratamiento médico, se accedió a la petición de los tutores de Nancy y se retiraron los tubos que la alimentaban e hidrataban artificialmente, entendiéndose que si la paciente hubiera tenido capacidad hubiese decidido que se le retirara el tratamiento médico.

Precisamente a este último pronunciamiento la doctrina le ha otorgado el mérito de haber reconocido un derecho a rechazar el tratamiento médico¹⁰ y de haber servido para enfatizar, al menos indirectamente, las directrices anticipadas¹¹. Resultado de lo anterior fue que a raíz de este caso se multiplicaron los documentos donde figuraban declaraciones anticipadas de voluntad y, ante la disparidad de legislaciones, se hizo necesario adoptar una ley federal aplicable a todos los Estados, que no es otra que la Ley sobre libre determina-

⁹ SILVA-RUIZ, P.F., «El derecho a morir con dignidad y el testamento vital», *BIMJ*, 1992, n.º 1651, p. 5681; también en *RGD*, 1994, enero-febrero, pp. 425 y ss; DWORKIN, R., *El dominio de la vida*, Barcelona, 1994, pp. 255 y ss.

¹⁰ WINICK, B.J., «Advance Directive Instrument for those with Mental Illness», *Univ. Miami L. Rev.*, 1996, vol. 51, pp. 59-63.

¹¹ LARSON, E.J./EATON, T.A., «The limits of advance directives: a history and assessment of the patient self-determination act», *Wake forest L. Rev.*, 1997, vol. 32, p. 255.

ción de los pacientes –*Patient Self-Determination Act (PSDA)*¹²– en vigor desde el 1 de diciembre de 1991, que permite a cada paciente expresar su voluntad sobre la atención médica que desea o no recibir cuando no pueda expresarse autónomamente.

La promulgación de dicha Ley supuso un reconocimiento general de la validez legal del testamento vital. Entre sus objetivos destaca el de informar a la población de su existencia¹³ sin que, por otro lado, supusiera una obligación para todo paciente. Y en torno a la información que ha de proporcionarse a los ciudadanos, se debe procurar que sea bien entendida, pues en la práctica suele ocurrir que cuando los pacientes reciben el formulario donde suelen figurar esas instrucciones, lo rellenan después de recibir una breve y superficial explicación verbal donde no se constata que ha sido comprendida por el potencial otorgante¹⁴.

Lo más positivo de esta Ley es que los pacientes pueden ser atendidos de acuerdo con sus deseos, lo que supone que el final de la vida ha dejado de ser un tema tabú para convertirse en una preocupación normal y desdramatizada¹⁵. Y desde el lado opuesto, entre sus aspectos negativos se le podría objetar, por ejemplo, el que las compañías de seguros intentasen presionar a sus clientes para que aceptasen las directrices ya redactadas por el centro médico, o también la escasa comunicación que existe entre el médico y el paciente; esta deficiente comunicación se debe, entre otras razones, a que los médicos son reacios a explicarlas, bien porque no disponen del tiempo necesario, o bien porque carecen de la formación adecuada para hacerlo, dado la carga emocional que el asesoramiento y redacción de estas directrices conlleva.

¹² Un análisis de la PSDA en LARSON, E.J./EATON, T.A., *ibid.*, pp. 249 y ss.

¹³ Otros de sus objetivos fueron: lograr que se respetase el contenido de los testamentos vitales, acabar con los tratamientos fútiles, controlar el coste médico y dar lugar a que cada Estado redactase una ley particular que reconociera su validez, por todos, *ibid.*, pp. 256 a 261.

¹⁴ En Estados Unidos el noventa por ciento de los hospitales dedican menos de diez minutos a explicar la PSDA y el cuarenta y tres por ciento indican que le han dedicado menos de cinco minutos, *ibid.*, p. 269.

¹⁵ En el mismo sentido, SOULIER, J.P., *Morir con dignidad*, Madrid, 1995, p. 125.

Consecuencia de todo ello es que en la actualidad numerosos Estados norteamericanos tienen leyes que regulan el *living will* y otras que permiten redactar un *durable power of attorney for health care*¹⁶. Atendiendo a los requisitos necesarios, aunque suelen ser parecidos en todos los Estados, lo cierto es que cada uno ha establecido sus propias particularidades; por ejemplo, en California la Ley sobre la Muerte Natural (*Natural Death Act*) de 1976 permite solicitar al médico que respete la voluntad del enfermo y deje seguir el curso de la enfermedad de forma natural hasta una muerte que se producirá de forma inevitable. Esas declaraciones serán válidas siempre que quien las formuló fuera mayor de edad, estuviera en su sano juicio y hubiera firmado libremente el documento en presencia de dos testigos que no fuesen familiares suyos. Además, esta Ley permite que el documento sea revocado en cualquier momento exigiendo que, en todo caso, se renueve cada cinco años.

Siguiendo con los Estados norteamericanos, en Kansas¹⁷ el poder para cuidados médicos ha de estar firmado en presencia de dos testigos –nunca podrán actuar como tales los representantes o parientes del otorgante– que tengan al menos dieciocho años, aunque también se admite como válido el poder otorgado ante un notario público¹⁸. En general se suele permitir que el principal otorgue poderes muy amplios a su representante¹⁹, como por ejemplo ocurre

¹⁶ En 1997 cuarenta Estados norteamericanos tenían leyes que regulaban los *living wills* y veinticinco Estados tenían leyes que autorizaban los *durable powers of attorney for health care*, LARSON, E.J./EATON, T.A., *op. cit.*, p. 251.

¹⁷ El 1 de julio de 1989 se reconoció legalmente en Kansas el *durable power of attorney for health care* o documento escrito con el cual una persona (el *principal*) puede designar a otra como representante (*principal's agent*).

¹⁸ Normalmente se redactan formularios que aunque no tienen que ser reproducidos exactamente, se suelen distribuir entre los pacientes para su utilización, LUCKERT, M.J., «Durable Power of Attorney for Health Care Decision», *Kansas Med.*, 1990, mayo, pp. 138 y 140-141 (en estas últimas páginas se transcribe el formulario empleado en Kansas).

¹⁹ En cuanto a la posibilidad de nombrar sustitutos que tomen decisiones en lugar de otro, se debe señalar que no se trata de una solución totalmente novedosa en los Estados Unidos, pues numerosos Estados tienen leyes que permiten a los miembros de la familia y, en algunos casos, a amigos cercanos, tomar estas decisiones. De ahí que en 1993 la Conferencia Nacional de Comisiones de unificación de

en Kansas, donde esos poderes no se ciñen a los cuidados médicos, sino que en el mismo documento se pueden dar poderes para intervenir en asuntos financieros o de otro tipo. La única limitación es que este representante no podrá invalidar la instrucción previa que el principal hubiera formulado en su testamento vital, puesto que si éste ha expresado sus deseos, el agente estará obligado a actuar respetando su contenido.

Asimismo, en el Estado de Indiana existen varias figuras que pueden operar autónomamente o combinadas entre sí. En primer lugar, la Ley de consentimiento del cuidado de la salud permite nombrar a una persona para que decida en lugar de la primera en relación con los tratamientos médicos cuando ésta no sea capaz de hacerlo²⁰. Esta persona recibe el nombre de representante del cuidado de la salud y su nombramiento ha de hacerse por escrito, estar firmado por el interesado y hacerse en presencia de otra persona mayor de edad. Por otro lado, la Ley del Testamento vital establece la doble posibilidad que tiene toda persona de redactar propiamente un este documento con el objeto de dejar claro qué tratamientos no han de ser utilizados para prolongar artificialmente su vida o, por el contrario, una declaración donde establezca que desea que se le apliquen todos los tratamientos posibles para prolongar su vida. En ambos casos se necesita la presencia de dos testigos mayores de edad, así como que el documento sea escrito y esté firmado. En todo caso, se permite su revocación tanto verbal como escrita, admitiénd-

leyes estatales propusiera un modelo de legislación en este campo que ha sido promulgado en dos Estados (Maine y Nuevo México, ambas leyes promulgadas en 1995), la llamada *Uniform Health-Care Decisions Act* (UHCDA). Estas leyes permiten otorgar poder a algunos parientes para tomar decisiones en caso de que el otorgante se convierta en incapaz y no haya redactado una directriz anticipada. En este sentido, la *Uniform Health-Care Decisions Act* va más lejos que la *Patient Self-Determination Act* al autorizar a los pacientes que no tienen directrices anticipadas a que verbalmente designen a un sustituto; y en aquellos casos en los que no existen sustitutos familiares o no se ha hecho ninguna designación verbal, se dará ese poder a la persona que conozca los valores del enfermo y se preocupe de su salud, LARSON, E.J./EATON, T.A., *op. cit.*, p. 286.

²⁰ En este caso, además de poder designar un representante se establece la posibilidad de que el otorgante descalifique a alguien que no desee que intervenga en la toma de decisiones que afecten a su salud.

dose incluso la cancelación del documento cuando tenga lugar la destrucción por su titular, si bien deberá ponerse en conocimiento del personal médico.

Enlazando con esto, cabe apuntar aquí que en el Estado de Indiana, junto a las dos figuras que acabamos de señalar, existe una Ley de los poderes del abogado, actualmente en vigor, que permite otorgar a otra persona poder para actuar en diferentes contextos en nombre de quien la designó, incluyendo el campo de las decisiones que afectan a la salud. Esa persona habrá de ser alguien de confianza, y aunque se haga referencia en la Ley a un «abogado de hecho», no es necesario que sea un abogado en sentido estricto. Este documento ha de realizarse por escrito, estar firmado y contar con la presencia de un Notario y deberá especificarse quién ha sido nombrado «abogado de hecho» y qué poderes se le han otorgado, lo cual le puede legitimar tanto para firmar algún contrato, como para tramitar algún ingreso en un centro de salud. Este poder podrá ser revocado en cualquier momento pero dicha revocación sólo será válida si se hace por escrito.

2.1.2. *Gran Bretaña y la Enduring Power of Attorney Act*

Junto a las distintas leyes de Estados Unidos, especial atención merece el tratamiento de esta cuestión en Gran Bretaña donde la figura del testamento vital es escasamente utilizada, mientras que, por el contrario, se otorga frecuentemente poder general a un representante en previsión de la futura incapacidad del otorgante, según disponen las Reglas de 2001 sobre *Enduring Powers of Attorney*, que reforman la Ley de 1985 (*Enduring Powers of Attorney Act*). Entre otros aspectos, la *Enduring Powers of Attorney Act* (EPA) de 1985 se caracteriza por permitir a una persona (*donnor*) nombrar a otra (*attorney*) confiriéndole poder para que tome decisiones acerca de su propiedad y negocios. Sin embargo, como en dicha Ley no se hace referencia expresa a la posibilidad de que se decida acerca del cuidado personal o la salud del otorgante, para suplir esa carencia la *Law Commission*²¹ realizó un informe sobre incapacidad mental

²¹ En marzo de 1995 la *Law Commission* publicó su *Report on Mental Incapacity*, Law Com. Paper n° 231, 1.25 y 1.26.

recomendando la introducción de una nueva forma de poder, el llamado *Continuing Power of Attorney (CPA)*²² que, como novedad, extendía el poder a materias relativas al cuidado personal y cuidado de la salud, por ejemplo en torno a la aceptación o rechazo de un tratamiento médico²³, si bien esta propuesta todavía no ha entrado en vigor. La propia ambigüedad de estos documentos y la posibilidad de que el paciente cambie de forma de pensar durante su fase crítica, ha dado lugar a que el sustrato legal de las directrices anticipadas se encuentre en tela de juicio en Gran Bretaña, lo cual ha llevado a considerar que su valor actual es indicativo más que vinculante²⁴.

2.2. Canadá y las peculiaridades de los sistemas vigentes en sus provincias

El siguiente sistema jurídico que constituye el objeto de nuestro estudio es el canadiense, precisamente porque allí los documentos de voluntades anticipadas están muy extendidos. Y como la mayoría

²² *Report on Mental Incapacity, cit.:*

1.31. Muchos de los aspectos concernientes a este nuevo tipo de poder, por ejemplo relativos al empleo de formalidades, requisitos personales, y a la finalización y revocación de CPAs son similares a los contenidos en la *Enduring Powers of Attorney Act* de 1985.

1.32. La Comisión aconseja que no sean otorgados nuevos EPAs y que la Ley de 1985 sea revocada. El anexo contiene todas las provisiones transitorias necesarias.

1.33. La Comisión también aconseja que debería ser posible convertir un EPA en un CPA.

1.37. Los representantes nombrados por el Tribunal sólo tendrán los poderes que les otorgue dicho Tribunal sin que ningún nombramiento pueda durar más de cinco años. Cualquier representante nombrado por el Tribunal debe actuar en el mejor interés de la persona que ha perdido su capacidad.

²³ Con un EPA el representante puede actuar en el terreno financiero y en los asuntos concernientes a la propiedad privada, pero no puede tomar decisiones acerca del bienestar personal o cuidado de la salud. Pero con un CPA el representante podrá tomar cualquier decisión sobre la propiedad, finanzas, bienestar personal y salud del principal cuando éste sea incapaz, LUSH, D., *Cretney and Lush on Enduring Power of Attorney*, Bristol, 2001, p. 10.

²⁴ MASON, J.K./MC CALL SMITH, R.A./LAURIE G.T., *Law and medical ethics*, London-Edinburgh-Dublin, 1999, pp. 433-434.

de los facultativos son favorables a su utilización, la propia *Canadian Medical Association* ha prometido una política de apoyo a la figura del testamento vital, hasta el punto de que en algunas provincias ya existe una normativa específica que reconoce estos documentos; así en Alberta, Manitoba, Terranova, Nueva Escocia, Saskatchewan, Ontario y Quebec²⁵.

El nombre y la relevancia de estos documentos varía según la provincia a la que nos estemos refiriendo. En concreto, en Alberta la *Personal Directives Act* que reconoce el testamento vital entró en vigor el 1 de diciembre de 1997 y allí dicho documento se conoce como *personal directive*. Necesariamente ha de tratarse de un documento escrito y en él pueden figurar también instrucciones acerca del cuidado de la salud y de la persona e incluso se puede nombrar un representante (*agent*). El otorgante –cualquier persona que haya cumplido 18 años y tenga suficiente capacidad para comprender sus efectos– tendrá que firmar dicho documento en presencia de un testigo²⁶.

En Manitoba se reconoce la *health care directive* (directriz para la tutela de la salud), que puede ser redactada por toda persona capaz de entender las consecuencias que se deriven de las decisiones que adopte y, en este sentido, se presume que cualquier persona que haya cumplido 16 años puede elaborar este documento, también por escrito y con la firma de su titular y si tuviera capacidad suficiente no será necesaria la presencia de testigos. Sin embargo, en el caso de que se designe un representante o delegado éste ha de tener como mínimo 18 años²⁷.

En Terranova el documento de voluntades anticipadas se conoce como *advance health care directive* y el delegado o representante es el *substitute decision maker*. Toda persona con suficiente capaci-

²⁵ En las provincias de Colombia Británica y Príncipe Eduardo no han entrado en vigor las correspondientes leyes, la *Representation Agreement Act* y la *Consent to treatment and health care Directives Act*, respectivamente.

²⁶ No pueden ser testigos el representante, el cónyuge de éste ni el cónyuge del otorgante.

²⁷ En este caso la Ley autoriza al delegado para asumir decisiones relativas a la tutela de la salud pero no al cuidado de la persona.

dad puede redactar este documento y, salvo que se demuestre lo contrario, existe una presunción favorable a partir de los 16 años, mientras que al delegado se le exige haber cumplido 19 años. El documento ha de estar firmado por el titular y dos testigos imparciales, y en el caso de que se hubiera designado un representante, éste habrá de aceptar el cargo por escrito.

Siguiendo con las provincias canadienses, en Nueva Escocia cualquier ciudadano que haya cumplido 19 años puede designar a otra persona adulta para que preste su consentimiento en torno al tratamiento sanitario que deba recibir el primero en caso de que pierda su capacidad. Esta delegación, llamada *authorization*, debe realizarse por escrito²⁸ y ha de estar firmada por el otorgante y un testigo imparcial.

En Saskatchewan el testamento vital es llamado simplemente *directive* y puede ser redactado por cualquier persona que haya cumplido 16 años y tenga suficiente capacidad. No obstante, la persona nombrada como delegado deberá tener 18 años y ser capaz de asumir decisiones para la tutela de la salud²⁹. La directriz ha de estar firmada por el otorgante y sólo si no tuviera la capacidad requerida habrá de ser firmada por otra persona en presencia de dicho otorgante y de un testigo, sin que pueda firmarla ni ser testigo el delegado o el cónyuge del delegado.

En Ontario se denomina *power of attorney for personal care* y debe contener necesariamente el nombramiento de un delegado (*attorney for personal care*) que tenga capacidad para comprender el alcance de una directriz de instrucción. En este caso se exige que tanto el titular como el representante tengan 16 años, sin que pueda ser representante una persona profesionalmente retribuida por actividades sanitarias o asistenciales que se encuentre relacionada con el titular, a menos que se trate del cónyuge, compañero sentimental o pariente. Este documento debe ser firmado por dos testigos, sin

²⁸ Al igual que en Terranova, la Ley no permite al delegado asumir decisiones relativas al cuidado de la persona y ni siquiera permite el nombramiento de más delegados.

²⁹ Igualmente, el delegado puede asumir decisiones relativas a la tutela de la salud pero no al cuidado de la persona.

que el representante, el cónyuge o compañero del titular o del delegado, o los hijos puedan actuar como tales.

Por último, en Quebec también se han legalizado las directrices anticipadas al permitir que una persona pueda redactar un *mandate in anticipation of incapacity*. El titular (*mandator*) puede nombrar a un representante (*mandatary*) para que asuma en su lugar decisiones relacionadas con la tutela de la salud y el cuidado de la persona para el caso en que el titular no pueda hacerlo, respetando al máximo su voluntad. Este mandato puede ser elaborado por toda persona que haya cumplido 18 años siempre en presencia de testigos.

Si bien todas estas leyes recogen aspectos semejantes, cada una tiene sus propias particularidades que deberán ser respetadas atendiendo al lugar donde se redacte el documento, pues entendemos, como ocurre en España, que si el documento ha de surtir efecto en una provincia distinta a aquella en la que se redactó, deberá ser respetada la voluntad del paciente aun cuando si donde se encuentra no existe normativa que reconozca el testamento vital, incluso con independencia de las cuestiones formales que en cada provincia se exijan para su válida elaboración.

2.3. Europa y el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997

Hasta hace unos años la mayoría de países europeos no contenía una normativa que reconociera efectos legales a las voluntades anticipadas. Sin embargo, el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997, ratificado por España en el año 2000, ha abierto la puerta a estos documentos al establecer en su art. 9 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»³⁰.

³⁰ Con anterioridad a esta fecha en Europa destaca la Ley danesa de 1 octubre de 1992, en virtud de la cual el médico debe consultar un archivo informático central sobre testamentos vitales.

En este punto, mientras que los países anglosajones aceptan con naturalidad las declaraciones de voluntades anticipadas, los países latinos se encuentran en un estadio inferior, ya que la cultura ante la muerte se sitúa ante un grado de desarrollo distinto³¹, pues aunque se ha ido reconociendo validez a estos documentos, sobre todo tras la aprobación del Convenio de Oviedo de 1997, su reconocimiento no ha alcanzado su última fase.

2.3.1. Suiza y el reconocimiento del testamento vital

En la zona francófona de Suiza destaca una Ley aprobada poco antes de la publicación del Convenio europeo de 1997; concretamente, en marzo de 1996 se adoptó en el cantón de Ginebra una Ley que obliga a los médicos a respetar las Directrices anticipadas (*testament biologique*). La nueva Ley constituye una importante novedad en esta parte de Suiza³², ya que incluso ha modificado la Ley que regula las relaciones entre los profesionales sanitarios y los pacientes, de 6 diciembre de 1987, señalando en su artículo único que se introduce un nuevo párrafo al art. 5, que constituye el párrafo tercero³³, en virtud del cual «Las directrices anticipadas redactadas por el paciente antes de que se convierta en incapaz de discernir, deben ser respetadas por los profesionales de la salud si ellos intervienen en una situación terapéutica que el paciente hubiera contemplado en sus directrices».

2.3.2. El ordenamiento jurídico italiano y la Ley de 28 de marzo de 2001, n. 145

A pesar de la existencia de las Leyes danesa y suiza, lo cierto es que en la mayor parte de países europeos no existía a nivel legislativo reconocimiento alguno del testamento vital; sólo reciente-

³¹ En el mismo sentido, SOULIER, J.P., *op. cit.*, p. 17.

³² Sólo hay cuatro cantones (*Valais, Lucerna, Argovia y Appenzell*) que tienen una legislación similar. Exit-ADMD se propone incentivar una acción análoga en otros cantones y ha lanzado una acción en este sentido en el cantón de Vaud.

³³ Con la nueva Ley los párrafos 3 a 6 del art. 5 se convierten en los párrafos 4 a 7.

mente la sociedad de cada Estado se está haciendo eco de la necesidad y por ello están apareciendo nuevas leyes o, al menos, posturas favorables a su reconocimiento en el plano doctrinal. En lo que se refiere a Italia, antes de la promulgación de la Ley de 2001, aunque los documentos de voluntades anticipadas no tenían reconocimiento jurídico, al menos sí estaban recogidos en el Código de deontología médica, cuyo art. 34 establece que «El médico debe atender, en el respeto a la dignidad, a la libertad y a la independencia profesional, a la voluntad de curarse, libremente expresada por la persona. En caso de grave peligro para el paciente, si éste no es capaz de manifestar su propia voluntad el médico no puede dejar de tener en cuenta lo que hubiera manifestado con anterioridad»³⁴.

Asimismo, el Centro de Bioética de la Universidad Católica del *Sacro Cuore* de Roma ha reconocido «la legitimidad ética y jurídica de las voluntades que cada persona, en plena posesión de sus facultades mentales, pueda expresar, incluso a través de un documento escrito, en relación con intervenciones médicas que deban aplicársele al final de su vida, como expresión de una reflexión personal y responsable». Sin embargo, con el fin de evitar algunas dificultades, ha señalado que «el recurso eventual a una carta de autodeterminación debería permanecer siempre en el ámbito de un procedimiento de comunicación interpersonal, no elevada a rango de documento de validez jurídica y por tanto impuesto al personal sanitario».

En esta misma dirección, la *Consulta* de Bioética de Milán ha redactado una Carta de autodeterminación (*Biocard*) que consiste en un formulario donde se puede manifestar la voluntad particular en relación con los tratamientos futuros y evitar el encarnizamiento terapéutico. Si hasta ahora se reconocía el derecho a rechazar un tratamiento aun cuando ese hecho diera lugar al fallecimiento de la

³⁴ Asociación fundada en 1989 para el estudio de los difíciles problemas que surgen en la medicina actual y, en particular, en relación con el nacimiento y la muerte.

Otra versión de testamento biológico ha sido propuesto por la Asociación Exit-Italia.

persona³⁵, este razonamiento por fin ha encontrado una confirmación explícita en la reciente Ley de 28 de marzo de 2001, n. 145 con la que Italia ha ratificado el Convenio Europeo de Derechos Humanos y Biomedicina de 4 de abril de 1997³⁶.

2.3.3. *La reciente aprobación de la Ley francesa 2002-303, de 4 de marzo, sobre los Derechos de los Enfermos y la Calidad del Sistema Sanitario*

En general, la mayoría de ordenamientos jurídicos –entre los que se encuentra el sistema francés– no se detienen como debieran en el estudio de la fase final de la vida de las personas³⁷. Sin embargo, lo cierto es que Francia³⁸ cuenta con un «verdadero y propio estatuto jurídico del cuerpo humano» similar a un «código de bioéti-

³⁵ Asimismo, según el art. 32 del Código de deontología médica de 1999: «en todo caso, ante un rechazo documentado de la persona capaz de entender y querer, el médico debe desistir de los actos consecuentes de diagnóstico y/o curativos, sin que esté permitido ningún tratamiento médico en contra la voluntad de la persona». Este principio impone al médico, cuando el paciente no esté en grado de expresar su voluntad, tener en cuenta lo que pudo manifestar en el pasado (art. 34) y, sin olvidar la prohibición de la eutanasia activa, proseguir la terapia de mantenimiento de los enfermos incurables sólo «hasta que sea razonablemente útil» (art. 37).

³⁶ En su art. 3 señala que el Gobierno italiano en el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de la presente Ley deberá aprobar los decretos legislativos que sean necesarios para adaptar el ordenamiento italiano a los principios y normas del Convenio europeo.

³⁷ Como señala M.F. CALLU, no existe un estatuto del ser humano cuando “dialoga con la muerte”; por ello realiza una triple distinción: en primer lugar entre quien se encuentra en una fase irreversible cuya voluntad puede chocar con la de terceros; en segundo lugar distingue el estado de quien agoniza y, aunque sea jurídicamente capaz, puede encontrarse sometido a un encarnizamiento terapéutico mientras que se haya pronunciado por escrito a favor de su eutanasia; y, por último, el estado de quien acaba de morir y jurídicamente no es aún un cadáver, *vid.*, «Autour de la mort: variations sur “Madame se meurt, madame est morte”», *Rev. trim. dr. civ.*, 1999, n. 2, p. 313.

³⁸ En Francia las declaraciones de voluntades anticipadas comenzaron a conocerse gracias a la Asociación francesa Derecho a Morir Dignamente; no obstante, al ser considerados por muchos como supuestos de eutanasia activa no tuvieron demasiado éxito y por ese motivo se ha retrasado la posibilidad de legislar al respecto.

ca»³⁹ desde la promulgación de las Leyes de 29 de julio de 1994, n. 653, sobre el Respeto del Cuerpo Humano y la n. 654 sobre la Donación y Utilización de Elementos y Productos del Cuerpo, Asistencia Médica a la Procreación y a la Diagnóstico Prenatal. No obstante, llama la atención que en el momento de elaborar estas dos leyes el legislador no se pronunciase en torno a los documentos de voluntades anticipadas, lo cual puede llevarnos a la conclusión de que la renuncia a una específica disciplina en torno al derecho a morir con dignidad al que ya se refería la recomendación n.º 779 del Consejo de Europa de 1976, confirma la orientación «cerrada» de los sistemas vigentes en relación con la eutanasia, en las dos formas del *mercy-killing* (muerte sin dolor) y el *letting die* (en el sentido de evitar el encarnizamiento terapéutico⁴⁰, es decir, como omisión de curación frente a una enfermedad mortal)⁴¹.

A lo anterior se debe añadir que ante el silencio de dichas leyes en relación con el final de la vida, la Ley 2002-303, de 4 de marzo, relativa a los Derechos de los Enfermos y a la Calidad del Sistema Sanitario, ha venido a colmar en parte este vacío normativo⁴². Y ello porque su art. 22 –ubicado en el capítulo II, sobre Derechos y responsabilidades de los usuarios, del título II– modifica el Código de Salud Pública de 1953 y regula, por un lado, la información a la que tienen derecho los usuarios del sistema sanitario y, por otro, el papel de su voluntad en los tratamientos médicos. En concreto interesa poner de relieve que el apartado sexto de dicho artículo permite a cualquier persona nombrar a otra (un familiar, un amigo íntimo o

³⁹ ZATTI, «Verso un diritto per la bioetica: risorse e limite del discorso giuridico», *Riv. dir. civ.*, 1995-I, p. 43.

⁴⁰ El encarnizamiento terapéutico constituye un concepto muy delicado en la medida en que no está oficialmente reconocido, en nuestro país (la Proposición de Ley del senador Henri Caivallet, en 1988 fue rechazada), como ocurre con los *testaments de vie* (o testamentos biológicos, también propuestos en 1988 por dicho senador, que en 1980 fundó la asociación por el derecho a morir dignamente francesa), CALLU, M.F., *op. cit.*, p. 334.

⁴¹ CARUSI, D., «Le nuove leggi francesi sulle biotecnologie», *Riv. dir. civ.*, 1996-II, pp. 570-572.

⁴² Una concisa exposición de la misma en SEUBA TORREBLANCA, J.C., «Breve presentación de la Ley francesa 2002-303, de 4 de marzo, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario», *Indret.com*, 2/2002, pp. 1 y ss.

incluso su médico) para que sea consultada en el caso de que el interesado no pueda declarar su voluntad ni recibir la información necesaria para tal fin.

2.3.4. *Alemania y la ausencia de normas relativas al testamento vital*

Igualmente, merece especial atención el Derecho alemán sobre todo después de que en 1998, tras la promulgación de los Principios de la Asociación médica alemana referentes al cuidado médico terminal, se establecieron entre sus proposiciones básicas el rechazo de la eutanasia y el respeto a los deseos y a las declaraciones anticipadas de los pacientes. Un enfermo con suficiente capacidad tiene derecho a aceptar o rechazar los consejos del médico y éste ha de respetar la voluntad del paciente incluso en el caso de que no coincida con el diagnóstico y medidas que le hubiera indicado⁴³.

En este sentido, también en Alemania se aconseja que para evitar situaciones impredecibles se nombre un representante que sustituya al paciente incapaz y dé su consentimiento en torno a la aplicación, rechazo o interrupción de ciertos tratamientos médicos. Y como este consentimiento se refiere a medidas que suponen un gran riesgo para la vida y la salud, ha de ser concreto y realizarse por escrito⁴⁴, sin que, por otro lado, en ningún caso deba olvidarse que en Alemania por el momento no se ha regulado el testamento vital en ninguna ley, no existiendo, pues, ninguna forma predeterminada para exteriorizar estas voluntades.

2.3.5. *La despenalización de la eutanasia en Holanda*

Asimismo, conviene señalar que Holanda ha sido el primer país europeo que ha legalizado la eutanasia, que hasta la introducción de la nueva normativa también se encontraba tipificada en su Código penal (*Wetboek van Strafrecht*), fundamentalmente en los arts. 293 y

⁴³ WEGENER, R., «Living testaments and medical decisions», *Forensic Sc. Int.*, 2000, vol. 113, nº 1-3, p. 487.

⁴⁴ El consentimiento del representante requiere la aprobación del Tribunal tutelar (§ 1904 BGB).

294. Sin embargo, como en el curso de los últimos tres decenios ha tenido lugar un cambio en la opinión pública holandesa⁴⁵, a finales del mes de noviembre de 2000 se aprobó una Ley despenalizadora de la eutanasia activa para determinados supuestos –que ha entrado en vigor el 26 de marzo de 2002–, entre los que se incluyen los casos de enfermedades incurables, irreversibles y dolorosas. Además, junto a la enunciación de supuestos se establecen una serie de requisitos que limitan su aplicación. De ahí que la eutanasia deba ser solicitada por el propio paciente, una vez haya reflexionado seriamente al respecto, y se necesita la autorización de dos médicos así como la revisión de una comisión de expertos que controle todos los casos que se produzcan.

2.3.6. *El legislador belga tras los pasos de la norma holandesa*

Por último, después de que en Holanda se publicara la primera Ley que admite la eutanasia, también en Bélgica se ha aprobado una ley en sentido similar. La Ley belga de 28 de mayo de 2002 permite la finalización anticipada de la vida en dos casos, a saber, cuando el paciente esté afectado por una enfermedad incurable o padezca un sufrimiento físico o psíquico insoportable. En el caso de que el paciente no sufra una enfermedad incurable, el médico deberá tomarse un mes de reflexión y pedir la opinión de otros dos médicos⁴⁶. Pero, por lo que ahora interesa, la Ley también ofrece la

⁴⁵ CONCY,P./JANSSEN, A., «La nuova disciplina dell'aiuto attivo a morire e del suicidio clinicamente assistito nei paesi bassi», *Dir. fam. e per.*, 2001, 4, p. 1788.

⁴⁶ La Ley no obliga a los médicos a practicar una eutanasia si no lo desean y establece unas condiciones estrictas para llevarla a cabo. Además, esta Ley sólo es aplicable a personas mayores de 18 años capaces de hacer la petición por sí mismas, de manera voluntaria y reflexionada, así como presentarla por escrito.

Una vez producida la eutanasia, será considerada como muerte natural y en los cuatro días siguientes el médico deberá presentar un documento para su registro a la Comisión Federal de Control y de evaluación de la aplicación de la Ley de la eutanasia, compuesta por 16 miembros que se encargarán de verificar que ha sido efectuada según los requisitos preestablecidos en la Ley. Si dos terceras partes de la Comisión consideran que el médico no se ha ceñido a la Ley, dicho órgano enviará el caso al fiscal del Tribunal donde se produjo el fallecimiento para que éste emprenda las medidas judiciales que estime oportuno.

posibilidad de suscribir un testamento vital que surtirá efectos cuando el paciente se encuentre en estado de coma y, en caso de existir, se exige legalmente su renovación cada cinco años.

2.4. Otros sistemas jurídicos

La influencia de aquellos países donde han proliferado los testamentos vitales se ha dejado sentir en otros ordenamientos jurídicos. Por ejemplo, se reconoce expresamente la validez del testamento vital en Venezuela⁴⁷ y en Puerto Rico. Concretamente en Puerto Rico destaca la reciente aprobación de la Carta de Derechos y Responsabilidades del Paciente, Ley n° 194 de 25 de agosto de 2000, cuyo art. 9, referido a los derechos relacionados con la participación en la toma de decisiones sobre ciertos tratamientos, establece que todo paciente puede hacer uso de directrices o guías adelantadas en relación con su tratamiento, o designar a una persona para que actúe como su tutor en caso de ser necesario en relación con la toma de decisiones⁴⁸.

Por otra parte, aunque en Uruguay no existe una ley específica que se refiera a las directrices anticipadas de forma directa, algunas

A pesar de todo, la oposición parlamentaria democristiana belga se opone enérgicamente a este sistema. Además, no están de acuerdo en que esta Ley se aplique también a personas que sufren problemas psíquicos, por lo que ya han anunciado su intención de iniciar un procedimiento ante el Tribunal Europeo y ante la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. En este sentido, recientemente el Tribunal Europeo rechazó la petición de eutanasia de una mujer británica que sufría una enfermedad incurable, señalando que un ser humano no tiene el «derecho a la muerte».

⁴⁷ Sin embargo, y a pesar de que únicamente se requiere que el documento redactado sea presentado en una notaría y escrito en presencia de dos testigos, esta figura no es muy utilizada en Venezuela.

⁴⁸ El art. 9 de la Ley n° 194 establece que «Todo paciente, usuario o consumidor de servicios de salud médico-hospitalarios en Puerto Rico tiene derecho a:

c) El uso de directrices o guías adelantadas en relación a su tratamiento, o designar a una persona que actúe como su tutor en caso de ser necesario para la toma de decisiones. Todo médico o profesional de la salud deberá discutir con sus pacientes y los familiares de éstos el uso de directrices o guías adelantadas de preferencias, incluyendo, pero sin limitarse a, el uso de poderes y testamentos vivientes (*living wills*). El proveedor honrará dicho deseo hasta donde esté permitido por ley».

normas dispersas en la Constitución y en el Código civil permiten defender su reconocimiento. En concreto, el art. 7 de la Constitución de la República establece el derecho de las personas a ser amparadas en el goce de su vida; el art. 44 de la Constitución señala que el Estado ha de legislar en todas las cuestiones relacionadas con la salud y, teniendo en cuenta que el art. 10 señala que nadie está obligado a hacer lo que no manda la ley ni se puede impedir hacer lo que no está prohibido, parece que pueden tener cabida los testamentos vitales⁴⁹. Asimismo, similares conceptos se hallan en la Ley 14005 de Donación de Órganos, en cuanto se establece la posibilidad de disponer del propio cuerpo a la vez que se permite que otras personas sean quienes decidan en estos casos en lugar del donante, ante determinadas situaciones.

⁴⁹ Además, el art. 72 de la Constitución de Uruguay establece que no se excluyen otros derechos inherentes a la persona humana aunque no estén expresados en ella.

CAPÍTULO III

Los documentos de voluntades anticipadas o instrucciones previas en España

1.- SU IMPLANTACIÓN EN NUESTRO PAÍS

Los documentos de instrucciones previas se están introduciendo en la sociedad y Derecho actuales de la misma forma que el consentimiento informado se introdujo hace algunos años. En concreto, las asociaciones Pro Derecho a Morir Dignamente (DMD) han sido las que con mayor ímpetu han ido promocionando por todo el mundo estas manifestaciones de autonomía del enfermo, llegando a elaborar modelos de testamentos vitales¹.

Junto a ello conviene señalar la existencia de un Borrador de Proyecto de Ley sobre tratamiento médico en determinadas circunstancias, redactado por RODRÍGUEZ AGUILERA a finales de la década de los ochenta con la colaboración de algunos miembros de la asociación DMD y otros profesionales. Ese Proyecto constaba de nueve puntos y merece ser destacado el hecho de que ya entonces ofrecía la posibilidad de elaborar un testamento vital². En concreto, el primero de sus puntos señalaba que «Todo enfermo mayor de edad y jurídicamente capaz tiene derecho a elegir su tratamiento médico y rechazar el que se le proponga (...). Si el paciente se encontrara en estado inconsciente, o fuera un menor o un incapacitado mental, el facultativo deberá

¹ En España esta asociación elaboró su primer modelo de testamento vital el 4 de abril de 1987 y en febrero de 1996 presentó un segundo modelo y abrió un registro para sus socios. Entre sus propuestas, además de la lógica defensa de una muerte sin sufrimientos inútiles, incluía la de que se pudiera actuar penalmente, por un delito de coacciones, contra los médicos que se empeñaran en prolongar la vida de un enfermo contra su voluntad, previamente manifestada.

² RODRÍGUEZ AGUILERA, C., «El derecho a una muerte digna», en *La eutanasia y el arte de morir*, ed. J. Gafo, Madrid, 1990, pp. 109-111.

consultar a su tutor o parientes más próximos y, de acuerdo con ellos, decidirá la conducta a seguir. Si hubiera testamento vital se tendrá en cuenta su contenido para adoptar la decisión precedente».

Asimismo, resulta de suma importancia el punto quinto de este Proyecto, donde al referirse a los aspectos formales del documento de voluntades anticipadas advertimos algunos aspectos coincidentes con algunas normas autonómicas actuales: «Para el ejercicio de los indicados derechos podrá utilizarse cualquier medio (verbal, escrito, grabado) incluso el llamado testamento vital que podrá ser revocado en cualquier momento.

El testamento vital podrá formalizarse ante notario o ante dos testigos, debiendo figurar en él la fecha, lugar, datos personales del interesado y la decisión sobre su tratamiento médico en circunstancias de enfermedad o daño físico o psíquico grave». Añade el punto séptimo de este Borrador que «Los testigos no podrán ser herederos legítimos o testamentarios del titular del documento, ni el médico asistente, o miembro por cualquier concepto de la institución sanitaria donde se encuentre o resida el interesado. Tampoco podrán serlo los familiares hasta el cuarto grado de dichos facultativos y dependientes»³.

En todo caso, cualquier regulación de los documentos de instrucciones ha de procurar que las principales dificultades que pudieran surgir, por ejemplo la libre formación de la voluntad del otorgante, la elección de una forma documental adecuada que garantice su autenticidad, la revocabilidad del documento, la fijación del momento a partir del cual despliegue sus efectos, la admisibilidad de la figura del repre-

³ También se encuentran referencias al testamento vital en el punto segundo del Proyecto al establecer que «con independencia de anterior manifestación de voluntad en testamento vital, en el caso de enfermedad (...) que cause a una persona (...) podrá ésta solicitar tratamiento paliativo».

Y en el punto sexto: «Ninguna persona, institución, médico o ayudante, que cumpla con lo dispuesto en un testamento vital o personalmente por el paciente, dentro de los límites que en la presente ley se establecen, tendrá por ello responsabilidad de clase alguna».

Y en el último punto, el noveno, se lee: «La persona que no cumpla o que oculte o falsifique un testamento vital o la revocación del mismo será castigada como autora de un delito de coacciones, con independencia de cualquier otro que de tal conducta pudiera derivarse».

sentante del enfermo o el establecimiento de un registro, queden resueltas. Y si en España ha sido el legislador catalán el que antes ha regulado esta materia, no debe desconocerse que la tramitación nacional no se basó únicamente en la mencionada Ley autonómica sino que, a decir verdad, en España ya contábamos con una Ley que en cierto modo ha podido constituir un referente a tener en cuenta en orden a facilitar el entendimiento y elaboración de la Ley estatal. Nos referimos a la normativa que regula la donación de órganos pues, como sabemos, permite a todo sujeto expresar con carácter previo lo que quiere hacer en el caso de que llegue a convertirse en un donante pero no pueda expresar su voluntad. De ahí que debemos reconocer cierta relevancia a las normas preexistentes en torno a la disposición anticipada de los órganos vitales, aspecto que, además, ha quedado reafirmado con la expresa mención de la posibilidad de establecer en el testamento vital lo que se desea en cuanto a la donación de órganos en el art. 11 de la Ley estatal, así como en algunas normas autonómicas. Por tanto, pasemos a adentrarnos en el estudio de los documentos de instrucciones previas sin olvidar, tras este breve inciso, que, a sabiendas de la novedad que el tema suscita, no estamos ante una materia totalmente extraña, pues por lo general las personas suelen pensar qué desean que se haga cuando mueran, tanto en relación con el reparto de sus bienes materiales, como en torno a la donación de órganos, tipo de entierro, etc., por lo que, en cierto modo, existe cierta tradición a este respecto.

2. LEYES AUTONÓMICAS

En primer lugar queremos expresar que nos resulta ciertamente dudoso el mérito de esta proliferación de normas autonómicas en una materia cuya regulación clama por la uniformidad al referirse a un derecho humano fundamental⁴. Con todo, resulta alentador comprobar que las Comunidades autónomas han regulado esta materia de forma más o menos homogénea, pues encontramos en estas leyes bastantes semejanzas en torno a los documentos que generalmente denominan «de voluntades anticipadas», pues únicamente la Comunidad autónoma de Madrid se refiere

⁴ En este sentido, ALONSO OLEA, M., «El consentimiento informado en medicina y cirugía», *RAP*, 2001, n° 155, p. 25.

a los mismos con el nombre de instrucciones previas y el Proyecto de Ley de Andalucía utiliza la denominación «declaraciones vitales anticipadas».

Así, por ejemplo, las Leyes de Cataluña, Galicia y Navarra coinciden en la definición que proporcionan en torno a las voluntades anticipadas y, en cuanto a la forma requerida en cada caso, se suelen referir a la doble posibilidad de su otorgamiento ante notario o ante testigos mayores de edad y con capacidad de obrar; además, en casi todas estas Leyes se establece que en ningún caso se tendrán en cuenta las previsiones contrarias al ordenamiento jurídico. Sin embargo, ciertas peculiaridades les dotan de personalidad por lo que resaltamos la conveniencia de señalar, llegado este punto, qué Comunidades han sido las que por el momento han legislado en esta materia.

2.1. La Ley catalana 21/2001, de 29 de diciembre, sobre Derechos de Información concernientes a la Salud, a la Autonomía del Paciente y a la Documentación Clínica

En lo que a la Comunidad autónoma de Cataluña se refiere, en julio de 1999 los representantes de todos los Partidos políticos de la Comisión de Justicia del Parlamento autonómico llegaron a un acuerdo unánime después de haber consultado a los organismos pertinentes y, finalmente, en diciembre de 2001, se aprobó el texto definitivo de la Ley 21/2001, de 29 de diciembre, sobre Derechos de Información concernientes a la Salud, a la Autonomía del Paciente y a la Documentación Clínica.

Esta Ley otorga validez al documento de voluntades anticipadas⁵,

⁵ Según el Preámbulo de la Ley 21/2001 «La inclusión de la regulación sobre la posibilidad de elaborar documentos de voluntades anticipadas en la parte relativa a la autonomía del paciente constituye seguramente la novedad más destacada de la Ley. Incorporar dicha regulación supone reconocer de manera explícita la posibilidad de que las personas puedan hacer lo que comúnmente se conoce como testamentos vitales o testamentos biológicos, por primera vez en el Estado español, para poder determinar, antes de una intervención médica, sus voluntades por sí, en el momento de la intervención, no se encuentran en situación de expresarlas. Un documento de estas características, de acuerdo con lo establecido por el artículo 9 del Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina de 1997, antes mencionado, debe entenderse como un elemento coadyuvante en la toma de decisiones, a fin de conocer con más exactitud la voluntad del paciente».

figura que, como ya se ha indicado en otro lugar, más comúnmente se conoce como testamento vital. En su art. 8, incluido en el capítulo IV, referido al derecho de la autonomía del paciente, se establece que:

«1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

2. Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones señaladas en el apartado 1. A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos:

a) Ante notario. En este supuesto no es precisa la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entre-

gar el documento al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento de voluntades anticipadas debe incorporarse a la historia clínica del paciente».

Esta Ley se considera pionera al menos en el sur de Europa y ha tenido repercusión tanto en otras Comunidades autónomas como en el Parlamento nacional. Sin embargo, nada más ser promulgada se echó en falta la necesidad de haber previsto un Registro especial creado al efecto de recoger este tipo de documentos, cuestión que, por otra parte, ha sido recientemente solventada.

Conviene señalar que esta Ley obliga a los médicos a escuchar más, a informar más y a incluir más datos en las historias clínicas. Asimismo, si un médico es destinatario de uno de estos documentos deberá evaluarlo pues la Ley le encomienda la función de comprobar su autenticidad y de juzgar si los deseos manifestados respetan los requisitos legales, es decir, si se ajustan al ordenamiento jurídico, si son o no conformes con la buena práctica clínica y si se corresponden con el supuesto de hecho previsto por el paciente; de aquí se deduce, entre otros aspectos, que la eutanasia queda excluida⁶.

Por último, nos referiremos al Registro catalán de testamentos vitales. Desde la creación de este Registro catalán⁷, los documentos de voluntades anticipadas podrán ser consultados por los médicos

⁶ No es competencia de un Parlamento autonómico dictar disposiciones contrarias al Código penal y probablemente por ello el texto se queda en la regulación de prácticas que, hoy por hoy, son unánimemente consideradas como una buena *praxis* clínica. Hoy es una buena práctica médica lo que clásicamente se ha llamado eutanasia pasiva y eutanasia activa indirecta, esto es, el aplazamiento de la muerte, la no prolongación artificial de la vida y la anticipación de la muerte como doble efecto de la medicación analgésica o sedativa. Así se recoge en los arts. 57 y 58 del Código de deontología de medicina catalán de 1997. También el Código de ética y Deontología aprobado por la Organización Médica Colegial en 1999 lo reconoce en su art. 27 (cuando ya no sea posible la curación o la mejoría del paciente permanece la obligación del médico de «aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida»).

⁷ Este Registro está operativo desde el 27 de junio en el portal de la *Administració, Generalitat y Ayuntamientos*, www.puntcat.net y puede consultarse mediante identificación electrónica. Asimismo el ciudadano podrá consultar o cambiar su declaración de voluntades sólo a título personal y dirigiéndose a la sede del Departamento de Sanidad en Barcelona.

vía Internet. En este sentido, si bien los documentos de voluntades anticipadas estaban reconocidos legalmente en Cataluña desde diciembre de 2000, hasta el funcionamiento del Registro no se podía garantizar plenamente que fueran operativos, pues no existía mecanismo alguno para que los médicos pudieran consultar si el paciente había manifestado su voluntad anticipadamente.

Para poner en marcha este Registro, el *conseller* de Sanidad firmó el 22 de julio de 2002 dos Convenios de colaboración, uno con el Colegio de Notarios y el otro con el Colegio de Médicos de Cataluña. El primer Convenio permite la transmisión de estos documentos celebrados ante Notario al Registro⁸. Y el segundo, el Convenio celebrado con los médicos, permite a éstos consultar el Registro para saber si un paciente dejó instrucciones, mediante el uso de la firma electrónica⁹.

En el momento actual este Registro únicamente puede ser consultado por médicos catalanes, es decir, si el paciente es atendido en otro país o Comunidad autónoma, los médicos que le asistan no tendrán acceso a esta información. En esos casos dicho médico podría contactar con el facultativo habitual del enfermo para que fuera éste quien accediera al Registro o, en su caso, a la persona que hubiera designado el otorgante.

Por consiguiente, aunque la firma digital facilita la universalidad de acceso de cualquier médico de Cataluña, por el momento no puede consultarse fuera del territorio catalán. No obstante, se espera que en un futuro próximo puedan acceder a él facultativos que se encuentren fuera de la Comunidad autónoma catalana. La previsión de una tarjeta sanitaria única europea podría facilitar mucho las cosas en este sentido.

⁸ A través del portal *Administració Oberta de Catalunya* (AOC), los Notarios volcarán en el Registro que custodia Sanidad los testamentos vitales que se hagan en su presencia y los médicos catalanes podrán conocer las voluntades anticipadas de sus pacientes cuando les atiendan.

⁹ El sistema de firma electrónica avanzada debía implantarse antes del 31 octubre de 2002. Esta certificación garantiza la total confidencialidad de la información.

2.2. La Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo, sobre Normas reguladoras del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes

En segundo lugar, en la Comunidad autónoma de Galicia se ha promulgado la Ley 3/2001, de 28 de mayo, sobre Normas reguladoras del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes que también fue aprobada con el consenso de todos los Grupos Parlamentarios tras la inclusión de varias enmiendas, entre las que destaca la que define y desarrolla el documento de voluntades anticipadas, presentada por el Grupo socialista. Todos los Grupos Parlamentarios destacaron el importante avance que supone esta Ley en cuanto a la voluntad de los pacientes, quienes podrán decidir anticipadamente qué tipo de atención médica quieren recibir cuando ya no sean capaces de manifestarlo por sí mismos (art. 5)¹⁰. En este sentido, y a semejanza de la norma catalana, los pacientes que redacten un documento de voluntades anticipadas deberán formalizarlo ante un Notario o ante tres personas mayores de edad y reflejar las atenciones sanitarias que quieren recibir al final de sus vidas. Por el contrario y a diferencia de lo que ocurre en la primera Ley autonómica promulgada en España, no se prevé la posibilidad de que el paciente designe un representante que ayude a interpretar su voluntad.

El art. 5 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, de Galicia, se refiere a las voluntades anticipadas y establece:

«1. El documento de voluntades anticipadas es el documento en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias en que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad.»

¹⁰ El último párrafo del art. 4, referido a la prestación del consentimiento, introduce, dentro del marco del consentimiento informado, esta figura al señalar: «El paciente tendrá también derecho a que se tome en consideración su voluntad, expresada con anticipación ante el personal facultativo del centro sanitario cuando no se encuentre en situación de manifestarla en el momento de la intervención y conste por escrito debidamente firmada».

2. *Tendrá que haber constancia fehaciente de que este documento está otorgado en las condiciones expuestas en el apartado anterior. A estos efectos, la declaración de voluntades anticipadas deberá formalizarse mediante uno de los procedimientos siguientes:*

a) Ante notario. En este supuesto no será necesaria la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no podrán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. *No se podrán tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con lo expresado en el momento de emitir la voluntad anticipada. En estos casos, se hará la correspondiente anotación, recogida en la historia clínica del paciente.*

4. *Cuando existan voluntades anticipadas, la persona que las otorga, sus familiares o su representante harán llegar el documento que las contenga al centro sanitario donde la persona esté hospitalizada. Este documento de voluntades anticipadas será incorporado a la historia clínica del paciente».*

En virtud de lo anterior, podemos señalar que las Leyes de Cataluña y Galicia son bastante parecidas sin llegar a ser idénticas, pues algunos matices las diferencian; incluso se ha llegado a decir que mientras la Ley catalana es excelente para los juristas, la gallega lo es para los médicos¹¹.

2.3. Extremadura y la Ley 10/2001, de 28 de junio, sobre Normas reguladoras de la Salud

Siguiendo con las Comunidades autónomas que han regulado estos documentos, una vez tomada la iniciativa por Cataluña y Gali-

¹¹ Así lo expresa M.A. SILVA, en el V Encuentro de Responsabilidad Sanitaria, *Diariomedico.com*, 17 de mayo de 2001.

cia, la Comunidad autónoma de Extremadura ha seguido el mismo ejemplo y ha aprobado la Ley 10/2001, de 28 de junio, sobre Normas reguladoras de la Salud. En concreto, su art. 11 apartado 5 (título I, capítulo III «Derechos y deberes de los ciudadanos respecto al sistema sanitario») reconoce el derecho a la expresión anticipada de voluntades:

«Además de lo dispuesto en el punto 1 de este artículo, se reconoce el derecho a la expresión anticipada de voluntades en los siguientes términos:

a) A estos efectos se entiende por expresión anticipada de voluntades el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias en que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. Este documento podrá incluir la designación de un representante que será el interlocutor válido del equipo sanitario.

b) Debe existir constancia fehaciente de que el documento ha sido otorgado en las condiciones señaladas en el apartado anterior.

c) La expresión anticipada de voluntades debe formalizarse ante notario o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, sin relación de parentesco hasta el segundo grado ni vinculados por relación patrimonial alguna con el otorgante.

d) No serán tenidas en cuenta aquellas voluntades que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o que no se correspondan con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlas.

e) Si existe el documento de expresión anticipada de voluntades, deberá ser entregado por quien las otorgó, por sus familiares o por un representante legal en el Centro Sanitario donde el paciente sea atendido, incorporándose el mismo a su historia clínica».

El contenido de esta Ley es muy similar al de la norma catalana, pues coinciden en la definición, requisitos formales, limitaciones (si bien en esta ley no se hace referencia a la buena práctica clínica), incluyendo también la posibilidad de designar un representante.

2.4. La regulación del documento de voluntades anticipadas en Cantabria y la Ley 6/2001, de 20 noviembre, de Atención y Protección a las Personas en Situación de Dependencia

Cantabria también se ha adherido al grupo de Comunidades autónomas que han regulado los documentos de voluntades anticipadas, aunque en este caso se ha procedido de un modo particular, pues han sido incluidos en una Ley promulgada con la finalidad de proteger a las personas dependientes, la Ley 6/2001, de 20 noviembre, de Atención y Protección a las Personas en Situación de Dependencia. En concreto, el apartado tercero del art. 7 (en el título I «De los derechos de las personas en situación de dependencia») es muy breve y se limita a señalar que «Toda persona dependiente¹² con capacidad suficiente, podrá libremente elaborar un documento de voluntad anticipada en el cual exprese las instrucciones que deban tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan personalmente expresar su voluntad».

2.5. Las instrucciones previas en la Comunidad autónoma de Madrid: la Ley 12/2001, de 21 diciembre, de Ordenación de la Sanidad

En la Comunidad de Madrid, la Ley 12/2001, de 21 diciembre, de Ordenación de la Sanidad se refiere al testamento vital haciendo uso de una denominación distinta a la empleada en el resto de normas autonómicas, «instrucciones previas», que, como ya hemos apunta-

¹² Persona dependiente a efectos de dicha Ley es la persona que por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o mental, precisa de la atención de otra u otras personas o ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.

do, coincide con la denominación adoptada finalmente en la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica. Por ello esta Ley autonómica, en su Exposición de Motivos, establece que «Se ha optado por la denominación de “Instrucciones Previas”, en vez de “Voluntades Anticipadas” o “Testamento Vital”, en consonancia con el Convenio de Oviedo y los trabajos parlamentarios que se está llevando a cabo en el Congreso de los Diputados para la tramitación de la Ley estatal».

En concreto, la Ley 12/2001 recoge el derecho de todo paciente tanto a que se tengan en cuenta sus deseos expresados con anterioridad, como a que otra persona le represente ante el médico cuando no pueda decidir por sí mismo (art. 28). Y en lo que a los aspectos formales de este documento se refiere, no se hace referencia a la formalización ante Notario o ante la presencia de testigos, como ocurre en las Leyes catalana, gallega o extremeña, sino que únicamente se establece que deberán realizarse por escrito¹³:

«1. El ciudadano como paciente, siempre que sea mayor de edad, tenga capacidad y actúe libremente, cuando se encuentre en una situación en la que no sea posible expresar su voluntad, tiene derecho a que se tengan en cuenta sus deseos expresados anteriormente, o a que otra persona le represente ante el médico responsable, siempre que haya dejado constancia de aquéllos o de la representación en la forma que se establece en esta Ley.

2. Sólo serán atendibles las instrucciones previas del paciente que no contravengan el Ordenamiento Jurídico, ni la ética profesional.

3. Las Instrucciones Previas deberán manifestarse por escrito de forma que quede constancia fehaciente de que se han expresado en las condiciones que se señalan en el apartado 1 de este artículo.

¹³ El art. 28 de la Ley 12/2001, de 21 diciembre, se refiere a las «Instrucciones Previas», dentro del título IV «Derechos y deberes de los ciudadanos», capítulo I (con el mismo nombre que el título).

4. Los pacientes, sus familiares o representantes podrán entregar el documento de Instrucciones Previas en el centro asistencial en el que la persona sea atendida. El médico responsable deberá dejar constancia en la historia clínica de cuantas circunstancias se produzcan en el curso de la asistencia en relación con el documento de Instrucciones Previas».

Con facilidad se puede apreciar que las Leyes de las Comunidades de Cantabria y Madrid se refieren a estos documentos pero de forma menos exhaustiva que la tres Comunidades indicadas previamente.

2.6. La Ley 6/2002, de 15 abril, de Salud de Aragón

Igualmente, merece especial mención la Ley 6/2002, de 15 abril, de Salud de Aragón. A pesar de que al Proyecto se le presentaron numerosas enmiendas¹⁴, finalmente pudo ser aprobado el texto, destacando la regulación de la posibilidad que tiene toda persona mayor de edad que se encuentre en plenas condiciones físicas y psíquicas de expresar por escrito que no quiere alargar su vida a través de ciertos tratamientos, en caso de que padezca una enfermedad que no tenga curación. Así, en el Preámbulo (III) se establece que «En la línea de hacer frente a las demandas sociales más recientes, el Título III de la presente ley incluye la regulación del conocido como “Testamento vital” orientado a hacer valer el derecho que los pacientes tienen al respeto a la personalidad, dignidad humana, intimidad y autonomía personal reconocidos en la Ley General de Sanidad».

En particular, es en el art. 15 donde se hace referencia al documento de voluntades anticipadas estableciéndose también la posibilidad de que se designe un representante. Las formalidades y requisitos previstos son los mismos que los de la norma catalana, si bien en este caso el legislador autonómico ha previsto la organización y

¹⁴ El Proyecto de Ley, sobre Salud, que fue admitido a trámite el 9 de noviembre de 2001, fue publicado en el BOCA nº 178 de 15 de noviembre de 2001, tramitación ordinaria. En total se le presentaron 120 enmiendas, de las cuales 21 fueron aprobadas, 59 transaccionadas y 40 retiradas.

funcionamiento de un Registro de voluntades anticipadas que dependería del Servicio Aragonés de Salud¹⁵.

2.7. La Ley 2/2002, de 17 abril, de Salud, de La Rioja

En la Ley 2/2002, de 17 abril, de Salud, de La Rioja se establece que el paciente tiene derecho a que se tengan en cuenta las voluntades anticipadas que manifieste en el correspondiente documento. Para ello se exige que este documento sea elaborado ante Notario y

¹⁵ El art. 15 de la Ley es muy similar al del Proyecto. La única novedad reside en haber introducido dos nuevos apartados, el quinto y el sexto.

«1. Se entiende por voluntades anticipadas, el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias en que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento las personas puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de no poder expresar su voluntad.

2. Debe existir constancia fehaciente de que el documento ha sido otorgado en las condiciones señaladas en el apartado anterior. A estos efectos, la declaración de voluntades anticipadas se formalizará mediante uno de los siguientes procedimientos:

a) ante notario.

b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales, dos como mínimo, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se tendrán en cuenta aquellas voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada correspondiente en la historia clínica del paciente.

4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las otorgó, sus familiares, allegados o su representante legal deben entregar el documento al centro sanitario donde el paciente sea atendido. Este documento deberá incorporarse a su historia clínica.

5. Cada centro hospitalario deberá contar con una comisión encargada de valorar el contenido de dichas voluntades.

6. Se crea el Registro de Voluntades Anticipadas, dependiente del Servicio Aragonés de Salud. Reglamentariamente se regulará su organización y funcionamiento, así como el acceso a los documentos contenidos en el mismo, al que únicamente tendrán derecho las personas interesadas y el centro sanitario donde el paciente sea atendido».

tres testigos –obsérvese que en este caso no se opta entre una y otra fórmula– y, asimismo, se establece que estas voluntades anticipadas sólo serán vinculantes para el Sistema Público de Salud de La Rioja, si han sido inscritas en el Registro de Voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de salud. En concreto el art. 6, sobre los derechos relacionados con la autonomía de la voluntad, establece en su apartado 5º, acerca de la declaración de voluntad anticipada:

«a) el usuario mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a que el Sistema Público de Salud de La Rioja respete su voluntad, anticipadamente expresada, para los casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal actual y consciente.

b) La voluntad anticipada debe formalizarse mediante documento notarial, en presencia de tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo no deben tener con la persona que expresa la voluntad relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación de afectividad análoga a la conyugal.

c) Las declaraciones de voluntad anticipada para que sean vinculantes para el Sistema Público de Salud de La Rioja, deberán inscribirse en el Registro de Voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de salud. No serán tenidas en cuenta aquellas voluntades que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica.

d) Reglamentariamente se regulará el Registro de Voluntades».

2.8. Navarra y la Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica

Con todo, es Navarra la Comunidad autónoma que cuenta con una de las regulaciones más completas de los documentos de volun-

tades anticipadas. En su Exposición de Motivos establece que «(...) como derecho de la libertad y autonomía de la voluntad de las personas usuarias de los servicios sanitarios, se incluye la posibilidad de elaborar documentos de voluntades anticipadas. Se parte de reconocer de manera explícita la posibilidad de que las personas puedan hacer un documento denominado de voluntades anticipadas, que deba ser respetado como tal, por medio de los cuales determinen sus voluntades antes de la intervención médica, por si no se encuentran en situación de expresarla».

De este modo, el legislador navarro, partiendo de la Ley de Cataluña, ha desarrollado de forma mucho más extensa este tipo de documentos, pese a que la Ley sólo consta de once artículos. Concretamente en su capítulo IV sobre el «Respeto al derecho a la autonomía del paciente y a su voluntad expresada», el art. 9 lo define pormenorizadamente e incluye también la posibilidad de nombrar un representante.

Como decimos, la mayor parte del articulado de la Ley navarra coincide con la catalana; por ejemplo, las formalidades previstas son las mismas, si bien desde nuestro punto de vista el legislador navarro se excede al equiparar el documento de voluntades anticipadas con el testamento. En cualquier caso, la Ley navarra goza de personalidad propia al permitir que el paciente pueda autorizar la extracción de sus órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación, cuestión que, por otro lado, también ha sido recogida por el art. 11 de la Ley nacional:

«1. El documento de voluntades anticipadas es aquel dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme a la presente Ley Foral, deja constancia de los deseos previamente expresados sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado, y que deben ser tenidos en cuenta por el médico responsable y por el equipo médico que le asista en tal situación. En las voluntades anticipadas se podrán incorpo-

rar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, no se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte. La persona en las manifestaciones de las voluntades anticipadas y a tal efecto, puede designar a un representante para cuando no pueda expresar su voluntad por sí misma. Esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario.

En la declaración de voluntad anticipada, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación. En este supuesto no se requerirá ninguna autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

2. El documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo, como si se tratara de un testamento. Para su plena efectividad el documento de la declaración de voluntades anticipadas deberá haber sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:

a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. Los médicos o equipos sanitarios destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordena-

miento jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica. La Administración Sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada del paciente recogida en el documento.

4. El documento que recoja la declaración de voluntades anticipadas deberá ser entregado por la persona que lo ha otorgado, por sus familiares o por su representante al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento deberá incorporarse a la historia clínica del paciente».

Entre los aspectos novedosos de esta Ley destaca la previsión de un Registro de voluntades anticipadas, tanto estatal como autonómico y, sobre todo, el aspecto más llamativo es, sin duda alguna, el reconocimiento expreso de la posibilidad de que un menor con suficiente capacidad pueda expresar su voluntad anticipada. En este sentido, el legislador autonómico ha sido respetuoso con la normativa foral vigente en esta Comunidad, pues no ha olvidado que la Ley 50 de la Compilación de Navarra, tras ser redactada por la Ley Foral 5/1987, de 1 de abril, establece que la plena capacidad se adquiere con la mayoría de edad al cumplirse los dieciocho años, pero a los menores de edad que sean púberes –es decir, los que sean mayores de catorce años con independencia del sexo– se les reconoce capacidad para la realización de ciertos actos determinados en dicha Compilación.

2.9. Algunas Leyes autonómicas en fase de tramitación

Junto a la aprobación de estas Leyes se debe hacer referencia a otras Comunidades que se encuentran en fase de elaboración de un Proyecto de similares características. Por ejemplo, en la Comunidad valenciana, el Plan de Salud 2001-2004 presentado en julio de 2001 anuncia la elaboración de diversas leyes, entre ellas la Ley de Información y Derechos del Paciente. Como consecuencia, el Gobierno

valenciano ha aprobado un Proyecto de Ley (junio de 2002) que incluye, entre otros aspectos, la figura del testamento vital, al que se denomina documento de voluntades anticipadas¹⁶. Por el momento sólo nos podemos limitar a constatar que efectivamente se está tramitando esta Ley, pues el pasado 15 de octubre la Comisión de Sanidad de las Cortes valencianas inició el debate del Proyecto con la discusión de las enmiendas que habían sido presentadas.

Asimismo, también en la Comunidad autónoma del País Vasco se ha presentado el Borrador de Proyecto de Ley de Voluntades Anticipadas¹⁷, norma que se fundamenta en el respeto y la promoción del principio de autonomía de los pacientes¹⁸. En este caso el modelo de voluntades anticipadas puede abarcar desde la manifestación de propios objetivos vitales y valores personales hasta instrucciones más o menos detalladas de los tratamientos que se desean o se rechazan, así como la donación de órganos y las autopsias clínicas. Además, podrá revocarse, modificarse o sustituirse en cualquier

¹⁶ En el art. 18 se establece que «una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expone las instrucciones que deberán tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación de enfermo desahuciado o enfermedad terminal y las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente, en esos momentos, su verdadera voluntad». También se establece que el documento deberá formalizarse ante Notario o ante tres testigos, y como límites se establece que esas voluntades no serán admitidas cuando sean contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica. También se prevé la creación y funcionamiento de un Registro.

¹⁷ El Consejo de Gobierno vasco ha dado el visto bueno al texto y sólo falta el respaldo definitivo del Parlamento vasco, previsto para finales de 2002.

Este Borrador de Proyecto de Ley de voluntades anticipadas consta de Exposición de motivos, siete artículos y una disposición final.

¹⁸ Como señala en su Exposición de Motivos: «El objeto de esta iniciativa legislativa es hacer efectivo el derecho de los ciudadanos a la expresión anticipada de su voluntad respecto a las decisiones clínicas que los atañen (...).

De esta manera, se presenta una ley basada en el respeto y la autonomía de los pacientes que ha optado, en su brevedad dispositiva, por un contenido lo más amplio posible, permitiendo abarcar desde la manifestación de los propios objetivos vitales y valores personales hasta instrucciones más o menos detalladas sobre los tratamientos que se desean o se rechazan, pasando por la designación de un representante que sea el interlocutor con el médico o el equipo sanitario llegado el caso».

momento siempre que se conserve la capacidad legal y se actúe libremente.

Como novedad, según establece el art. 5.4 del Proyecto «se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante deba recibir cuando resulten contraindicadas para su enfermedad». No obstante, en realidad parece que este supuesto coincidiría con la limitación a la validez de estos documentos que en otras leyes aparece descrita como «se tendrán por no puestas (...) cuando no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas».

A continuación, el art. 6 prevé la creación del Registro vasco de voluntades anticipadas, que deberá crearse reglamentariamente y estar adscrito al Departamento de Sanidad del Gobierno vasco. En este registro las inscripciones serán voluntarias y en todo caso se partirá de los principios de confidencialidad e interconexión con otros registros que tengan una finalidad similar. En concreto en Vitoria ya funciona un Registro administrativo que permite a los vecinos de esta ciudad vasca firmar un documento de tales características¹⁹. El alcalde, mediante Decreto de 30 de octubre de 2001, ha creado un Registro municipal de testamentos vitales, y el Ayuntamiento se ha convertido en un depositario de voluntades que salvaguarda los deseos de aquellos que no quieran ver su vida prolongada por métodos artificiales en caso de sufrir una enfermedad terminal o hallarse en estado vegetativo. Para poder registrar un documento de voluntades anticipadas es necesario ser mayor de edad, tener capacidad suficiente, estar empadronado en Vitoria y contar con dos testigos²⁰ que cumplan los requisitos de edad y capacidad, es decir que no les unan al otorgante lazos familiares –al menos hasta el segundo grado–, ni patrimoniales, e igualmente se puede designar un interlocutor. Una vez registrado el documento se expedirá un certificado

¹⁹ Es la primera ciudad de España con un registro de testamentos vitales. El Ayuntamiento de Vitoria también fue pionero en otros ámbitos como en la creación de un Registro de parejas de hecho.

²⁰ Como tercer testigo actuará un funcionario municipal que garantizará la confidencialidad de este servicio.

acreditativo de dicha inscripción y se remitirá esta información al médico de cabecera de la persona que lo haya tramitado, teniendo en cuenta que el declarante podrá consultarlo, modificarlo o dejarlo sin efecto en cualquier momento posterior²¹.

El art. 7 y último establece que los documentos de últimas voluntades no inscritos deberán ser entregados en el centro sanitario por el otorgante, sus familiares o el representante designado.

La nota más característica de este Proyecto reside en su formalización, que puede producirse de tres maneras: ante Notario, en presencia de tres testigos, y ante un funcionario público dependiente del Registro vasco de voluntades anticipadas²² y un testigo, siendo esta última una propuesta novedosa²³.

En relación con lo anterior, el Consejo económico y social vasco emitió el Dictamen 3/2002 sobre el Borrador de Proyecto de Ley de voluntades anticipadas el 12 de abril de 2002. En él se valora positivamente que favorezca que las personas sean respetadas en sus propios valores y deseos, incluso cuando se encuentren en situaciones en las que no puedan representarse a sí mismas, puesto que se pretende preservar la digni-

²¹ A semejanza del Ayuntamiento de Vitoria, el Ayuntamiento de San Andreu de la Barca en el Bajo Llobregat ofrece a sus ciudadanos un Registro de testamentos vitales, donde el médico que asista al paciente podrá consultar las disposiciones que éste hubiera inscrito. Los requisitos administrativos para poder registrar un testamento vital, que podrá ser revocado, cambiado o actualizado por su titular, son los que acabamos de ver: ser mayor de edad, tener capacidad de obrar, estar empadronado en dicha ciudad y aportar tres testigos mayores de edad.

²² Este Registro se pondrá a disposición de cualquier persona mayor de edad con capacidad legal y que actúe con conocimiento y voluntad, para que pueda manifestar sus deseos en torno a situaciones clínicas específicas, y esos deseos deberán ser tenidos en cuenta por el médico o el equipo sanitario.

²³ El art. 3 presenta el documento de voluntades anticipadas como el medio por el cual se hacen efectivos los derechos reconocidos en el artículo anterior. Este documento se formalizará ante Notario, ante funcionario público dependiente del Registro vasco de voluntades anticipadas y un testigo, o ante tres testigos. Este documento podrá ser modificado, sustituido o revocado por el otorgante, de acuerdo con lo previsto anteriormente. El Consejo económico y social vasco en el Dictamen 3/2002 sobre el Borrador de Proyecto de Ley de voluntades anticipadas señala, en relación con este art. 3 que le parece que induce a error por lo que sería mejor redactarlo como sigue: «(...) se formaliza opcionalmente ante Notario, o ante un funcionario público dependiente del Registro vasco de Voluntades anticipadas y un testigo, o ante tres testigos».

dad humana en el momento final de la vida. Por ello, esta ley supone un avance tanto a la hora de garantizar el cumplimiento de la voluntad del paciente, como también en la protección de los médicos ante eventuales conflictos que puedan plantearse con los familiares de los pacientes²⁴.

Asimismo, en julio de 2002 el Gobierno balear dio luz verde al Proyecto de Ley de Salud, que ordena el sistema sanitario en Baleares. En esta normativa se detallan los derechos de los ciudadanos ante el sistema sanitario y, entre otros aspectos, se regula de forma novedosa el derecho que tiene todo paciente de redactar un testamento vital en el que podrá expresar las «instrucciones que deben tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que no pueda expresar personalmente su voluntad»; así, podrá elegir la continuación o no de un determinado tratamiento o si se somete o no a una determinada intervención. Esta declaración de voluntad sólo podrá ser realizada por personas mayores de edad con capacidad suficiente, y deberán formalizarse bien ante Notario, o bien ante 3 testigos.

También en Murcia la figura del testamento vital aparecerá regulada en la Ley de Autonomía del Paciente, donde, además, se prevé la posibilidad de designar «un responsable que represente y tome las decisiones en nombre del enfermo cuando éste quede incapacitado».

Por último, la Junta de Andalucía trabaja desde hace varios meses en la elaboración de un Proyecto que se llamará Ley de Voluntades Vitales Anticipadas. La futura ley garantizará que el deseo del paciente prime sobre cualquier otra opinión, y una vez que sea aprobada, cualquier andaluz mayor de edad o menor emancipado (si prospera esta mención específica al menor emancipado será, junto con Navarra, la única Comunidad, con una referencia de estas características) podrá redactar su testamento vital que estará disponible en todos los centros sanitarios. En Andalucía el origen de la norma se debe a la Proposición no de Ley que presentó el Grupo Socialista²⁵, en la que instaba al

²⁴ Durante la impresión de este trabajo tuvimos noticia de la aprobación de la ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, sin novedades relevantes con respecto al Proyecto comentado.

²⁵ Los arts. 13.21 y 20.1 del Estatuto andaluz atribuyen a esta Comunidad competencias en materia de sanidad y desarrollo legislativo y ejecución de la legislación básica del Estado.

Gobierno andaluz a que presentase una ley que «garantice el derecho de los ciudadanos a establecer las condiciones de tratamiento en aquellas situaciones de extrema gravedad, cuando su estado les impida expresar personalmente su voluntad y ejercer su derecho de autonomía». De ahí surgió el Anteproyecto de Ley de declaración de voluntad vital anticipada²⁶, aprobado por el Pleno en sesión extraordinaria celebrada el día 28 de junio de 2002. En concreto, el Dictamen 5/2002 del Consejo económico y social de Andalucía²⁷ señala que los derechos sobre la autonomía individual de los pacientes en relación con su estado de salud se regulan con carácter de norma básica del Estado por la Ley 14/1986, de 25 abril, General de Sanidad, que en Andalucía han sido reconocidos y desarrollados por la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud. Pues bien, con esta Ley que se tramita se profundiza en el amplio panel de derechos ya reconocidos, incorporando el derecho que asiste a toda persona a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el caso de que llegado el momento no goce de capacidad de consentir por sí misma²⁸.

2.10. Derecho a la igualdad y diversidad normativa autonómica

La aproximación al estudio de los documentos de voluntades anticipadas exige un estudio de las diferentes normas que los recogen. En este sentido, como las leyes vigentes en las Comunidades autónomas tienen su propio ámbito de aplicación, su contenido debería co-

²⁶ Este Anteproyecto consta de ocho artículos, una disposición adicional y dos disposiciones finales. El art. 2 define el concepto de declaración de voluntad vital anticipada, el art. 3 contempla el contenido de la declaración, el art. 4 regula la capacidad necesaria para otorgar dicha declaración, el art. 5 establece los requisitos que debe reunir la misma para que sea considerada válidamente emitida, el art. 7 regula las condiciones para su revocación y, por último, el art. 8 crea el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

²⁷ El 27 de mayo de 2002 entró en el Consejo económico y social de Andalucía un escrito del Consejero de Salud de la Junta de Andalucía solicitando emisión de Dictamen sobre el Anteproyecto de Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada (DVVA).

²⁸ Asimismo, hemos conocido que últimamente también la Consejería de Sanidad de Castilla y León ha diseñado un Proyecto de Ley que regulará los derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

honestarse con la Ley estatal, en orden a evitar problemas de aplicación. Al respecto surgen muchos interrogantes²⁹, por ejemplo ¿qué sucederá si un paciente que ha redactado un documento de voluntades anticipadas atendiendo a la ley que lo reconoce en la Comunidad autónoma donde reside enferma gravemente cuando se encuentra en otra Comunidad que también tiene su propia regulación, que difiere en algunos aspectos de la anterior? ¿y si esa enfermedad acaece cuando el paciente se halla en una Comunidad donde no existe ley alguna? O incluso ¿qué normas deberíamos aplicar en el supuesto de que una persona no hubiera redactado este documento a pesar de que su Comunidad autónoma lo reconoce y quisiera hacerlo estando en otra Comunidad donde no existe ley o, en caso de existir, es distinta?

Por el momento, las diferencias que encontramos en las distintas leyes autonómicas atienden fundamentalmente a la posibilidad de designar un representante, a la introducción o no de consideraciones acerca de la donación de órganos, a la existencia de un registro o al número de testigos necesarios. Para evitar los problemas que puedan derivarse de estas divergencias normativas, defendemos la validez del documento en todo el país, incluso cuando el tratamiento médico se aplique en una Comunidad autónoma diferente de aquella en la que se redactó y bajo cuya normativa se ampara³⁰. Y más aún cuando entre en vigor la Ley estatal (a los seis meses de su publicación en el BOE), pues a partir de ese momento estos documentos serán válidos en todo el territorio nacional, sin que la existencia de particulares requisitos formales en cada Ley autonómica suponga un obstáculo para que surtan efectos.

Siguiendo con las diferencias de regulación, mientras la Ley catalana en el capítulo IV bajo el rótulo «respeto del derecho a la autonomía del paciente» regula las voluntades anticipadas, por ejemplo en la Ley gallega no existe regulación del ejercicio de la autonomía de los pacientes y las voluntades anticipadas se reglamentan dentro del título dedicado al consentimiento informado. A la vista de ello nos parece más acertado el contenido de la Ley catalana con una referencia ex-

²⁹ Vid. algunos de ellos en SAPENA DAVÓ, F., *op. cit.*, pp. 70-71.

³⁰ Asimismo, PALOMARES BAYO, M./LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J., (coords.), *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital*, Granada, 2002, p. 129.

presa a al reconocimiento de la autonomía de la voluntad (civil) del paciente, base de nuestro sistema jurídico que el de la ley gallega³¹.

En cuanto a los puntos comunes que aparecen en las diferentes Leyes autonómicas, sin duda el de las voluntades anticipadas es el de mayor coincidencia. Pese a lo anterior, el ámbito subjetivo de aplicación de estas normas plantea algunas dificultades, pues cada Ley únicamente se aplica en la Comunidad respectiva. Dicho de otro modo, ninguna norma autonómica podrá tener vigencia más allá del territorio de la propia Comunidad³².

De lo anterior se infiere que éste será uno de los primeros puntos a resolver por quienes tienen la obligación de aplicar la ley, siendo recomendable, al menos a nuestro entender, que al haber sido promulgada una Ley estatal que reconoce validez a los documentos de instrucciones previas, se admita la validez de estos documentos sin discriminación del fuero personal de quien los suscribe.

Como decimos, se debe tener presente la ley estatal que, aunque algo tarde, ha sido recientemente promulgada. Cuestión distinta sería que no tuviésemos regulación nacional, sino sólo autonómica, pero ese no es el caso. Precisamente la ausencia de ejercicio de competencias estatales dio lugar a que las Comunidades autónomas, aun sin contar con una normativa básica estatal que les permitiera un adecuado desarrollo legislativo, acometieran la tarea de regular estos documentos, adentrándose así en la normativa material de los derechos de los pacientes. Pues bien, aunque la propia Ley estatal conceda cierta libertad a los legisladores autonómicos en torno a la regulación de las voluntades anticipadas, la situación actual reclama con urgencia la unificación de algunas divergencias existentes, por ejemplo en cuanto al título³³, porque lo más lógico habría sido adoptar la misma denominación en todos los casos.

³¹ CORBELLA I DUCH, D.J., «Sobre la constitucionalidad de las leyes autonómicas reguladoras de las voluntades anticipadas», en *VIII Congreso nacional de Derecho Sanitario* (Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, Madrid, 18,19 y 20 de octubre 2001), www.diariomedico.com.

³² *Ibid. loc. cit.*

³³ DE LORENZO, R., «Testamento vital versus instrucciones previas o voluntades anticipadas», www.rmedica.es, consulta de 3 de septiembre de 2002.

Es en estos casos cuando subyace el problema del reparto competencial. La organización territorial establecida mediante la Constitución (arts. 2³⁴ y 143 y siguientes) instauro un modelo en el que el Estado y las Comunidades autónomas se reparten las competencias sobre las distintas materias que gestionan las Administraciones públicas respectivas, salvaguardando siempre la unidad del Estado, la igualdad de todos los ciudadanos ante la ley y la no discriminación por razón de nacimiento o de residencia.

En relación con lo anterior, la definición y contenido del servicio sanitario es competencia del Estado, mientras que su gestión corresponde a las Comunidades autónomas. Pero el hecho de que sean las Autonomías las que gestionen el servicio sanitario no puede dar lugar a diferentes derechos para los ciudadanos (usuarios del servicio). De ahí que, aun reconociendo la buena intención de los legisladores autonómicos en la regulación de las voluntades anticipadas, resulta que si no se cuidan algunos aspectos, puede llegar a quebrarse la estructura unitaria del sistema sanitario. Es decir, si no se actúa cautelosamente y se reconocen derechos sólo a los pacientes de determinadas Comunidades, nos encontraríamos que desde la promulgación de dichas normas ya no serían iguales los derechos de todos los ciudadanos españoles en el ámbito sanitario, pues según la Comunidad autónoma en la que residieran, podrían estar o no reconocidos³⁵. Por estas razones, no nos parece tan disparatada la opción del legislador nacional favorable a una Ley de carácter básico, como desarrollaremos en otro lugar.

Sin embargo, lo anterior debe ser matizado, como ha hecho el Tribunal Constitucional, pues aunque según el art. 139.1 CE «Todos

³⁴ Según dispone el art. 2 CE: «La Constitución se fundamenta en la indisoluble unidad de la Nación española, patria común e indivisible de todos los españoles, y reconoce y garantiza el derecho a la autonomía de las nacionalidades y regiones que la integran y la solidaridad entre ellas».

Es decir, la estructura constitucional encuentra sus dos puntos de apoyo en el principio de unidad y en el de autonomía. Y para que ambos sean articulados es obligatorio distribuir las competencias entre los poderes públicos.

³⁵ Con mayor énfasis D.J. CORBELLA I DUCH señala que esa desigualdad ya existe en estos momentos, llegando a concluir que, desde ese punto de vista, las leyes de Cataluña y Galicia serían ineficaces por ser contrarias a los principios de igualdad y no discriminación reconocidos en el art. 14 CE, *op. cit.*

los españoles tienen los mismos derechos y obligaciones en cualquier parte del territorio del Estado», el Tribunal Constitucional en su sentencia 37/81 ha señalado que «Es obvio, sin embargo, que tal principio no puede ser entendido en modo alguno como una rigurosa y monolítica uniformidad del ordenamiento de la que resulta que, en igualdad de circunstancias, en cualquier parte del territorio nacional, se tienen los mismos derechos y obligaciones (...), puesto que la potestad legislativa de que las Comunidades Autónomas gozan potencialmente da a nuestro ordenamiento una estructura compuesta, por otra de la cual puede ser distinta la posición jurídica de los ciudadanos en las distintas partes del territorio nacional. Es cierto que esta diversidad se da dentro de la unidad y que, por consiguiente, la potestad legislativa de las Comunidades Autónomas no puede regular las condiciones básicas de ejercicio de los derechos o posiciones jurídicas fundamentales que quedan reservadas a la legislación del Estado»³⁶.

De lo anterior se infiere que una materia puede ser de competencia exclusiva de cierta Comunidad autónoma e incidir en determinados derechos fundamentales. Ante esa situación ¿dónde estaría el límite?, es decir, ¿hasta dónde podría llegar dicha Comunidad Autónoma legislando? Para resolver este problema el Tribunal Constitucional ha aplicado un principio fundamental: el principio de la competencia, y señala que «cuando la norma general de la Comunidad autónoma, aunque con incidencia sobre el ejercicio de derechos, no afecte a las condiciones básicas de tal ejercicio puede ser promulgada por las Comunidades Autónomas».

3.- 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

Una vez expuestas las diferentes leyes autonómicas, conviene hacer referencia a la tramitación nacional de la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en

³⁶ Jurisprudencia constitucional, 1981, tomo II, pp. 311-312. Fundamento jurídico segundo.

materia de Información y Documentación Clínica. El origen de la misma se debe a la Proposición de Ley sobre los Derechos de Información concernientes a la Salud y la Autonomía del paciente, y la Documentación Clínica, presentada en el Senado por los Grupos Parlamentarios Entesa Catalana de Progrés y Convergència i Unió y registrada el 29 de enero de 2001, siendo retirada el 21 de febrero de ese mismo año³⁷.

Poco después, esta Iniciativa fue presentada por los Grupos Parlamentarios Popular, Socialista, Convergència i Unió, Entesa Catalana del Progrés, Senadores Nacionalistas Vascos, Coalición Canaria y Grupo Mixto. El texto se publicó en el Boletín Oficial de las Cortes Generales el 1 de marzo de ese mismo año, y fue tomado en consideración por el Pleno del Senado el día 21 de dicho mes, siendo remitido seguidamente al Congreso de los Diputados para su tramitación mediante procedimiento ordinario. En el Congreso entró como «Proposición de Ley sobre los Derechos de Información concernientes a la Salud y Autonomía del Paciente, y la Documentación Clínica»³⁸, pero concretamente tras el debate de las enmiendas, dicha denominación fue sustituida por «Proposición de Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica»³⁹.

Iniciada la tramitación en el Congreso, el texto aprobado por esta Cámara no se limitó a cambiar el título de la Proposición ni tampoco a introducir nuevos artículos, sino que amplió y modificó algunos preceptos, como el anteriormente denominado de voluntades anticipadas. En relación con ello interesa destacar que si bien la

³⁷ *Iniciativa*, BOCG. Senado, III, A, 9 (a), 8 de febrero de 2001; *Retirada*, BOCG. III A, 9 (b), 1 de marzo de 2001.

³⁸ Número de expediente en el Senado 622/000010.

Iniciativa, BOCG. Senado, III serie A, 11(a), 1 de marzo de 2001.

En realidad hubo una primera Proposición de Ley sobre «Los Derechos de Información concernientes a la Salud y Autonomía del Paciente, y la Documentación Clínica» presentada por los Grupos Parlamentarios Entesa Catalana del Progrés y el Grupo catalán en el Senado de CiU, el 29 de enero de 2001 y retirada el 6 de febrero de 2001.

³⁹ El número de expediente en el Congreso es 124/000002.

Informe de la Ponencia. BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, nº 134-16, 10 de junio de 2002, p. 78.

Proposición remitida al Congreso era una copia exacta de la Ley aprobada en Cataluña, es decir, «una ley autonómica que la Alta Cámara asumió con traslación de ámbito territorial y sin referencia a competencias estatales, que obviamente son distintas a las que tiene un parlamento autonómico»⁴⁰, después de estudiar las enmiendas presentadas, el texto resultante tenía poco que ver con la iniciativa presentada en el Senado⁴¹. En concreto, el Grupo Popular presentó enmiendas⁴² de tal calado y extensión que modifican drásticamente tanto el fondo como la forma de la entonces Proposición de Ley, hasta el punto de constituir un verdadero texto alternativo en el que resaltan los aspectos técnicos⁴³.

Esta Cámara aprobó la Proposición en junio de 2002⁴⁴, y en concreto el día 27 entraba en el Senado para seguir su tramitación. A partir de ese momento, la Mesa del Senado acordó su remisión a la Comisión de Sanidad y Consumo y se abrió un plazo para la presen-

⁴⁰ Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV). DS. Congreso de los Diputados, Comisiones (Sanidad y Consumo), nº 26, 12 de junio de 2002, p. 16549.

⁴¹ Como señala el Grupo Parlamentario CiU, (Sra. Riera i Ben): «Entramos en una vorágine de enmiendas al proyecto de ley tal y como había salido del Senado (...). Entramos en un potaje de enmiendas –permítaseme la expresión coloquial– que hacía prever que contrariamente a lo que había pasado en el Parlamento de Cataluña y lo que había pasado en el Senado, estábamos ante una situación muy difícil de conseguir aprobar una ley por amplio consenso. Pues bien (...) nunca algo que había empezado tan mal termina tan bien. (...) Todos sabemos que el amplio marco de consenso es muy superior a las discrepancias que podemos mantener», DS. Congreso de los Diputados, Comisiones (Sanidad y Consumo), nº 26, 12 de junio de 2002, p. 16553.

⁴² Como señalan, el actual texto de la Ponencia que debatimos es el resultado de la fusión de la práctica totalidad de las 126 enmiendas. Las 58 enmiendas del Partido Popular, tal y como se recoge en el Informe dirigido por parte de la Ponencia a esta Comisión, constituyeron un texto nuevo alternativo al texto original mencionado, DS. Congreso de los Diputados, Comisiones (Sanidad y Consumo), nº 26, 12 de junio de 2002, p. 16557.

⁴³ Así lo manifiesta el Grupo Parlamentario Socialista (Sr. Fidalgo Francisco), DS. Congreso de los Diputados, Comisiones (Sanidad y Consumo), nº 26, 12 de junio de 2002, p. 16555.

⁴⁴ Después de 14 meses de discusiones enmienda a enmienda, la Comisión de Sanidad del Congreso aprobó por unanimidad el 12 de junio de 2002 esta Proposición. Seguidamente, el Pleno del Congreso en su sesión de 20 junio aprobó la Proposición de Ley sin modificaciones con respecto al texto del dictamen de la Comisión.

tación de enmiendas que fue ampliado hasta el 16 de septiembre. Finalizado el mismo, se presentaron 47 enmiendas y la Ponencia, reunida los días 10 y 16 de octubre de 2002, emitió el correspondiente Informe, al cual, fruto del consenso, se incorporaron algunas enmiendas. El Dictamen de la Comisión tuvo lugar el mismo 16 de octubre y el Pleno del Senado aprobó el texto en su sesión del día 23 de octubre y, de nuevo en el Congreso, la Proposición fue definitivamente aprobada el pasado 31 de octubre⁴⁵.

Veamos, en primer lugar, cómo estaba redactado el texto original del entonces art. 8 de la Proposición de Ley (ahora constituye el art. 11) relativo a las inicialmente denominadas voluntades anticipadas:

«1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la substituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

2. Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1. A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos:

a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni

⁴⁵ Aprobación definitiva por el Congreso. BOCG. Congreso de los Diputados, 134-21, 8 de noviembre de 2002, pp. 121 y ss.

estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que la contiene al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento de voluntades anticipadas debe incorporarse a la historia clínica del paciente»⁴⁶.

Debido a la novedad que supone la introducción de documentos de voluntades anticipadas durante el trámite de toma en consideración de esta Proposición, el Grupo Parlamentario de Coalición Canaria señaló que era posible que la misma fuera conocida «como la del testamento vital (...) pero esta proposición de ley abarca muchas otras cuestiones que afectan a los médicos, como profesionales, y a los pacientes»⁴⁷.

Pese a lo anterior, el alcance de esta Ley es mucho más amplio, pues era necesario profundizar en el desarrollo de una ley que data de 1986, la Ley General de Sanidad, con el objeto de avanzar en sus aspectos más importantes y, sobre todo, con el propósito de incidir de forma específica en los derechos y en la autonomía de los usuarios de los servicios sanitarios⁴⁸.

En cuanto al trámite de presentación de enmiendas, ninguno de los diferentes apartados del originario art. 8 quedó libre de observaciones, pues, empezando por el título, el Grupo Parlamentario cata-

⁴⁶ *Iniciativa*, BOCG. Congreso de los Diputados, III A, 11(a), 1 de marzo de 2001, p. 5; también en BOCG, 134-1, 27 de abril de 2001, pp. 4-5

⁴⁷ DS. Pleno, nº 38, 21 de marzo de 2001, p. 2161.

⁴⁸ Así lo expresa el Grupo Parlamentario de Senadores Nacionalistas Vascos, DS. Pleno, nº 38, 21 de marzo de 2001, p. 2162.

lán Convergència i Unió presentó la enmienda nº 123 proponiendo el título de «Las voluntades anticipadas sanitarias». En este sentido, señalaban que dicho documento podría contener, aparte de la negativa a someterse a cualquier tratamiento en el caso de tener una enfermedad incurable de carácter grave que ocasionara una mala calidad de vida y no pudiéndolo comunicar, el resto de manifestaciones sanitarias; así, la voluntad de donar o no los órganos o tejidos para trasplante o, incluso, el deseo de ser incinerado o no⁴⁹.

En torno al apartado 1º del art. 8 también se presentan algunas enmiendas; entre ellas destaca la nº 90, del Grupo Parlamentario Popular, en virtud de la cual el art. 8.1 quedaría redactado de la siguiente manera: «Instrucciones previas. 1. El documento de instrucciones previas es aquél dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, deja constancia de los deseos expresados anteriormente y que deben ser tenidos en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo». Con ello se pretendía acomodar la redacción del precepto al Convenio de Oviedo, en concreto al art. 9, referido a los deseos expresados anteriormente⁵⁰.

Y aunque el contenido de estos documentos quedaba claramente expuesto, al menos según nuestro entender, el Grupo Parlamentario Mixto entendió que era necesario reforzarlo aún más. De ahí que con la enmienda nº 26 pretendieran adicionar un nuevo párrafo en virtud del cual «En la declaración de voluntades anticipadas, se podrán incorporar instrucciones para que, en el supuesto de situaciones clínicas críticas e irrecuperables, se evite el sufrimiento con medidas paliativas aunque se avance en el proceso mortal, no prolongándose

⁴⁹ *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 71.

⁵⁰ *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, pp. 60-61.

la vida artificialmente ni se prolongue abusiva e irracionalmente el proceso de muerte (*sic*)»⁵¹.

Igualmente, el apartado 2º del art. 8 es objeto de enmiendas, como la nº 47 del Grupo Parlamentario Socialista, donde se proponía casi la práctica desaparición de este apartado segundo, por entender que la formalización de estos documentos corresponde a la legislación de las Comunidades autónomas⁵². Relacionada con esta enmienda destaca la nº 91, del Grupo Parlamentario Popular, donde, tal y como sucede en la enmienda del Grupo Socialista, la idea que subyace es la de suprimir de la futura Ley aquellos aspectos que no correspondan a la legislación básica del Estado y que son competencia de las Comunidades autónomas⁵³.

En relación con el apartado 4º del art. 8 y la necesidad de coherencia esta norma con las ya existentes en España, especial interés reviste la enmienda nº 49 (Grupo Parlamentario Socialista) que intentaba modificarlo con la siguiente redacción: «Los documentos de voluntades anticipadas, formalizados de acuerdo con lo previsto en la legislación de las Comunidades Autónomas, surtirán efectos en todo el territorio nacional». Y, en este sentido, señalaban que resultaba conveniente que la Ley estatal previese la eficacia de estos documentos en todo el territorio nacional, con el fin de evitar que los que se hubieran formalizado según la legislación de una determinada Comunidad autónoma pudieran ser rechazados en los centros sa-

⁵¹ *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, pp. 41-42.

⁵² En concreto, se proponía la supresión desde «A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas...» hasta el final de dicho apartado, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 47.

⁵³ Esta enmienda pretende la siguiente redacción: «2. Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones citadas en el artículo 1», y el resto del artículo se suprime, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 61.

Lo mismo sucede con el apartado 4º del art. 8, pues la enmienda nº 9 presenta por el Grupo Parlamentario Popular pretende suprimirlo al señalar que se quiere prescindir de aspectos concretos que en realidad son competencia de las Comunidades autónomas, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 61.

nitarios de otra, por el simple hecho de que el procedimiento de formalización fuera diferente⁵⁴. Se trata de una previsión fundamental que, efectivamente, ha tenido reflejo en el texto de la Ley, concretamente en el apartado 5º del art. 11, aprovechando la ocasión para introducir la figura del Registro nacional de instrucciones previas.

Siguiendo con las enmiendas, incluso algunas de ellas pretenden adicionar nuevos párrafos a dicho artículo. Así, la enmienda nº 50 del Grupo Parlamentario Socialista proponía añadir un nuevo apartado quinto, a tenor del cual: «5. Los centros sanitarios dispondrán de los procedimientos adecuados para que la persona interesada pueda otorgar el documento de voluntades anticipadas», con el claro propósito de facilitar su realización⁵⁵.

En todo caso, en la tramitación parlamentaria de la Ley destaca la predisposición de todos los Grupos en torno a la consecución de una regulación lo más completa posible. Por ese motivo se intentan remediar las fisuras y carencias de la primera Ley que en nuestro país reguló los documentos de voluntades anticipadas, la Ley 21/2001, de 29 de diciembre, de Cataluña. No obstante, habrá que resolver la cuestión competencial, puesto que la Ley ha de convivir con las leyes autonómicas ya vigentes, y ello puede dar lugar a un complejo conflicto interregional.

Precisamente para paliar esa situación, a lo largo del *iter* parlamentario se han incorporado muchas de las enmiendas presentadas. De este modo, el texto resultante parece más acorde que el inicial con el reparto competencial establecido, al permitir un mayor margen de desarrollo normativo a las Comunidades autónomas; en concreto, posibilita que sean éstas las que regulen la formalización de los documentos de instrucciones previas⁵⁶.

⁵⁴ *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 47.

⁵⁵ *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 47.

⁵⁶ Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV). DS. Congreso de los Diputados, Comisiones (Sanidad y Consumo), nº 26, 12 de junio de 2002, p. 16550.

Con todo, en la Proposición de Ley que resulta tras la introducción de las enmiendas presentadas en el Congreso, el art. 8 constituye el art. 11 que es donde se regulan las instrucciones previas⁵⁷:

«1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que se cumplan sus deseos en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente⁵⁸, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar además un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

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

⁵⁷ BOCG. Senado, III A, 11(d), 27 de junio de 2002. Texto remitido por el Congreso, pp. 18-19.

⁵⁸ El Grupo Parlamentario en el Senado de Convergència i Unió presenta la enmienda nº 33 para modificar esta frase proponiendo la siguiente redacción:

«1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta sea tenida en cuenta por el médico responsable en el momento en que llegue a situaciones (...)» (el resto igual).

Justificación: «La propuesta se justifica sobre la base de que las instrucciones previas van dirigidas al correspondiente médico que las debe tener en cuenta en la situación concreta en la que se dé el supuesto previsto por la norma –situación en cuyas circunstancias no sea capaz de expresar personalmente sus deseos–. Es un requisito fundamental de las instrucciones previas el que se dirijan al médico responsable en el contexto de una intervención en el ámbito de la sanidad. Asimismo se considera que la expresión “cumplan sus deseos” no denota exactamente ni la finalidad ni el sentido de dichas instrucciones previas», *Enmiendas*, BOCG. Senado, III A, 11 (f), 19 de septiembre de 2002, p. 35.

La Ponencia en su Informe señala que se acepta parcialmente el contenido de la enmienda nº 33, *Informe de la Ponencia*, BOCG. Senado, III A, 11 (g), 21 de octubre de 2002, p. 44.

3. *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, incluida la lex artis⁵⁹, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.*

4. *Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*

5. *Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud»⁶⁰.*

⁵⁹ El Grupo Parlamentario de Senadores Nacionalistas Vascos presenta la enmienda nº 2; en concreto la sra. Loroño Ormaechea, expone que: «La enmienda numero 2 propone la supresión, en el artículo 11.3, de la referencia explícita que se hace a la “lex artis” por una razón muy sencilla, que ya argumentamos en el trámite de ponencia, que es que la “lex artis” se considera como parte del ordenamiento jurídico. Quizás en el trámite de ponencia, al suprimir o al matizar mediante la adición de una coma la separación del ordenamiento jurídico puede interpretarse en cierto modo por algunos miembros de esta Cámara que eso es válido. A juicio de nuestro grupo parlamentario no es válido, porque no podemos mezclar ni vincular al contenido de una ley lo que es la buena práctica de los profesionales que conforman nuestro sistema sanitario. Discrepando de la opinión que se pueda tener al respecto, seguimos manteniendo la supresión explícita de la referencia a la “lex artis”, que es lo que se pretende con nuestra enmienda número 2», DS. Senado, Pleno, nº 106, 23 de octubre de 2002 (Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo), p. 6399.

⁶⁰ *Informe de la Ponencia*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, nº 134-16, 10 de junio de 2002, p. 83; *Dictamen de la Comisión*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, nº134-17, 17 de junio de 2002, p. 92.

El Pleno del Congreso de los Diputados, en su sesión del pasado 20 de junio aprobó la Proposición de Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, sin modificaciones con respecto al texto del Dictamen de la Comisión publicado en el BOCG el 17 de junio de 2002. *Aprobación por el Pleno*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, nº 134-19, 24 de junio de 2002, p. 99.

Esta redacción, sin ser la definitiva, se aproxima bastante a la que figura en la Ley.

De nuevo la Proposición vuelve al Senado. Una vez presentadas y discutidas las correspondientes enmiendas apenas se modifica el texto remitido por el Congreso, Cámara a donde vuelve a entrar para ser finalmente aprobado, lo que tiene lugar sin introducir modificaciones con respecto al texto que, a su vez, acababa de aprobar el Senado. En todo caso el art. 11 queda definitivamente redactado en la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica como sigue:

Art. 11. Instrucciones previas:

«1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas»⁶¹.

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

⁶¹ Este texto, con las enmiendas del Senado incluidas, se publicó en el Boletín oficial de las Cortes Generales, acompañado de mensaje motivado, «El artículo 11.1 se ha enmendado quedando el inicio de este apartado en los siguientes términos: “Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias...(resto igual)». Igualmente, el término “además” se ha redactado añadiendo las correspondientes comas, antes y después de este término», BOCG. Congreso de los Diputados, 134-20, 31 de octubre de 2002, p. 102.

3. *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones*⁶².

4. *Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*

5. *Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud»*⁶³.

Si comparamos este texto con sus redacciones originarias podemos constatar algunas diferencias. Por un lado, el legislador finalmente ha optado por simplificar los trámites formales al no mencionar al Notario ni a los testigos; ahora únicamente se exige que estos documentos consten por escrito (art. 11.2), dejando así la regulación del procedimiento a cargo de cada Comunidad autónoma. Sin embargo, por otro lado, se han aumentado las limitaciones existentes en relación con las voluntades, puesto que además de incluir el respeto al ordenamiento jurídico, estas instrucciones previas estarán limitadas por la *lex artis*, forma jurídica de hacer referencia a los criterios más o menos aceptados en cada profesión, que no aparecen en ningún código y que cambian conforme avanza la medicina. En realidad, siempre se ha hecho referencia a la *lex artis*, pero lo que

⁶² Dispone el mensaje motivado: «El artículo 11.3 se ha redactado en los siguientes términos: “No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la “lex artis”, ni las que ...», BOCG. Congreso de los Diputados, 134-20, 31 de octubre de 2002, p. 102.

⁶³ Informe de la Ponencia, BOCG. Senado, 11 (g), 21 de octubre de 2002, p. 51.

ocurría era que inicialmente aparecía como «buena práctica clínica» (art. 8), y posteriormente se formuló como si quedara comprendida en el límite del ordenamiento jurídico.

Con todo, si no se atiende al hecho de que el art. 11 respeta las competencias autonómicas, se le podría objetar que adolece de algunas carencias, probablemente porque en relación con ciertos aspectos se expresa de forma demasiado genérica. Por ejemplo, además de no recoger el procedimiento de formalización de estos documentos, se echa en falta que no se haya establecido previsión alguna en torno a quién puede entregar el documento –cuando sea redactado en documento privado y la persona que lo va a entregar sea distinta al paciente–, en el Centro sanitario para que sea incorporado a la historia clínica del paciente (como sí ocurría en el art. 8.4), y, consiguientemente, en torno a la responsabilidad que se derivaría en caso de que no se llevara a cabo la entrega⁶⁴. A ello contestamos que esta omisión se produce porque dicha regulación ha de estar prevista en cada una de las Leyes autonómicas, pues el legislador nacional se ha limitado a reconocer la existencia de un Registro nacional con el fin de asegurar que estos documentos tengan eficacia en todo el territorio nacional.

Por último, sí que nos deberíamos preguntar si al igual que ocurre en otros sistemas jurídicos, como en el Estado de Indiana, la Ley permite que en los documentos donde se recogen las directrices previas y se prevé la posible designación de un representante para que tome las decisiones en nombre del paciente, éste descalifique expresamente a una determinada persona que no quiera que asuma su representación en torno a decisiones a adoptar en materia de cuidados médicos. No hallamos razón para no aceptar dicha posibilidad, pues de no admitirse sería burlada fácilmente con la designación de varias personas llamadas a intervenir sucesivamente, unas en defecto o imposibilidad de las anteriores.

⁶⁴ En sentido parecido pero con relación al art. 8 de la Proposición, PALOMARES BAYO, M./LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J., (coords.), *op. cit.*, p. 129.

4.- RELACIÓN ENTRE LA LEY BÁSICA ESTATAL Y LAS LEYES AUTONÓMICAS

Uno de los puntos de la Ley que ha suscitado mayor debate es el de las instrucciones previas, si bien una vez resuelto este asunto, la atención se ha centrado en la calificación de la Ley como básica. En este sentido, haber pasado de un Estado centralista a un Estado autonómico en el que se han traspasado muchas competencias a las Comunidades autónomas genera conflictos en torno a los límites de ese traspaso de competencias.

Como señalábamos, el texto inicialmente remitido por el Senado fue aprobado por el Congreso con importantes modificaciones, entre las cuales destaca la que confería a la Ley el carácter de ley básica⁶⁵. La polémica surge en torno a ciertos artículos de la Ley, pero en relación con el testamento vital existe consenso en que es regulable por una ley básica (o de bases), en la que el Gobierno central establece un marco previo para un desarrollo autonómico posterior, y no orgánica⁶⁶, que es la prevista para regular temas referidos a los derechos fundamentales del título preliminar de la Constitución española, en que las Autonomías no pueden regular. La Ley estatal «ha de ser una ley de mínimos, jerárquicamente superior a las de las autonomías»⁶⁷, que consiga un equilibrio en relación con los principales aspectos de la regulación de las instrucciones previas, en concreto, la persona ante la que deban redactarse, el momento en que

⁶⁵ Disposición adicional primera. Carácter de legislación básica: «Esta ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1ª y 16ª de la Constitución.

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta ley».

⁶⁶ Sin embargo, J.M. MAZA en el *VII Encuentro sobre responsabilidad sanitaria* ha señalado que «La regulación del testamento vital se debe hacer por ley orgánica y no por ley ordinaria», porque afecta a derechos fundamentales reconocidos en la Constitución como la vida, la integridad física o moral, la autonomía o la dignidad. El Proyecto que tramita el Parlamento es en cambio de ley ordinaria, cosa que le sorprende pues entiende que «no habría problemas políticos para aprobarla como orgánica y se evitaría una posible declaración de inconstitucionalidad», www.diariomedico.com.

⁶⁷ J. SANCHEZ CARO en una ponencia pronunciada durante el *Congreso Nacional de Bioética* organizado por la Asociación de bioética fundamental y clínica, celebrado en Madrid.

despliegan sus efectos y, por último, las *lex artis*, que son tres aspectos regulados de forma diferente en las leyes autonómicas⁶⁸.

En realidad lo que se ha criticado ha sido que toda la Ley tuviera el carácter de legislación básica. Por ejemplo, el Grupo Parlamentario de Senadores Nacionalistas Vascos señala que el contenido de la entonces Proposición de Ley es de competencia autonómica y si bien algunos de sus artículos pueden tener carácter básico, no parece que pueda predicarse del conjunto de la misma⁶⁹. A lo anterior añade el Grupo Parlamentario de Convergència i Unió –también admitiendo que buena parte de la Ley ha de tener cobertura competencial en los títulos estatales, pero no toda ella ha de juzgarse de la misma forma– que tal y como se ha encargado de significar el Tribunal Constitucional, la Ley estatal no puede vaciar de contenido las competencias de las Comunidades autónomas sobre la misma materia (STC 147/1991)⁷⁰.

Concluyendo, entendemos que buena parte de la Ley tiene cobertura competencial en los títulos estatales sin mayor dificultad; pero algunas materias se han desarrollado hasta extremos tan puntuales y concretos que no pueden entenderse como básicas, invadiendo las competencias autonómicas⁷¹. Y al admitir que ciertos aspectos de la

⁶⁸ Por ejemplo, en La Rioja, Navarra, y el País Vasco se establece la creación de un Registro, e incluso en Cataluña ya funciona, mientras que en Galicia no se regula Registro alguno. En lo que se refiere a la persona ante quien se deban realizar las voluntades anticipadas, la Ley del País Vasco se refiere a un funcionario público, y las Leyes de Cataluña, Galicia y Navarra especifican que deben estos documentos han de realizarse ante Notario o tres testigos.

⁶⁹ DS. Senado, Comisión General de las Comunidades Autónomas, nº 321, 12 de septiembre de 2002, p. 2.

⁷⁰ DS. Senado, Comisión General de las Comunidades Autónomas, nº 321, 12 de septiembre de 2002, pp. 4-5.

⁷¹ Por ello algunos Grupos Parlamentarios formularon enmiendas en las que ponían de manifiesto su disconformidad con el carácter básico conferido a la totalidad de la Ley. Así, la enmienda nº 25 del Grupo Parlamentario de Entesa Catalana de Progrés con el propósito de que se respetaran las competencias autonómicas en materia de sanidad; y la enmienda nº 41 de Convergència i Unió, con la que redactan la disposición adicional primera de la Ley, señalando que así lo hacen porque la Ley establece una regulación muy completa y exhaustiva que comporta un modelo de desarrollo excesivamente homogéneo, y consideran que se hubiera podido dejar a las Comunidades autónomas la regulación de muchas de cuestiones. *Vid. Enmiendas*, BOCG. Senado, III A, 11 (f), 19 de septiembre de 2002, pp. 32 y 37-38, respectivamente.

Ley tienen carácter básico, las Comunidades autónomas con competencia para ello podrán regularlos con detalle partiendo de esa normativa básica estatal; así, en lo que ahora nos interesa, corresponderá a las Autonomías la regulación de la forma de elaborar el documento de instrucciones previas, la determinación del número de testigos necesarios, y el procedimiento de ejecución de las voluntades expresadas por el paciente.

En general se debe diferenciar entre el concepto de lo básico, el concepto de desarrollo y la relación entre leyes básicas y las normas autonómicas de desarrollo en caso de conflicto⁷². Las normas básicas son aquellas que el legislador estatal considera como tales y lo sean realmente en cada momento histórico. La jurisprudencia constitucional mantiene una línea constante al señalar que el objetivo es que tales bases tengan una regulación normativa uniforme y vigencia común en toda la nación, con lo cual se asegura, en aras de intereses generales superiores a los de cada Comunidad autónoma, un denominador normativo a partir del cual cada Comunidad podrá establecer las peculiaridades que le convengan (sentencias del Tribunal Constitucional 1/1982, 44/1982). La legislación básica ha de incluir todas las normas necesarias para que una materia goce de una regulación uniforme en sus aspectos especiales y en la totalidad del territorio español, sin llegar a vaciar de contenido las competencias de que puedan disfrutar las Comunidades autónomas (STC 147/91) lo que se produciría si tal legislación básica fuera excesivamente minuciosa, detallada o agotadora (STC 32/1981).

El concepto de desarrollo significa que las Comunidades autónomas gozan de la potestad normativa suficiente para regular la materia de que se trate, siempre que se respeten las determinaciones básicas estatales. La normativa básica aporta un marco en el cual es viable que la Comunidad pueda actuar con libertad de configuración para realizar una política propia, la cual no tiene por qué ser o resultar idéntica a la del legislador estatal.

⁷² DS. Senado, Pleno, nº 106, 23 de octubre de 2002 (Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo), pp. 6401-6402.

En definitiva, ante un conflicto entre la Ley estatal y alguna norma autonómica donde, además, la Ley estatal fuera posterior, surge la duda de si esta Ley por su contenido básico serviría de límite a la Ley ya aprobada en la Comunidad autónoma, en el sentido de si sólo la limitaría en aquello que fuera contradictorio o si, por el contrario, la ley autonómica previamente existente sería derogada *ipso iure* por la Ley estatal. Entendemos que el conflicto ha de resolverse en el primer sentido, de manera que las Leyes autonómicas que fueran anteriores a la Ley estatal tendrán que reformularse para que contengan todos los aspectos que la propia Ley básica permite desarrollar, y en aquellos casos en los que se estime que la Ley estatal se hubiera extralimitado, la última palabra la tendrá el Tribunal Constitucional. De otro modo, es decir, si se defendiera la derogación automática de esas normas, la Ley catalana y todas las demás promulgadas con anterioridad a la Ley básica deberían ser derogadas⁷³, lo cual no nos parece en modo alguno razonable.

A tenor de todo lo anterior, se constata que no estamos ante un tema pacífico, lo que lleva al Grupo Parlamentario de Convergència i Unió llega a lamentar que «Es una lástima que una ley como ésta, que tendría que ser de consenso, termine en el Tribunal Constitucional por la falta de flexibilidad y cintura parlamentaria del Grupo Popular»⁷⁴.

5.- RÉGIMEN JURÍDICO DE LA FIGURA

En sentido amplio y según se refleja en algunos países, el testamento vital comprende tres subgrupos de órdenes parciales: la pla-

⁷³ El Grupo Parlamentario Entesa Catalana de Progrés entiende que el carácter de ley básica ha de suponer que la ley nacional sólo limitaría a las leyes autonómicas preexistentes en aquello que fuera contradictorio pero no las derogaría *ipso iure*. Se trata de una buena ley que tiene y debe tener contenido básico, puesto que contiene aspectos que reclaman el carácter de básico para su tratamiento y desarrollo –otros no–, pero debido a la prolijidad y agotamiento de la materia con que se ha legislado, la convierten en absolutamente estéril. DS. Senado, Comisión General de las Comunidades Autónomas, nº 321, 12 de septiembre de 2002, pp. 3-4.

⁷⁴ DS. Senado, Pleno, nº 106, 23 de octubre de 2002 (Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo), p. 6409.

nificación anticipada de los cuidados médicos que se desean recibir, los poderes de representación y las historias de valores⁷⁵. La planificación anticipada de los cuidados médicos que una persona desearía recibir cuando, llegado el caso, no tuviera capacidad para manifestarlo, coincide con lo que en nuestro país llamamos propiamente testamento vital, documento de voluntades anticipadas (DVA) o documento de instrucciones previas (DIP).

Por su parte, los poderes de representación tienen la ventaja de permitir que una persona de la confianza del paciente decida cuál es su mejor interés en relación con algún extremo no previsto en el documento, cuando dicho paciente ya no tenga capacidad para pronunciarse por sí mismo.

Y junto a la designación de este representante, también se podría incluir una declaración personal de valores (*personal values statement o history*), figura utilizada en otros sistemas jurídicos pero desconocida en el nuestro. La declaración o historia de valores sería una sección del historial del paciente donde se incluirían aspectos morales, sociales, religiosos y filosóficos, lo que permite asociar las convicciones personales con los cuidados terminales que se consideren más importantes, y ello puede proporcionar una comprensión completa de las preferencias del paciente⁷⁶.

Junto a este sentido amplio, el testamento vital en sentido estricto recoge la voluntad de una persona en el sentido que venimos viendo. Si en nuestro ordenamiento hasta ahora sólo se permitía que una persona capaz manifestase su decisión de donar sus órganos cuando falleciera y esa voluntad quedaba recogida oficialmente, con la nueva Ley se permitirá, además, decidir con antelación a qué tratamientos y cuidados clínicos una persona está dispuesta a someter-

⁷⁵ En sentido parecido, GRACIA GUILLÉN, D., en *VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, www.diariomedico.com/edicion/noticia.

⁷⁶ SCHONWETTER, R./WALKER, R., «Life values, resuscitation preferences and the applicability of livings wills in an older population», *JAGS*, 1996, 44, p. 954; además se remite a DOUKAS, D. J./MC. CULLOUGH, L. B., «The values history: The evaluation of the patient's values and advanced directives», *J.Fam.Pract.*, 1991, 32, pp. 145-153; EMMANUEL, L., «The health care directive: Learning how to draft advance care documents», *JAGS*, 1991, 39, pp. 1228 y ss.

se y a cuáles no⁷⁷. El conocido como testamento vital es una figura legal que reconoce el derecho del paciente a decidir, antes de necesitarlo, por ejemplo si desea o no ser entubado o ser alimentado artificialmente por vía intravenosa o por vía peritoneal.

Además, en nuestro ordenamiento jurídico –tanto nacional como autonómico– se permite designar en este mismo documento una persona de confianza para que se encargue de velar por el cumplimiento de la voluntad del paciente o incluso, en determinados casos, para que tome las decisiones en el lugar del sujeto, aspecto que, por cierto, ya era posible realizar acudiendo a la institución de la «autotutela» prevista en la legislación catalana de familia⁷⁸.

5.1. Consideraciones previas en torno a su denominación

La declaración de voluntad a la que venimos haciendo referencia aparece redactada en un documento que se suele conocer como testamento vital, por ser éste el término con el que más se ha familiarizado la ciudadanía. Por tanto, «testamento vital» es la denominación que, aun no estando consagrada en ningún cuerpo normativo español, se ha convertido en la más popular.

Podríamos enumerar algunas variantes, en cuanto sinónimos, del testamento vital, como el testamento de vida, el testamento biológico, e incluso en algún país sudamericano se hace referencia al testamento «viviente»⁷⁹. Y junto a ello, nos encontramos con que ni siquiera en el plano legislativo español se ha unificado la cuestión, lo que puede generar algún equívoco para todo aquel que se disponga a redactar por escrito su voluntad anticipada. Como hemos tenido ocasión de constatar, el legislador estatal no se ha molestado en coordinar⁸⁰ con los le-

⁷⁷ Las voluntades anticipadas pueden abarcar desde la manifestación de propios objetivos vitales y valores personales hasta instrucciones más o menos detalladas de los tratamientos que se desean o se rechazan, así como la donación de órganos o de propio cuerpo y las autopsias clínicas.

⁷⁸ CASADO, M., *www.biomed.net/biomedica*.

⁷⁹ *Vid.* art. 9 de la Ley nº 194 de 25 de agosto de 2000, de Puerto Rico.

⁸⁰ La enmienda que contenía dicha propuesta fue finalmente retirada. Se trataba de la enmienda nº 21 (GPECP) y como justificación señalaban que «Subraya el

gisladores autonómicos cómo hacer referencia a estos documentos, de manera que, según la ley consultada, se hará referencia a las voluntades anticipadas, instrucciones previas o declaraciones vitales anticipadas⁸¹.

Pero es que ni siquiera durante la tramitación de la Proposición de Ley hubo consenso, pues inicialmente se hacía referencia a las voluntades anticipadas, mientras que en un momento posterior, concretamente durante el debate en el Congreso de los Diputados, se cambió su denominación por la de instrucciones previas. Fue el Grupo Parlamentario Popular el que presentó una enmienda proponiendo el nuevo nombre con el propósito de acomodarlo al Convenio de Oviedo y evitar expresiones de origen angloamericano, pues, según entienden, la expresión «voluntades anticipadas» no es habitual en el mundo de la Bioética y del Derecho Sanitario, donde siempre se han utilizado otras expresiones como instrucciones previas, deseos expresados anteriormente (Convenio de Oviedo), testamentos biológicos o testamentos vitales⁸².

De nuevo en el Senado, algún Grupo Parlamentario intentó recuperar la denominación originaria de estos documentos, sin que dicha pretensión prosperase. Incluso se llegó a proponer el título originario pero de un modo más concreto, así «voluntades anticipadas sanitarias», por entender que dicho documento podría contener, además de la negativa a recibir cualquier tratamiento en caso de sufrir una enfermedad incurable de carácter grave y no pudiéndolo manifestar en el momento preciso, el resto de manifestaciones sani-

carácter de respeto a la libre decisión de los pacientes», *Enmiendas*, BOCG. Senado, III A, 11 (f), 19 de septiembre de 2002, p. 31. Posteriormente el senador Espasa i Oliver la retiró, *Informe de la Ponencia*, BOCG. Senado, III A, 11 (g), 21 de octubre de 2002.

⁸¹ Así en el Anteproyecto de Ley de declaración de voluntad vital anticipada, aprobado por el Pleno andaluz en sesión extraordinaria celebrada el día 28 de junio de 2002.

Y en la Proposición de Ley Orgánica sobre disponibilidad de la propia vida, nº 122/000244, presentada por el Grupo Parlamentario Mixto, que en el artículo segundo se refiere a la llamada «declaración vital», *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, nº 276-1, de 4 de octubre de 2002, pp. 2-3.

⁸² Enmienda nº 90, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, pp. 60-61.

tarias como, por ejemplo, la voluntad de donar o no los órganos o tejidos para trasplante, o si se deseaba ser incinerado o no⁸³. Este aspecto ha sido previsto en algunas leyes autonómicas e, incluso, entendemos que también en la Ley estatal, sin necesidad de concretar de ese modo la denominación del documento.

En este punto, interesa poner de relieve que aunque la Ley nacional se refiera a las instrucciones previas, casi todas las leyes autonómicas las llaman voluntades anticipadas (así, Cataluña, Galicia, La Rioja, Navarra, Aragón, etc.), excepto la de la Comunidad de Madrid, que también las denomina instrucciones previas, y la de Andalucía, que en el Proyecto que está tramitando se refiere a ellas como voluntades vitales anticipadas.

Como señalábamos, a favor de las «instrucciones previas» se ha llegado a argumentar⁸⁴ que las «voluntades anticipadas» se apartan de la terminología del Convenio de Oviedo –que los llama «deseos expresados anteriormente»–. No obstante, no sólo no vemos por qué se aproximan más las instrucciones previas a los deseos expresados anteriormente, sino que, por el contrario, nos parece que se asemejan más las voluntades anticipadas.

Y aún se podría hacer referencia a otros nombres revisando la legislación comparada. Por ejemplo en Puerto Rico se les llama guías adelantadas de preferencias⁸⁵, sin olvidar que en los países anglosajones, junto al *living will* se hace referencia a las *advanced directives* o directrices anticipadas.

De ahí que en el título del presente trabajo, ante tanta disparidad se haya optado precisamente por la denominación no reconocida en ninguna de las Leyes vigentes en nuestro país –en todo caso aparece en la Exposición de Motivos de alguna Ley– y que, a la vez, resulta ser la denominación más conocida por todos.

⁸³ Enmienda nº 123 presentada por el Grupo Parlamentario de Convergència i Unió, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 71.

⁸⁴ *Enmiendas*, BOCG, Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 29 de septiembre de 2001, pp. 60-61.

⁸⁵ *Vid.* art. 9 de la Ley nº 194 de 25 de agosto de 2000, de Puerto Rico.

5.2. Naturaleza jurídica y características

En tanto que estos documentos de instrucciones previas recogen declaraciones de voluntades dirigidas a producir efectos, nos encontramos ante un negocio jurídico⁸⁶ que se caracteriza por ser unilateral, personalísimo, formal, *inter vivos* y revocable. Estamos ante un negocio unilateral porque la declaración de voluntad procede de una sola parte, sin que sea necesaria la aceptación. Es decir, sólo hay una declaración de voluntad, puesto que el testamento vital es obra siempre de una sola persona. Es personalísimo, porque sólo puede ser llevado a efecto por el propio interesado, sin que pueda delegarse su realización en un tercero. Asimismo, es un negocio *inter vivos*, porque ha de producir sus efectos en vida del declarante. Tiene la calificación de formal porque su plena validez, perfección y eficacia se alcanza cuando la declaración de voluntad se manifiesta a través de las solemnidades previstas. Sin embargo, no está de más recordar que se puede realizar en un documento privado o en un documento público, debiéndose atender en ambos casos a los requisitos que corresponda. Y por último, es revocable mientras la persona que lo otorga se encuentre en la plenitud de sus facultades mentales.

5.3. Fundamento y objetivos

El fundamento de los documentos de instrucciones previas se halla en la autonomía de la voluntad. Con la elaboración de estos documentos se pretende obtener un control sobre las situaciones futuras que afecten a la salud personal y tener así la tranquilidad de que si se pierde la capacidad para tomar decisiones, la voluntad particular será respetada y, al mismo tiempo, se podrá evitar que los familiares más cercanos tengan que asumir el peso de pronunciarse en la toma de decisiones ciertamente difíciles e incómodas.

Si bien se suele alegar que la finalidad primordial del testamento vital es evitar el ensañamiento terapéutico, lo cierto es que los mé-

⁸⁶ Para la tesis subjetivista tradicional los términos «negocio jurídico» y «declaración de voluntad» expresan conceptos idénticos e intercambiables. Sin embargo, para la percepción preceptivista no siempre coinciden. Así, DIEZ-PICAZO, L./GULLÓN, A., *Sistema de Derecho civil*, vol. I., Madrid, 1990, pp. 502-503.

dicos, con carácter general e incluso con anterioridad a la promulgación de las leyes que venimos comentado, no suelen ser proclives a alargar la vida de un paciente hasta sus últimas consecuencias.

Y en lo que a sus objetivos se refiere, debemos señalar que al redactar un documento de estas características se concede al paciente un respaldo seguro en cuanto a la realización con las máximas garantías de sus deseos cuando se acerque el momento final de la vida como consecuencia de una enfermedad incurable e irreversible.

Asimismo, se pretende proporcionar información fidedigna de sus deseos para que en el caso de que no pueda expresarse, el personal médico sepa cómo actuar y qué tratamientos aplicar. Por ello, estos documentos contribuyen a mejorar la comunicación con el equipo médico y proporcionan al médico una protección legal así como, en su caso, un interlocutor válido –el representante– para que se pronuncie ante situaciones conflictivas en las que se debe tomar una decisión de suma importancia para la vida del paciente.

5.4. Contenido. Especial referencia a la declaración de donación de órganos

En un documento de instrucciones previas se protegen los deseos que el paciente hubiera manifestado cuando tenía capacidad para hacerlo⁸⁷. Se trata de una manifestación clara e inequívoca de la voluntad de una persona rechazando o aceptando tratamientos médicos que prolonguen su vida artificialmente. Y aunque normalmente expresan un rechazo a ciertos tratamientos, igualmente pue-

⁸⁷ En cuanto a su contenido, durante su tramitación se intentó aclarar algún aspecto para que no cupiera ninguna duda al respecto. Así, la enmienda nº 13 del Grupo Parlamentario Mixto –que finalmente no prosperó– proponía adicionar al art. 11, punto 3, un nuevo párrafo: «En todo caso, en la declaración de instrucciones previas o voluntades anticipadas, podrán incorporarse aquellas necesarias para que, en el supuesto de situaciones clínicas críticas e irreversibles, se evite el sufrimiento con medidas paliativas aunque se avance en el proceso mortal, no prolongándose la vida artificialmente ni se prolongue abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte». Con ello se pretendía conseguir una mayor precisión y mejora de las formas de emisión de instrucciones previas, respetando en todo caso la voluntad del paciente. *Enmiendas*, BOCG. Senado, III A, 11 (f), 19 de septiembre de 2002, p. 29.

den autorizar que se mantengan todos los medios de soporte vital para conservar la vida. Lo que no resulta admisible es que el paciente solicite qué tratamiento concreto quiere que se le aplique, pues han de ser los médicos quienes previamente decidan en qué situación se encuentra.

En la elaboración del testamento vital es aconsejable que el otorgante especifique el contenido de sus instrucciones tanto como pueda y describa en la medida de lo posible si quiere o no recibir respiración mecánica, antibióticos, diálisis, quimioterapia, radioterapia, transfusiones de sangre, etc. En cualquier caso, se recomienda evitar términos generales, como por ejemplo que se rechazan los «tratamientos extraordinarios»⁸⁸, dada su falta de concreción. De ahí que si las instrucciones son generales, al estilo de «no deseo que se me apliquen tratamientos inútiles que sólo sirvan para retrasar la muerte», no se añade nada nuevo a lo que ya está reconocido⁸⁹. Y si, por el contrario, el testamento vital contiene instrucciones demasiado detalladas, puede quedar obsoleto en el momento en que deba ser consultado, puesto que lo que ahora puede constituir un medio extraordinario, al cabo de los años puede convertirse en una terapia bastante segura y eficaz.

Como sabemos, en un documento de estas características, junto a las instrucciones propiamente dichas se puede nombrar un repre-

⁸⁸ La distinción entre ordinario y extraordinario puede tener varios significados. Los tratamientos complejos, costosos, o de alta tecnología, hoy son ordinarios. Por el contrario, una medida simple, económica, como lo es un tubo de alimentación, puede ser considerada extraordinaria en virtud de ciertas circunstancias, de ahí que sea necesario concretar; por ejemplo, un tubo de alimentación puede ser apropiado para un paciente que se recupera tras una cirugía pero no para un paciente que sufre un cáncer terminal.

⁸⁹ Por ejemplo, el Código deontológico de los médicos catalanes de 1997 reconoce que en situación terminal «el enfermo tiene derecho a rechazar el tratamiento para prolongar la vida» (art. 57). De aquí deriva que «El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, sino promover su máxima calidad posible» (art. 58). En el mismo sentido se pronuncia el art. 28.2 del Código de Ética y Deontología Médica del Consejo General de Colegios de Médicos de España: «en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente (...) evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas».

sentante. No obstante lo anterior, todavía se admite que sea más amplio el contenido de dicho documento puesto que incluso se puede reflejar en él la voluntad del otorgante en torno a convertirse en donante de sus órganos cuando se constate su fallecimiento. En cuanto a la declaración de donación de órganos (*an organ donation statement*), en el plano autonómico sólo la Ley navarra recoge una previsión a este respecto (también la Ley vasca pero aún se encuentra en fase de Proyecto) y, por lo que se refiere a la Ley estatal, aunque en un principio no recogía referencia alguna, finalmente la redacción final del art. 11, además de garantizar el derecho de los pacientes a que se vieran cumplidos sus deseos previamente expresados, incorpora la facultad de los ciudadanos de poder determinar en el futuro el destino de su cuerpo y de sus órganos después del fallecimiento.

En nuestro país la extracción y trasplante de órganos está regulada por la Ley 30/1979, de 27 octubre, y por el Reglamento que la desarrolla, aprobado por Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, que ha sustituido en su totalidad al Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero, donde se diferencian dos modalidades de extracción de órganos.

En primer lugar, se considera donante fallecido a aquella persona difunta de la que se pretende extraer órganos y que, cumpliendo los requisitos establecidos en la Ley, no hubiera dejado constancia expresa de su oposición⁹⁰. Por consiguiente, si existiera oposición, ésta será respetada cualquiera que sea la forma en la que se haya expresado, tanto escrita como verbal⁹¹. En definitiva, el silencio del in-

⁹⁰ Art. 3.3 del Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre sobre Trasplante de órganos.

⁹¹ Art. 10 del Real Decreto 2070/1999, de 30 diciembre:

«1. La obtención de órganos de donantes fallecidos para fines terapéuticos podrá realizarse si se cumplen las condiciones y requisitos siguientes:

a) Que la persona fallecida, de la que se pretende extraer órganos, no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de órganos. Dicha oposición, así como su conformidad si la desea expresar, podrá referirse a todo tipo de órganos o solamente a alguno de ellos, y será respetada cualquiera que sea la forma en la que se haya expresado.

En el caso de que se trate de menores de edad o personas incapacitadas, la oposición podrá hacerse constar por quienes hubieran ostentado en vida de aquéllos su representación legal, conforme a lo establecido en la legislación civil.

interesado tiene el valor de una declaración de voluntad presunta favorable a la donación⁹², lo cual, además de ser jurídicamente anómalo, convierte a todo individuo a su muerte en un donante potencial de órganos⁹³, sin que sea necesario el consentimiento de los familiares⁹⁴; no existe un derecho de la familia en torno los órganos del fallecido, pese a ser ésta la creencia social.

Dicho ello, se debe tener en cuenta que si el potencial donante no quiere serlo, debería manifestarlo de alguna manera, porque la oposición podrá hacerse constar por los familiares (art. 10.1.b. RD 1999⁹⁵), y éstos pueden actuar de forma distinta a como lo hubiera hecho el futuro donante, de donde se deduce la conveniencia de su

b) Siempre que se pretenda proceder a la extracción de órganos de donantes fallecidos en un centro autorizado, la persona a quien corresponda dar la conformidad para la extracción o en quien delegue, según lo especificado en el artículo 11.3, deberá realizar las siguientes comprobaciones pertinentes:

1º Información sobre si el interesado hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares o de los profesionales que le han atendido en el centro sanitario, a través de las anotaciones que los mismos hayan podido realizar en el Libro de Registro de Declaraciones de Voluntad o en la historia clínica.

2º Examen de la documentación y pertenencias personales que el difunto llevaba consigo».

⁹² *Vid.* art. 5. 2 de la Ley 30/1979, de 27 de octubre, Extracción y trasplante de órganos y el art. 10 del Real Decreto 2070/1999, de 30 diciembre, sobre Trasplante de órganos.

⁹³ Una vez fallecida, si no ha hecho uso de esta libertad para oponerse a la donación, priman los valores de la solidaridad humana, COMAS D'ARGEMIR CENDRA, M., «Análisis del Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre, sobre extracción y trasplante de órganos», *La Ley*, 2000-2, D-71, p. 1738.

⁹⁴ MARCO MOLINA, J., «El régimen jurídico de la extracción y del trasplante de órganos», *La Ley*, 2001, nº 5343, pp. 2-3.

⁹⁵ Art. 11. 1. b) «Siempre que se pretenda proceder a la extracción de órganos de donantes fallecidos en un centro autorizado, la persona a quien corresponda dar la conformidad para la extracción o en quien delegue, según lo especificado en el artículo 11.3, deberá realizar las siguientes comprobaciones pertinentes:

1º Información sobre si el interesado hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares o de los profesionales que le han atendido en el centro sanitario, a través de las anotaciones que los mismos hayan podido realizar en el Libro de Registro de Declaraciones de Voluntad o en la historia clínica.

2º Examen de la documentación y pertenencias personales que el difunto llevaba consigo.

exteriorización, para lo cual un recurso útil puede ser el documento donde se redacten las instrucciones previas.

En segundo lugar, se hace referencia a la donación de un órgano en vida⁹⁶. Según dispone la Ley, se considera donante vivo a aquella persona que, cumpliendo los requisitos legales establecidos, efectúe la donación en vida de aquellos órganos, o parte de los mismos, cuya extracción sea compatible con la vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura⁹⁷.

Se trata de ejercitar el derecho que cada individuo tiene sobre su propio cuerpo, el derecho a la integridad física, ya que a pesar de la obligación de preservarla, desde siempre se ha reconocido un cierto margen de disponibilidad sobre la misma⁹⁸. En este sentido, cabe señalar que el progreso espectacular que se ha producido en los campos de la medicina y de la biología han conmocionado considerablemente los conceptos jurídicos tradicionales de la persona humana, afectando, fundamentalmente, a la cuestión teórica de la naturaleza del poder de la persona sobre su cuerpo, cuestión que no sólo es filosófica, moral y religiosa, sino también jurídica, proponiéndose diferentes tesis al respecto: tesis de la propiedad de la persona sobre su cuerpo, la del usufructo, la del derecho natural, la existencia de una libertad de disposición⁹⁹.

Respecto al derecho sobre el propio cuerpo mucho se ha discutido y todavía sigue replanteándose la doctrina si existe un derecho subjetivo sobre el propio cuerpo que pueda ser concebido como un derecho de propiedad, o simplemente como un derecho personal de disposición dentro de los límites impuestos por la ley. Los modernos intentos para justificar la existencia de un derecho sobre la persona

⁹⁶ Esta posibilidad no se recogía en la Ley de 1950 sino que fue introducida en la de 1979.

⁹⁷ Art. 3.2 del Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre sobre Trasplante de órganos.

⁹⁸ En el mismo sentido, MARCO MOLINA, J., *op. cit.*, p. 1.

⁹⁹ HARICHAUX, M., «Le corps objet», en *Bioéthique et Droit*, Paris, 1988, p. 130, *cit.* en FEMENÍA LÓPEZ, P.J., «El derecho sobre las partes separadas del propio cuerpo», en *Homenaje a Don Antonio Hernández Gil*, vol. II, dir. Luis Martínez-Calcerrada y Gómez, Madrid, 2001, p. 1191.

o el cuerpo han sido rechazados por la doctrina de un modo tácito o expreso¹⁰⁰. Otra cuestión sería, como señala FEMENÍA LÓPEZ, referirse a las partes separadas del propio cuerpo, respecto de las cuales, aunque no es posible dar un criterio general, está claro que algunas, una vez han sido separadas del cuerpo, dejan de formar parte del mismo y se convierten en cosas en sentido jurídico, que pueden ser objeto de propiedad y de tráfico, en tanto que la ley y las buenas costumbres no se opongan¹⁰¹.

Una donación en vida necesita el requisito legal del consentimiento informado, es decir, el donante debe ser informado, previamente y por escrito, tanto de las repercusiones físicas y psíquicas que pueda suponer para él como de los beneficios que el trasplante supone para el receptor, para así prestar su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada¹⁰².

En cuanto a la forma, se exige una declaración escrita formulada ante el juez encargado del Registro civil, en presencia de un médico distinto del que vaya a realizar la extracción y el trasplante. Y en lo concerniente a la capacidad necesaria para consentir se hace referencia a la plena capacidad de obrar, por lo que en principio quedan excluidos los menores¹⁰³.

¹⁰⁰ FEMENÍA LÓPEZ, P.J., *ibid.*, p. 1192.

CASTÁN considera que no existe base suficiente para el reconocimiento de un derecho de disposición sobre el mismo cuerpo ya que ésta es una de las cosas que no están en el comercio de los hombres y por tanto están excluidas de contratación, *vid.*, «Los derechos de la personalidad», *RGLJ*, separata, 1952, pp. 37-38.

¹⁰¹ FEMENÍA LÓPEZ, P.J., *ibid.*, p. 1194; CASTÁN TOBEÑAS, J., *ibid.*, p. 39.

¹⁰² Según dispone el art. 9 del Real Decreto 2070/1999, de 30 diciembre:

«1.La extracción de órganos procedentes de donantes vivos para su ulterior trasplante en otra persona podrá realizarse si se cumplen las siguientes condiciones y requisitos:

a) El donante debe ser mayor de edad, gozar de plenas facultades mentales y de un estado de salud adecuado.

c) El donante habrá de ser informado previamente de las consecuencias de su decisión, debiendo otorgar su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada.

d) No podrá realizarse la extracción de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas, enfermedad mental o cualquier otra causa, no puedan otorgar su consentimiento en la forma indicada. Tampoco podrá realizarse la extracción de órganos a menores de edad, aun con el consentimiento de los padres o tutores».

¹⁰³ *Vid. supra*, apartado d).

En el caso del donante fallecido la donación tendrá lugar cuando se constate la muerte, y si tal situación se hubiera descrito por el donante en su documento de instrucciones previas no habrá ningún problema. Sin embargo, si se trata de un donante vivo, la cuestión no es tan sencilla. Por ejemplo, imaginemos que el otorgante tiene un hermano que nació con una enfermedad que va deteriorando sus riñones, y en previsión de que ésta pueda sufrir una agravación de su estado de salud y tenga la necesidad urgente de un trasplante de riñón, decida que, dada su edad y el temor que tiene a sufrir Alzheimer, como otros miembros de su familia, quiere convertirse en un posible donante en vida. En este caso es interesante que el donante haya manifestado previamente sus intenciones, pues sólo se tendrá en cuenta su voluntad si ha sido manifestada anticipadamente, es decir, antes de ser incapaz de expresarlo por sí mismo, pues para ser donante con vida se exigen unos requisitos que en este caso, si el donante deviene incapaz, no se cumplirían.

Así, si el sujeto no posee la suficiente capacidad para conocer el significado y querer el resultado de la donación (capacidad intelectual y volitiva), ésta no podrá llevarse a cabo porque en estos supuestos no se admite la sustitución de la voluntad por el representante legal¹⁰⁴.

No obstante, en virtud del art. 7.2 del RD 411/1996, de 1 de marzo sobre extracción e implante de tejidos humanos se permite la extracción de médula ósea de menores de edad consentida por sus representantes legales. La excepción en este caso estaría justificada tanto por el carácter regenerable de dicho tejido, como por poder ser sus únicos beneficiados personas genéticamente vinculadas con el menor.

¹⁰⁴ ROMEO CASABONA considera adecuada la solución española de prohibir la donación a incapaces, incluso con el consentimiento de sus representantes legales, vid. *Trasplantes de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*, dir. J. Gafo, Madrid, 1996, p. 109.

Sin embargo, si el sujeto puede entender y formar libremente su voluntad en sentido favorable a la donación, parece que se podría admitir, teniendo en cuenta que, además, puede suceder que la extensión de su enfermedad no afecte a esta posibilidad; nos referimos a la comprobación de que el sujeto posee capacidad natural, así, LÓPEZ FRÍAS, M.J., «El ejercicio de los derechos personalísimos de los enfermos psíquicos», *RDP*, 1999, pp. 304-305.

De ahí que se haya llegado a puntualizar por algún autor que dichos supuestos sólo serían viables cuando la sentencia de incapacitación hubiera dictaminado que el incapaz quedara sometido al régimen de curatela por su grado de discernimiento, vid. ANGOITIA GOROSTIAGA, V., *Extracción y trasplante de órganos y tejidos humanos. Problemática jurídica*, Madrid, 1996, p. 356.

En todo caso, la pregunta que surge es si desde que el donante en vida realiza la declaración hasta que tiene lugar la intervención existe algún plazo máximo, pero a este respecto en la ley no figura plazo alguno¹⁰⁵.

Se podría señalar que a partir del momento en que una persona deviene incapaz, como ya no puede revocar su voluntad favorable a la donación en vida, entonces se extingue. Pero de ser así inmediatamente nos haríamos la siguiente pregunta: ¿también el testamento vital debe extinguirse cuando ya no se tiene capacidad para revocarlo? De ser así, la figura legal del testamento vital no tendría razón de ser, pero en realidad estamos ante supuestos diferentes. Mientras el testamento vital puede ayudar a su titular a que tenga una muerte sin sufrimiento, la donación en vida puede llegar a perjudicar seriamente su salud, teniendo en cuenta que ese titular y a la vez donante puede haber empeorado su cuadro clínico en el momento de precisarse la extracción de un órgano para ser trasplantado, hasta el punto que de si se sigue el procedimiento, dadas sus circunstancias probablemente fallecería.

En este caso debemos traer a colación el art. 1.b) del Real Decreto de 1999, a tenor de cual «La extracción de órganos procedentes de donantes vivos para su ulterior trasplante en otra persona podrá realizarse si se cumplen las siguientes condiciones y requisitos: b) Debe tratarse de un órgano o parte de él, cuya extracción sea compatible con la vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura». Por consiguiente, en casos extremos donde está en juego la salud del donante, los médicos, una vez analizada la situación, serán quienes decidan a partir de este requisito legal.

En definitiva, el otorgante, junto a las instrucciones que quiera redactar, podrá establecer en el mismo documento que quiere con-

No obstante, consideramos que también sería válida esa solución en el caso de que el sujeto tenga capacidad natural aunque esté sometido a tutela, desde luego, con control judicial, en el mismo sentido, LÓPEZ FRÍAS, M.J., *op. cit.*, p. 305.

¹⁰⁵ Lo único que se establece es que (art. 9.5.RD 1999) «entre la firma del documento de cesión del órgano y la extracción del mismo deberán transcurrir al menos veinticuatro horas, pudiendo el donante revocar su consentimiento en cualquier momento antes de la intervención sin sujeción a formalidad alguna (...)».

vertirse en donante de todos o algunos de sus órganos, pues aunque exista una presunción a favor a que todo el que fallece se convierta en donante, no podemos desconocer que la situación actual dista de la deseable, pues, como hemos dicho, hoy por hoy, en defecto de una manifestación expresa del donante, en la práctica, con arreglo al art. 10.1.b del Real Decreto, que permite que se compruebe si el interesado hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares, serán éstos quienes decidan. Y en cuanto al donante en vida, deberá respetarse su voluntad en la medida de lo posible aunque se convierta en incapaz, pues consideramos que el punto de referencia ha de ser siempre aquel en que, en su sano juicio, formuló su voluntad, a no ser que, como también hemos precisado, pudiera suponer un grave peligro para su salud.

Finalmente, en lo que al contenido de los documentos de instrucciones previas se refiere, sólo nos queda señalar que aunque durante la tramitación parlamentaria se intentó que en el art. 11 también se hiciera mención expresa a la posibilidad de que una persona pudiera pronunciarse acerca de si deseaba ser incinerada, la redacción última del artículo no recoge expresamente esta posibilidad¹⁰⁶. Sin embargo, al hacer referencia a la posibilidad de expresar la voluntad acerca del «destino de su propio cuerpo», no encontramos ningún inconveniente para que, efectivamente, quede comprendida entre las posibles instrucciones que una persona decida dejar anticipadamente por escrito.

5.5. Sujetos intervinientes. El menor de edad discerniente

Cualquier persona con suficiente capacidad de obrar puede elaborar un testamento vital siempre que actúe de forma libre. Ahora bien, debido fundamentalmente a su contenido, el sector más propenso a hacerlo será el de la tercera edad, sobre todo en previsión de sufrir una demencia más o menos profunda. Y ese documento des-

¹⁰⁶ En concreto, el Grupo Parlamentario Convergència i Unió al presentar la enmienda nº 123, proponía que el art. 11 llevara por título «Las voluntades anticipadas sanitarias», porque defendían que en dicho documento la persona interesada pudiera señalar también la voluntad de ser incinerado o no, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 71.

plegará sus efectos cuando quien lo elaboró necesite recibir tratamiento médico para paliar los efectos nocivos de una enfermedad terminal, o si se encuentra bajo un estado permanente de inconsciencia o sufre un daño cerebral irreversible que impide la recuperación de su capacidad y la toma de decisiones personales.

En este sentido, a pesar de que en relación con los requisitos personales en todas las leyes que hemos comentado se hace referencia a que el sujeto otorgante sea mayor de edad, en realidad entendemos que un menor con suficiente capacidad¹⁰⁷, y sobre todo si se trata de un menor emancipado, puede redactar este tipo de documentos. Así parece haberlo entendido también el Grupo Parlamentario Socialista al presentar la enmienda nº 46 proponiendo que el documento de voluntades anticipadas pudiera ser redactado por una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad suficiente y libremente. Entienden que resulta conveniente incorporar expresamente la posibilidad de que un menor emancipado otorgue un documento de instrucciones previas, puesto que, además de lo previsto en el Código civil, la mención específica de los mismos que aparece en el art. 7.2.c) de la Proposición en su redacción originaria¹⁰⁸ hacía que fuera aconsejable incluirlos también en el entonces art. 8, con el fin de evitar interpretaciones que nieguen la capacidad del menor emancipado para otorgar el citado documento¹⁰⁹.

¹⁰⁷ El art. 663 Cc *a contrario* reconoce capacidad para testar a los mayores de 14 años que se hallen en su cabal juicio.

¹⁰⁸ Art. 7: «2. Son situaciones de otorgamiento del consentimiento informado por substitución: c) En el caso de menores, si éstos no son competentes, ni intelectual ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento debe darlo el representante del menor, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de doce años. En los demás casos, y especialmente en casos de menores emancipados y adolescentes de más de dieciséis años, el menor debe dar personalmente su consentimiento».

¹⁰⁹ En la enmienda se propone la siguiente redacción para el art. 8: «1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad (...)», *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 46.

Como sabemos, el testamento vital guarda una estrecha relación con el consentimiento informado y, sin embargo, en este caso no se exige la mayoría de edad del sujeto que lo va a prestar sino que es suficiente, tal y como han puesto de manifiesto casi todas las leyes que han tratado este tema –tanto las autonómicas como la nacional–, con que el paciente menor esté emancipado o haya alcanzado la edad de dieciséis años. En concreto, atendiendo al tenor literal del art. 9.3 de la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, se deberá atender a la edad concreta del menor pues, según dispone la norma, cuando se trate de menores que no tengan aún 12 años serán los padres o sus representantes quienes tomen la decisión sobre las intervenciones a realizar. Cuando el menor tenga una edad comprendida entre los 12 y los 16 años, el médico deberá consultar al afectado. Y si el menor estuviera emancipado, o en todo caso a partir de que tenga 16 años, será él quien decida, de modo que los padres sólo serán informados y su opinión únicamente será tenida en cuenta.

Asimismo, en el 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, en su art. 6 –relativo a la protección de las personas que no tengan consentimiento– apartado segundo, se establece que «Cuando, según la ley, el menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez». De ahí se deduce *a contrario* que no todo menor es incapaz de prestar su consentimiento y que por tanto en determinadas situaciones él podrá prestarlo sin ningún tipo de representación.

Si se exige que uno de los requisitos subjetivos para poder redactar un testamento vital es haber alcanzado la mayor edad, la formulación resulta incongruente con la propia concepción del documento y con la capacidad del menor para otorgar el consentimiento informado¹¹⁰. Son muchas las leyes actualmente en vigor, además

¹¹⁰ En el mismo sentido, DE LORENZO, R., *op. cit.*

de la Ley estatal en donde para prestar consentimiento informado basta tener 16 años o estar emancipado¹¹¹, lo cual supondría en este último caso que a partir de los 14 años fuera posible prestar dicho consentimiento.

Defendemos que el menor de edad con suficiente capacidad intelectual y volitiva podría redactar un documento de estas características, puesto que nadie mejor que él sabrá cuáles son sus deseos que, además, una vez plasmados por escrito no se convierten en irrevocables, sino que no sólo podrán ser modificados sino que, además, resulta sumamente conveniente su revisión periódica. Y, en todo caso, podría nombrar en ese mismo documento un representante que completase su voluntad en determinados supuestos. En este sentido, y aun siendo concedores de las ventajas que presentaría la adopción de un criterio psicológico en torno a la comprobación de la capacidad de cada menor para la manifestación de sus voluntades anticipadas,

¹¹¹ En cuanto a las leyes autonómicas, destacan en el mismo sentido:

El art. 7.2.d) de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, de Derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica, de Cataluña:

«En el caso de menores, si éstos no son competentes, ni intelectual ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento debe darlo el representante del menor, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de doce años. En los demás casos, y especialmente en casos de menores emancipados y adolescentes de más de dieciséis años, el menor debe dar personalmente su consentimiento».

En el art. 14.1.c) de la Ley 6/2002, de 15 abril, de Salud de Aragón se permite que los menores emancipados y los adolescentes mayores de 16 años den su consentimiento.

El art. 8 de la Ley foral navarra 11/2002, de 6 de mayo, sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica también dispone que «b) (...) Los menores emancipados y los adolescentes de más de dieciséis años deberán dar personalmente su consentimiento. En el caso de los menores, el consentimiento debe darlo su representante después de haber escuchado su opinión, en todo caso, si es mayor de doce años».

También en el art. 6 de la Ley 2/2002, de 17 abril, de Salud, de La Rioja, sobre los derechos relacionados con la autonomía de la voluntad, se establece en su apartado 4º, acerca del derecho del usuario menor de 16 años que: «A) El usuario menor de 16 años con madurez emocional suficiente debe ser consultado por el médico o equipo médico sobre las decisiones, procedimientos o prácticas que afecten a su salud, con el fin de que su opinión sea considerada y ponderada en atención a su edad y madurez».

criterio que, por otro lado, sería prácticamente imposible de llevar a cabo, resulta más seguro seguir el criterio cronológico –en este caso el de los 16 años como regla general– para entender que un menor a partir de la edad legalmente establecida tiene el discernimiento necesario para realizar este tipo de documentos.

En virtud de lo anterior, estamos de acuerdo en que al margen de la menor edad ha de tomarse en consideración el grado de madurez del titular del documento, ya que estamos en presencia de un derecho de la personalidad que, siempre que sea factible, ha de ser ejercitado personalmente¹¹². Es decir, si el sujeto cuenta con una capacidad natural que le permita comprender la naturaleza del acto que va a realizar tendríamos que respetarla, porque al tratarse de un acto personalísimo, el Derecho prefiere en todo caso el consentimiento personal basado al menos en una voluntad natural¹¹³.

En definitiva, para redactar un documento de instrucciones previas debería bastar con tener suficiente capacidad de entender y querer el acto y las consecuencias que del mismo se derivan. Además, si un menor con suficiente discernimiento argumenta razonablemente su decisión, a pesar de ser contraria a la de sus padres o representantes legales el médico habrá de respetar su voluntad, tal y como se recoge por ejemplo en el art. 13 del Código deontológico del Consejo de colegios de médicos de Cataluña. Pero como decimos, en todo caso nos encontramos ante documentos de carácter revocable, de manera que podrán ser modificados en cualquier momento.

Por último, ningún centro sanitario o compañía de seguros podrá obligarnos a realizar un documento de instrucciones previas, y menos aún previamente redactado por ellos. Es decir, como este documento recoge las instrucciones de una persona en orden a que se respete su voluntad cuando quede privada de capacidad por alguna causa sobrevenida, ha de suscribirse libremente, sin coerción, persuasión ni manipulación. Se debe evitar que al redactar un testa-

¹¹² Según dispone el art. 323 Cc: «La emancipación habilita al menor para regir su persona y bienes como si fuera mayor (...)».

En el mismo sentido, SÁNCHEZ CARO, J., «El derecho a la información en la relación sanitaria: aspectos civiles», *La Ley*, 1993-3, p. 945.

¹¹³ LÓPEZ FRÍAS, M.J., *op. cit.*, p. 300.

mento vital la capacidad del paciente puede encontrarse viciada e incluso influenciada por terceras personas¹¹⁴.

5.6. Aspectos formales. El Registro de voluntades anticipadas y la firma electrónica

Ante la ausencia de un documento de instrucciones previas, la comunicación de preferencias personales se puede realizar verbalmente ante el médico –quien ha de anotar los deseos del paciente en la historia clínica, fundamentalmente la orden de no reanimación– o ante los parientes o amigos, si bien no debemos desconocer que estas declaraciones de voluntad adolecen de un defecto formal y, además, pueden generar dudas interpretativas. Por ello es preferible que todo aquel que quiera asegurar el cumplimiento de su voluntad en estas circunstancias redacte un documento donde así lo exprese.

En virtud de lo anterior, si bien las declaraciones verbales se podrían probar mediante el testimonio de conversaciones, en nuestro sistema jurídico sólo son válidas las que figuren redactadas en un documento, en donde, además, se ha de procurar que sean expresadas de manera concisa, clara e inequívoca. Asimismo, esas declaraciones han de realizarse libremente, es decir, en un momento de plena capacidad, consciencia y lucidez mental.

Y aunque estos actos se sitúan en la esfera de la autonomía personal y la intimidad de las personas, la intervención de fedatario público o de testigos no menoscaba la autonomía personal, sino que simplemente constituye una garantía de que efectivamente la voluntad se manifiesta de manera libre y responsable.

En torno a la forma externa de estos documentos, se admite que sean públicos o privados, pues según la Ley se les concede validez con independencia de que hayan sido firmados ante un Notario o en presencia de testigos. En relación con lo anterior, aunque lo normal sea que los testamentos vitales estén redactados en documentos privados otorgados ante la presencia de testigos, últimamente se ha puesto de manifiesto que resulta preferible su otorgamiento ante

¹¹⁴ WEGENER, *op. cit.*, pp. 487-488.

Notario. Y ello por cuanto que el carácter íntimo de estos documentos conduce a la necesidad de un sistema de formalización que asegure su autenticidad en torno a la identidad, capacidad¹¹⁵ y conocimiento del otorgante, así como la ausencia de vicios en la formación de su voluntad. Esta seguridad se cumple en el supuesto de que esos documentos sean formalizados en escritura pública autorizada por Notario ya que éste valorará la capacidad del disponente¹¹⁶ y dará fe de la legalidad del contenido del documento¹¹⁷.

¹¹⁵ El juicio de capacidad es la declaración que realiza el Notario en todas las escrituras y en algunas actas, normalmente al final de la comparecencia y antes de la calificación del acto, por la cual expresa su creencia de que los otorgantes tienen las condiciones personales de aptitud e idoneidad con arreglo a la Ley para que el acto o negocio documentado produzca sus efectos, así, TORRES ESCÁMEZ, S., «Un estudio sobre el juicio notarial de capacidad, *RJNot.*, n° 34, 2000, pp. 211-212.

Se trata de una necesidad implícita en el mismo sistema de eficacia del documento notarial de tipo latino, basado en la autenticidad que presta la intervención del Notario a la declaración externa de voluntad, *vid.* GIMÉNEZ ARNAU, E., *Derecho notarial*, Pamplona, 1976, p. 527.

Como punto de exageración resalta A. VELASCO que «entre todos los problemas que plantea al Notario la autorización de un instrumento, ninguno es de tanta importancia y trascendencia como la apreciación de la capacidad de las personas que en ellos han de intervenir, a tal extremo que, fijada aquélla, el resto no suele ofrecer dificultades o las presenta de escaso valor», *Derecho notarial*, Madrid, 1941, p. 517.

¹¹⁶ Como señala S. TORRES ESCÁMEZ, el primer aspecto que debe ser objeto de observación notarial es la capacidad natural del compareciente para verificar que concurren en él las condiciones necesarias de conciencia, libertad, voluntad, discernimiento y seriedad. El Notario no expide certificados de integridad mental, sino que se limita a constatar un hecho, sobre el cual da una opinión: que el otorgante alcanza el suficiente grado de conocimiento y voluntad para que le resulte imputable, desde el punto de vista civil, el acto que pretende realizar. El segundo aspecto sobre el que versa la apreciación notarial es el de la capacidad de obrar del compareciente, en el sentido de aptitud para un determinado acto, a tenor de las disposiciones legales, o si se quiere a su estado civil, prohibiciones legales, etc. En la medida en que supone un criterio de adecuación de una concreta actuación al ordenamiento, se trataría de una calificación jurídica, *op. cit.*, pp. 218 a 220.

¹¹⁷ De este modo, como resulta conveniente un asesoramiento por parte de un profesional competente, teniendo en cuenta que el Notario es el funcionario público autorizado para dar fe de los contratos y demás actos extrajudiciales (art. 1 de la Ley notarial), se podría concluir que se puede erigir en el redactor y relator de la voluntad expresada ante él por el ciudadano, plasmada en un documento público, así J.J. RIVAS MARTÍNEZ, quien se inclina por la redacción en documento público notarial, «Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad», *RJNot.*, 1998, n° 26, pp. 375-376; en el mismo sentido, SAPENA DAVÓ, F., *op. cit.*, p. 66.

Asimismo, una vez que el otorgante haya decidido plasmar su voluntad en un instrumento público, podrá hacerlo en una escritura¹¹⁸ o en un acta de manifestaciones¹¹⁹. En relación con esta dualidad formal, a pesar de ser admisibles los dos procedimientos parece que el documento más apropiado es la escritura pública¹²⁰.

Según entienden los que defienden que la presencia del Notario constituye una mayor garantía para que se cumpla la voluntad del otorgante, sólo en el caso de no ser posible la intervención notarial se debe admitir que sea otorgado ante testigos¹²¹. En este supuesto la Ley debería fijar el número de testigos necesarios (por ejemplo, dos

¹¹⁸ Según establece el Reglamento notarial (art. 144 párrafo 2º) «el contenido propio de las escrituras públicas son las declaraciones de voluntad, los actos jurídicos que impliquen prestación de consentimiento y los contratos de todas clases».

¹¹⁹ La órbita propia de las actas notariales la constituyen los «hechos jurídicos que por su índole peculiar no pueden calificarse de actos o contratos», aparte los casos en que la legislación notarial establece el acta como forma adecuada (art. 144 párrafo 3º RN).

¹²⁰ Si el Notario en la escritura da fe incidentalmente de ciertos hechos que percibe y recoge declaraciones de voluntad a las que conforma, legaliza y da forma pública, en el acta da fe de ciertos hechos que percibe, y si excepcionalmente recoge declaraciones de voluntad, no las conforma, ni las legaliza, ni siquiera les da forma pública, ÁVILA ÁLVAREZ, P., *Derecho notarial*, Barcelona, 1990, p. 34.

En torno a la formalización de un documento de instrucciones previas, el receptor del mismo, antes de valorar su contenido, tendrá que cerciorarse de que el sujeto que lo emitió era mayor de edad, tenía suficiente capacidad y actuaba libremente, sobre todo si la declaración de voluntad se contiene en un documento privado. Esta tarea puede resultar complicada porque exige una investigación en el pasado. Las dificultades se incrementan si se tiene en cuenta que el receptor de ese documento privado suele ser el médico. Sin embargo, estos problemas no se plantean cuando las voluntades anticipadas constan en documento público, puesto que corresponde al Notario calificar y constatar la capacidad del otorgante. Asimismo, si la declaración no aparece en documento público, habrá de comprobarse la idoneidad de los testigos que actúan en la emisión del documento privado, así, CORBELLA I DUCH, D.J., *op. cit.*

¹²¹ Nuestro Código civil permite el otorgamiento de testamento únicamente ante testigos y sin intervención de Notario en los supuestos excepcionales de epidemia o peligro de muerte del testador (arts. 700 a 704) pero, para evitar falsedades o abusos en los testamentos formalizados sólo ante testigos, se regula una intervención judicial *a posteriori* para reconocer su validez. En este sentido, señala F. SAPENA DAVÓ que también deberían arbitrarse medios para garantizar la veracidad del documento de voluntades anticipadas cuando sea realizado ante testigos, teniendo en cuenta las particularidades del mismo y, especialmente, que su aplicación no tiene lugar tras el fallecimiento del otorgante, sino en vida del mismo, *op. cit.*, p. 66.

o tres), sus requisitos (capacidad necesaria, etc.) y sus incompatibilidades (así, no podrán ser testigos ciertos parientes del otorgante, los médicos o personal sanitario que estén tratando al paciente y la persona que, en su caso, sea designada como representante del enfermo).

Por otra parte, en el caso de que se opte por un documento privado, se puede elegir entre redactar uno particular o utilizar un formulario de los ya existentes¹²², puesto que no es necesaria la intervención de un abogado a no ser que se quiera consultar con él algún aspecto concreto. De ahí que, por un lado, podamos elaborar el documento expresando por escrito nuestra voluntad, lo que permite que la persona se exprese con sus propias palabras y trate de señalar de manera específica los puntos que más le interesa resaltar o, por otro lado, hacer uso de algún formulario. En este caso nos encontramos con la ventaja de que en ellos se recogen instrucciones que no todas las personas podrían redactar por sí solas, si bien es cierto que presentan el inconveniente de que en ocasiones resultan demasiado generales.

Asimismo, el otorgante podría optar por una fórmula mixta fruto de la combinación de un formulario con la libre redacción de su voluntad. En este caso se expresaría la voluntad personal con la ventaja de tener, de entrada, circunstancias ya previstas por medio del formulario, con lo que se evitarían omisiones trascendentes; además, esas cláusulas ya previstas podrían ser moldeadas según los deseos del otorgante con la consecuencia inmediata de que el documento habría quedado personalizado.

A pesar de que la Proposición de Ley estatal inicialmente hacía referencia a la forma de estos documentos al señalar en el art. 8.2 que la declaración de voluntades anticipadas debía formalizarse

¹²² Hasta la aprobación de la Ley catalana circulaban fundamentalmente dos modelos de documentos de voluntades anticipadas en cierto modo reconocidos en España, el de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) y el de la Conferencia Episcopal Española. La Iglesia catalana ha elaborado también su propio testamento vital, que es muy similar al que hace aproximadamente diez años elaboró la Conferencia Episcopal Española, si bien la diferencia principal estriba en que el de la Iglesia catalana tiene carácter vinculante e incluye la posibilidad de expresarse sobre la donación de órganos.

ante Notario –en cuyo caso no era precisa la presencia de testigos¹²³–, o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no debían tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante, después de la presentación de enmiendas desaparece toda alusión al respecto. Es decir, se dejan los aspectos formales en manos de las correspondientes leyes autonómicas¹²⁴, que ya regulan, a excepción de la de Madrid, cuáles son los requisitos de forma que se deben cumplir.

En otro orden de cosas, como una vez redactado el documento deberá darse a conocer a las personas interesadas –fundamentalmente los familiares– y a todo aquel que estuviera obligado a respetarlo –el equipo médico–, resulta conveniente repartir algunas copias o incluso llevar siempre encima una tarjeta que proporcione información acerca de la existencia del mismo, si bien lo que real-

¹²³ Sin embargo, para reforzar las formalidades de este documento, el Grupo Parlamentario Mixto presentó la enmienda nº 27 al apartado a) del original art. 8.2 de la Proposición de Ley proponiendo sustituir la frase «...no es precisa la presencia de testigos» por «...es precisa la presencia de dos testigos». Como resultado, el texto definitivo sería: «a) Ante Notario. En ese supuesto, es precisa la presencia de dos testigos», puesto que entienden que dada la importancia del documento que se autentifica mediante Notario, son necesarios dos testigos, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 42.

También en el Senado, en concreto, la enmienda nº 12 –que tampoco prosperó– del mismo Grupo, ahora ya en relación con el art. 11 punto 2, proponía el siguiente texto: «Con el fin de que exista constancia fehaciente de que el documento en que constan las instrucciones previas ha sido otorgado en las necesarias condiciones de libertad y capacidad, deberán formalizarse en las siguientes condiciones: a) Ante notario, en presencia de dos testigos con capacidad jurídica al efecto (...), *Enmiendas*, BOCG. Senado, III A, 11 (f), 19 de septiembre de 2002, p. 29.

¹²⁴ «Todos estamos empeñados en que se garanticen estos derechos como derechos universales del sistema, pero es importante que al mismo tiempo, se haga con el respeto al ámbito competencial de las comunidades autónomas. Hoy por hoy, las 17 comunidades autónomas están gestionando el Sistema Nacional de Salud y se trata de que estos desarrollos permitan que, en la práctica sanitaria del día a día, se garanticen los derechos y se facilite la gestión de dichos derechos por los centros sanitarios», DS. Congreso de los Diputados, Comisiones (Sanidad y Consumo), nº 26, 12 de junio de 2002, p. 16547. (Intervención de la sra. JULIOS REYES en nombre de Grupo Parlamentario de Coalición Canaria).

mente resultaría operativo es que existiera un Registro general donde se centralizaran estos documentos.

Precisamente en el art. 11.5 de la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, se ha previsto la creación de un Registro nacional de instrucciones previas en el Ministerio de Sanidad y Consumo. En todo caso, ese Registro –que tendrá que incluir un fichero automatizado cuyo funcionamiento deberá garantizar la plena confidencialidad, seguridad e integridad de las personas– permitirá que los documentos de voluntades anticipadas sean consultados por los médicos vía Internet. Con ello se obtienen indudables ventajas en cuanto a rapidez, reducción drástica de recursos humanos y materiales, control o seguimiento exhaustivo de cada documento; asimismo, el intercambio electrónico de datos eliminará los errores de transcripción, al evitar manipulaciones posteriores, reducirá tiempos de transmisión y costes, y la información se actualizaría *on-line*, lo que permitirá la disponibilidad de una información veraz en el momento oportuno y a la persona adecuada¹²⁵.

Si bien el art. 11.5 de la Ley estatal sólo se refiere a la necesidad de crear un Registro nacional de instrucciones previas, competencialmente nada impide que pueda existir un Registro específico en cada Comunidad autónoma. En el momento actual los hay porque han ido surgiendo espontáneamente hasta en los propios Ayuntamientos¹²⁶, pero entre todos ellos merece una mención especial el Registro que se ha puesto en funcionamiento en Cataluña desde el 27 de junio de 2002 en virtud del Decreto 175/2002, de 25 de junio, que ya hemos visto en otro apartado.

En relación con ello podríamos señalar que con esos Registros autonómicos se pretendería asegurar la eficacia de las instrucciones previas que hubiesen sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades autónomas. Por ello

¹²⁵ Así lo señala en el ámbito de la contratación electrónica, BARRIUSO RUIZ, C., *La contratación electrónica*, Madrid, 2002, pp. 283-284.

¹²⁶ Ya se han creado algunos –como en Cataluña– y otros han quedado previstos en las Leyes de determinadas Comunidades autónomas –como en la de La Rioja, Navarra y, en fase de Proyecto, la del País Vasco (si bien en Vitoria ya funciona un Registro de carácter municipal).

sería necesario que todas las Comunidades autónomas establecieran los mecanismos de funcionamiento necesarios para que el intercambio de información entre esos Registros fuese fluido y efectivo. Parece que, por lógica y coherencia, para una mayor eficacia el Registro debería crearse en el Servicio de Salud de cada Comunidad autónoma¹²⁷.

Las Comunidades autónomas que en virtud de sus competencias hayan creado su propio Registro de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas, deberían comunicar la existencia de tales inscripciones al Registro Central y, de igual modo, los encargados de éste comunicarán a las citadas Comunidades las inscripciones de ciudadanos correspondientes a las Comunidades autónomas con Registros habilitados al efecto¹²⁸.

¹²⁷ *Enmiendas*, BOCG. Senado, III A, 11 (f), 19 de septiembre de 2002, p. 26, enmienda nº 3 del Grupo Parlamentario de Senadores Nacionalistas Vascos.

Esta enmienda no fue aceptada, *Informe de la Ponencia*, BOCG. Senado, III A, 11 (g), 21 de octubre de 2002, si bien el GPSNV la mantuvo como voto particular, BOCG. Senado, III A, 11 (h), 21 de octubre de 2002.

En este sentido argumentan «También mantenemos viva nuestra enmienda número 3, en la que planteamos una sustitución del punto 5 del artículo 11. A través de dicha enmienda planteamos que se busquen mecanismos ágiles y eficaces para lograr que esta ley funcione de forma efectiva y eficaz, es decir, que los cauces de información entre las distintas comunidades autónomas para poder informar sobre la existencia o no de instrucciones previas con respecto a una persona que puede ser atendida en distintos sistemas de salud pertenecientes a distintas comunidades autónomas se lleve a cabo a través de registros que se puedan crear por los servicios de salud de cada una de las comunidades autónomas y, por tanto, que se articulen los mecanismos de funcionamiento que garanticen ese intercambio fluido. Lo que propone el texto original es que se cree el registro en el Ministerio, y lo que nosotros planteamos en nuestra enmienda es que se creen registros en los servicios de salud de las Comunidades Autónomas. Entendemos que el ministerio tendrá que crear su registro, pero también que si queremos que esta ley sea efectiva y cumpla el objetivo y el fin primordial que tiene, que es garantizar la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en todo el entramado del Sistema Nacional de Salud, también las comunidades autónomas deben crear sus propios registros, aspecto éste que en algunas comunidades autónomas ya se ha puesto en marcha», DS. Senado, Pleno, nº 106, 23 de octubre de 2002 (Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo), p. 6399.

¹²⁸ Con ello se contribuye a respetar las competencias de las Comunidades Autónomas y a conseguir una mayor transparencia y seguridad jurídica, *Enmiendas*, BOCG. Senado, III A, 11 (f), 19 de septiembre de 2002, p. 30, enmienda nº 15 del Grupo Parlamentario Mixto, finalmente desestimada, BOCG. Senado, III A, 11 (g), 21 de octubre de 2002.

Aunque el art. 11.5 no se refiere a los Registros autonómicos, está abierto a que las Comunidades autónomas puedan tener un Registro que a la vez se unifique en uno de ámbito nacional. Ese Registro general no tiene por qué ser exhaustivo, pero a nadie se le escapa que para garantizar los derechos y las últimas voluntades de cada paciente español será más eficaz que ese Registro sea para todo el territorio nacional y esté unificado, en lugar de tener un registro en cada Comunidad autónoma cuando lo cierto es que los españoles nos movemos libremente por el territorio nacional y podemos caer enfermos o tener un accidente en cualquier Comunidad¹²⁹.

Con el Registro se podría identificar a todos los pacientes que hubieran elaborado uno de estos documentos y se conocería la existencia e incluso el contenido del mismo en cualquier momento y lugar, así como si ha sido modificado o revocado por otro posterior. Se podría saber todo acerca de cualquier paciente que por motivos de urgencia se encontrase en un Centro médico donde no tuviera abierta su historia clínica y no llevara consigo la documentación pertinente o su representante no estuviera localizable.

En efecto, sin la existencia de un Registro no habría ningún mecanismo que permitiera a los médicos averiguar si un paciente ha expresado su voluntad sobre si acepta o no determinados tratamientos en caso de encontrarse en una situación límite. Con anterioridad a la creación del Registro, los pacientes podían incluir su declaración en el historial clínico, pero si eran atendidos en un centro sanitario distinto no existían garantías de que se llevara a término.

Para su buen funcionamiento los Notarios habrán de volcar la información pertinente mediante la transmisión telemática de los DVA que hubieran autorizado, contribuyendo así a su plena efectividad; es decir, cuando el paciente haya manifestado su voluntad de inscribirse en el Registro de instrucciones anticipadas, el Notario deberá transmitir al Registro tanto los datos de identificación y localización de la persona otorgante como los relativos al documento de instrucciones previas (fecha en que se redactó, población y localiza-

¹²⁹ DS. Senado, Pleno, nº 106, 23 de octubre de 2002 (Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo), p. 6403.

ción del original del documento). No obstante, parece de difícil organización el establecimiento de un Registro oficial y público de tales documentos, sobre todo en relación con los privados, pues no se puede olvidar que los documentos de instrucciones previas también se pueden formalizar ante tres testigos; en este supuesto el otorgante deberá entregar el documento posteriormente a un centro sanitario para que sea incluido en su historial, de modo que resulta fundamental que los ambulatorios y hospitales comuniquen al Registro las declaraciones de voluntades que hayan podido realizar los pacientes.

La inscripción del documento no es constitutiva; el documento es eficaz con independencia de si ha sido inscrito. Y registrar los documentos será bastante sencillo; bastará con poner el testamento en un sobre cerrado y hacerlo llegar al Departamento de Sanidad o delegación provincial y una vez en manos de los responsables del Registro éstos comprobarán que el documento cumple con todos los requisitos formales y de contenido. El sistema de acceso al Registro, que será de carácter voluntario, debería ser ágil, operativo y constante: 24 horas al día durante todos los días del año.

Por todo lo anterior, consideramos que el principio de seguridad conduce a la conveniencia de un Registro único, que aunque no impida su existencia simultánea con otros en las Comunidades autónomas, al menos sirva como punto de conexión. Es decir, este Registro nacional permitiría saber dónde buscar en un momento determinado, de urgencia, con independencia del lugar en que se hallare el paciente, teniendo en cuenta, además, que los Registros autonómicos deberán constituir una fuente de información y alimentación a ese Registro central¹³⁰.

De ahí deriva la relevancia de llegar a conectar los diferentes Registros que se vayan creando en las distintas autonomías, y también la necesidad de que estén informatizados, teniendo en cuenta que en la actualidad la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal ofrece las garantías necesarias. Este Registro general y único

¹³⁰ Así, Grupo Parlamentario Vasco (EAJ-PNV, sra. Uría Etxebarria), DS. Congreso de los Diputados, Comisiones (Sanidad y Consumo), nº 26, 12 de junio de 2002, p. 16550.

ya existe en algunos países y en España se está trabajando para que así suceda, siendo deseable que en un futuro los médicos de cualquier país europeo puedan tener acceso a este Registro.

En este campo ya se están notando algunos avances. En este sentido y con la mirada puesta hacia la ampliación del Registro a los demás países europeos, la Asamblea General de la Comisión Internacional del Estado Civil celebrada en Viena adoptó el 14 de septiembre de 2000 el texto de la Convención relativa al intercambio por vía electrónica y con plena validez jurídica de información y certificados registrales entre los encargados de los Registros civiles de los Estados que ratifiquen el Convenio. El aspecto central de ese Convenio consiste en atribuir a los datos del estado civil transmitidos por vía electrónica con firma digital el mismo valor jurídico y fuerza probatoria que a los transmitidos por las vías tradicionales habitualmente empleadas por los encargados de los Registros civiles¹³¹.

Es indudable que la paulatina incorporación de la informática a la gestión de la información sanitaria está siendo de gran utilidad, principalmente en lo que supone de una mayor eficiencia en su almacenamiento y recuperación, pero también porque está ayudando a introducir la cultura de la seguridad y de la reserva de su manejo¹³². El rápido crecimiento de las «autopistas de la información» durante la actual década ha generado la infraestructura necesaria para generalizar el uso de los sistemas de intercambio electrónico de datos tanto en las relaciones comerciales entre consumidores y empresas, como en la comunicación entre los particulares y las Administraciones públicas¹³³.

Estamos asistiendo a una nueva situación tecnológica y social y por tanto jurídica que ha sido comúnmente denominada «sociedad

¹³¹ DÍAZ FRAILE, J.M., «La sociedad de los servicios de la información, la informatización de los Registros civiles y el Convenio n° 30 de la Comisión internacional del estado civil relativo a la comunicación internacional por vía electrónica entre los Registros civiles de los Estados miembros», *Bol. Col. Reg. de España*, 2001, n° 62, pp. 468-469.

¹³² LÓPEZ DOMÍNGUEZ, O., «La información clínica: situación actual, conflictos y tendencias», *CDJ*, 1997, XXV, p. 355.

¹³³ DÍAZ FRAILE, J.M., *op. cit.*, p. 470.

de la información»¹³⁴, fruto de la cual ha sido la reciente Ley 34/2002, de 11 julio, de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico.

Las declaraciones de voluntad con efectos de creación, modificación o extinción de derechos y obligaciones, por medio de la electrónica, informática y telemática constituyen el denominado «documento electrónico», cuya equiparación legal con el documento analógico se admite pacíficamente dentro de la categoría de los documentos en sentido estricto¹³⁵.

En relación con esto conviene tener presente lo que va a suponer en este ámbito la firma electrónica o firma digital, que básicamente consiste en la aplicación de algoritmos de encriptación a los datos, o a un resumen de los datos, que de esta forma sólo serán reconocibles por el destinatario, el cual además podrá comprobar la identidad del remitente, la integridad del documento, la autoría y autenticación, preservando al mismo tiempo la confidencialidad¹³⁶.

Según la doctrina del Tribunal Supremo la firma autógrafa no es la única manera de signar, pues hay otros mecanismos que, sin ser firma autógrafa, constituyen trazados gráficos que asimismo conceden autoría y obligan, así las claves, códigos, signos, etc.¹³⁷. La firma electrónica tiene los mismos cometidos que la manuscrita

¹³⁴ MORENO NAVARRETE, M.A., *Contratos electrónicos*, Barcelona, 1999, p. 9.

En palabras de M.A. DAVARA RODRÍGUEZ, «Nos encontramos ante una revolución sin revolución», *De las autopistas de la Información a la Sociedad Virtual*, Pamplona, 1996, p. 157.

¹³⁵ BARRIUSO RUIZ, C., *op. cit.*, p. 257.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 307.

¹³⁷ La primera STS que ha dado validez a la firma electrónica ha sido la STS de 3 de noviembre de 1997 que hacía referencia al Impuesto de Transmisiones patrimoniales y actos jurídicos documentados. «Estamos asistiendo, en cierto modo, en algunas facetas de la vida, incluso jurídica, al ocaso de la civilización del papel, de la firma manuscrita y del monopolio de la escritura sobre la realidad documental. El documento, como objeto corporal que refleja una realidad fáctica con trascendencia jurídica, no puede identificarse, ya, en exclusiva, con el papel, como soporte, ni con la escritura, como unidad de significación. El ordenador y los ficheros que en él se almacenan constituyen, hoy día, una nueva forma de entender la materialidad de los títulos valores y, en especial, de los documentos mercantiles», *RJA*, 8251, FJ décimo.

pero además está constituida por unas técnicas de sellamiento electrónico que la hacen absolutamente inimitable como no se tenga la clave privada con la que la misma está encriptada¹³⁸.

5.7. Límites

En el marco de las voluntades expresadas por una persona se debe tener en cuenta que existen ciertos límites, pues un documento de instrucciones previas no se puede convertir sin más en el cauce que dé cobijo, por ejemplo, a la eutanasia activa¹³⁹. De ahí que se suele señalar que las voluntades anticipadas tienen fundamentalmente dos limitaciones, a saber, el Código penal y el Código deontológico de la profesión médica. Estos límites proporcionan instrumentos seguros a los profesionales sanitarios que se enfrentan a situaciones clínicas extremas y, asimismo, dotan de mayor obligatoriedad a este tipo de documentos.

En concreto, en el art. 11 se enumeran tres límites, al señalar que no serán tenidas en cuenta las instrucciones previas que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*¹⁴⁰, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado hubiera previsto cuando las emitió. Si concurre alguna de estas tres previsiones, podría quedar anulada la efectividad del documento¹⁴¹.

¹³⁸ BARRIUSO RUIZ, C., *op. cit.*, p. 60

¹³⁹ En concreto, según el art. 143.3 Cp: «El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo (números que regulan la inducción y cooperación al suicidio)».

¹⁴⁰ Precisamente la enmienda nº 48, de modificación, del Grupo Parlamentario Socialista pretende suprimir entre las limitaciones a que está sometido un documento de voluntades anticipadas la que se refiere a la buena práctica clínica, con el objeto reforzar la autonomía del paciente cuyo único límite se encuentra en el ordenamiento jurídico, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 47.

¹⁴¹ No puede valorarse la admisión del documento en el mismo momento de su presentación, puesto que deberá verificarse que realmente no se traspasa la frontera establecida por los límites legales.

En primer lugar, para valorar si una instrucción previa es contraria al ordenamiento jurídico nos centramos en verificar que no contiene ninguna declaración encubierta de eutanasia, es decir, se permitirá a los pacientes rechazar un tratamiento que alargue su vida de forma artificial pero no se tolerará un solo atisbo de eutanasia.

Llegado este punto convendría recordar la distinción básica de los tipos de eutanasia. La eutanasia pasiva supone la no aplicación o cesación de las técnicas de mantenimiento ante situaciones consistentes en la muerte próxima e inevitable de una persona, en las que la medicina sólo puede limitarse a retrasar el momento de la muerte. La eutanasia indirecta conlleva la administración de sustancias o calmantes a una persona que se encuentra en situación de muerte próxima e inevitable acompañada de sufrimientos físicos insoportables, aun a sabiendas de que, como efecto secundario, supondrá un adelantamiento del momento de la muerte. Y la eutanasia activa supone causar directamente la muerte de una persona a petición de la misma cuando se enfrente a una muerte próxima, inevitable y dolorosa.

Por lo que respecta a la eutanasia pasiva, el Código penal no la castiga, sino que, por el contrario, imponer un tratamiento sanitario en contra de la voluntad del paciente podría comportar un delito de coacción. En cuanto a la eutanasia indirecta, el Código penal considera lícita la conducta del médico que ahorra al paciente graves sufrimientos aunque se produzca un adelantamiento de su muerte; aquí se hace especialmente patente la utilidad del Registro de instrucciones previas en la medida en que clarificaría los deseos de la persona afectada. Y en cuanto a la eutanasia activa, solamente recordar que se encuentra tipificada y castigada en el Código penal.

En relación con tales supuestos, el art. 11 de la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, tendría una aplicación limitada a los dos primeros supuestos en tanto en cuanto no se produzca una modificación de la consideración de la eutanasia activa en el Código penal.

En segundo lugar, se hace referencia a la *lex artis*¹⁴². Este límite

¹⁴² En algunas Leyes autonómicas, como las de Cataluña, Aragón y La Rioja, se le llama «buena práctica clínica».

lleva a ponderar las exigencias deontológicas, evitando tener que recurrir a la objeción de conciencia por parte del médico. Durante la tramitación de la Ley en algún momento se intentó que esta referencia fuera suprimida, pero en defensa de su mantenimiento el Grupo Popular argüía que «podrían darse ciertas instrucciones previas que, sin ser contrarias al ordenamiento jurídico, fuesen extravagantes o excéntricas. Entendemos que no debemos permitir que esto ocurra, y ello quedaría salvaguardado con la referencia a la *lex artis*, que es el código de conducta de los médicos, un código no escrito que impediría excentricidades o extravagancias en las últimas voluntades»¹⁴³.

En tercer lugar, es necesario que la situación o estado del enfermo se corresponda exactamente con lo expresado y previsto por el sujeto. Se trata, parece ser, aunque el tema se presta a debate, de exigir una consideración al caso concreto, para lo que el documento muestra su utilidad, que sería mucho menor cuando la voluntad fuera genérica o se refiriera a situaciones excesivamente generales. No es lo mismo una instrucción dada por quien padece un proceso patológico irreversible, que la declaración genérica en el mismo sentido que pudo haber hecho en un determinado momento una persona que padece un accidente de tráfico sin conexión con ninguna otra enfermedad¹⁴⁴.

Además, en caso de producirse alguna de estas previsiones, establece la Ley que las anotaciones pertinentes queden reflejadas en la historia clínica del paciente. Por ejemplo, el posible rechazo de las instrucciones de un paciente habrá de ser anotado razonadamente por el médico en el historial, con lo cual la persona que en última instancia decidirá si el documento debe tomarse en consideración o no será el médico responsable del paciente. De ahí que nos debamos preguntar acerca del alcance de esta valoración interpretativa que podrá realizar el médico en torno a la voluntad del paciente, con el fin de decidir si se ajusta o no a la buena práctica clínica o al supuesto de hecho previsto (el límite de la sujeción al ordenamiento jurídico no suele plantear dificultades), puesto que el médico podría utili-

¹⁴³ DS. Senado, Pleno, nº 106, 23 de octubre de 2002 (Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo), p. 6403.

¹⁴⁴ DE LORENZO, R., *op. cit.*

zar ese argumento como excusa para aplicar el procedimiento que considere más correcto y desplazar el que deseaba el enfermo. Por tanto, redactada así la norma, estos documentos pueden provocar cierto enfrentamiento entre los intereses de los sujetos otorgantes y los criterios interpretativos de los médicos que los atienden¹⁴⁵.

5.8. Modificación y revocación

Una vez que ha sido otorgado un documento de instrucciones previas no necesita ser renovado salvo que se quiera modificar algún aspecto, en cuyo caso se tendrá que redactar un nuevo documento. La renovación o modificación de este documento se suele producir con el fin de acomodar la voluntad del paciente, todavía capaz, a su cambio de parecer o a los nuevos recursos médicos que puedan surgir. Es por estas razones por lo que resulta aconsejable ir repasándolo temporalmente, pues con estas revisiones periódicas se puede comprobar si el documento firmado aún se acomoda a la voluntad del sujeto o si, por el contrario, al verse modificada alguna circunstancia (por ejemplo un cambio en el estado de salud, una nueva técnica de curación, un divorcio o la indisponibilidad de la persona nombrada como representante) es conveniente su actualización.

Sin embargo, en algunos sistemas jurídicos –Bélgica y en algunos Estados norteamericanos como Indiana y California– se ha fijado un plazo máximo, porque así se obliga a la revisión por parte del otorgante. Igualmente, en una Proposición de Ley Orgánica sobre disponibilidad de la propia vida (122/000244), presentada recientemente por el Grupo Parlamentario Mixto se ha establecido un plazo¹⁴⁶. En

¹⁴⁵ En el mismo sentido, PALOMARES BAYO, M./LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J., (coords.), *op. cit.*, pp. 129-130.

¹⁴⁶ En la Exposición de Motivos de establece que «...El artículo segundo, por su parte, modifica parcialmente la Ley General de Sanidad, para introducir el derecho del paciente a decidir libremente, una vez informado, el tratamiento médico que se le vaya a aplicar, como presupuesto del reconocimiento de la voluntad de morir del afectado, teniendo en cuenta la conveniencia de que las situaciones eugenésicas se resuelvan en la medida de lo posible, en un contexto médico-asistencial.

Finalmente se recoge expresamente el reconocimiento de la llamada «declaración vital» en este ámbito, desarrollando una regulación prudente de las condiciones para su validez».

concreto el art. 2, en lo que se refiere al documento de instrucciones previas, que aquí recibe el nombre de «declaración vital», supondría una modificación del art. 10 de la Ley General de Sanidad al señalar: «En todo caso, merecerá la consideración de solicitud del paciente, en defecto de la que éste pueda formular en directa relación con el caso concreto o sus eventuales complicaciones, la declaración en tal sentido expresada por escrito ante notario por un mayor de dieciocho años con capacidad para consentir, de modo libre, sin que medie precio o recompensa y alusiva, aún de modo genérico pero inequívoco, a todos o parte de los tratamientos mencionados en el apartado anterior, una vez transcurridos treinta días desde su otorgamiento y no más de cinco años (...)»¹⁴⁷.

De esta manera se recomienda que los testamentos vitales sean documentos dinámicos que no queden en el olvido una vez elaborados. Y ello para evitar que tengan un efecto desfavorable y se vuelvan en contra de los pacientes que en un momento determinado de su vida optaron por redactarlo y posteriormente cambiaron de opinión. En este sentido, si un paciente puede beneficiarse de una técnica innovadora conocida con posterioridad a la redacción de su documento de instrucciones previas, en ese caso, paradójicamente, el médico podría verse atado por el contenido explícito del mismo, lo que reafirma la necesidad de ir adaptándolo a las circunstancias que vayan surgiendo con el paso del tiempo. Pero en cualquier caso, lo cierto es que siempre se podría alegar el límite en virtud del cual la instrucción del otorgante ha de ser nula porque «no se corresponde con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarla», con las sabidas dosis de discrecionalidad que su valoración conlleva para el médico.

Asimismo, nos preguntamos si es posible realizar un documento de voluntades anticipadas de carácter irrevocable. En este contexto «irrevocable» debe ser diferenciado de «duradero» (*durable*), pues un *durable power of attorney* o un *health care proxy* concede poder a un representante que sobrevivirá al otorgante incapaz, mientras que un documento irrevocable no puede ser modificado incluso aunque

¹⁴⁷ BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, nº 276-1, 4 de octubre de 2002, pp. 2-3.

el sujeto que lo otorgó tenga capacidad para hacerlo. Se trata de un tema delicado pues aunque hay quien al redactar un testamento vital no espera modificarlo –por ejemplo porque considera que algún pariente le puede presionar para que lo revoque–, como venimos señalando, en algunas ocasiones el tiempo lleva a replantear los valores iniciales¹⁴⁸. Otra cuestión es si está permitido que se realicen de forma irrevocable, pues aunque parece que la ley las admite¹⁴⁹, lo cierto es que somos reacios a negarle a alguien la posibilidad, mientras sea capaz, de cambiar de parecer en relación con el tratamiento médico que desee recibir¹⁵⁰. En cualquier caso, una forma de resolver este problema sería permitiendo que una directriz anticipada irrevocable fuera revocada o enmendada con aprobación judicial o administrativa cuando el sujeto aún tuviera capacidad de obrar¹⁵¹.

El art. 11.4 de la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica permite que las instrucciones previas sean revocadas libremente en cualquier momento dejando constancia de ello por escrito. Tanto si el documento ha sido modificado como extinguido se deben destruir las copias antiguas y sustituirlas por las nuevas con el objeto de evitar confusiones, y al mismo tiempo se

¹⁴⁸ Muy ilustrativo resulta el ejemplo que trae a colación B.J. WINICK al señalar que Ulyses se vio inmerso en una situación similar cuando pidió ser atado a una torre porque sabía que el dulce canto de las sirenas sería irresistible y le convencería hacia las aguas traidoras, «Advance Directive Instrument for those with Mental Illness», *Univ. Miami L. Rev.*, 1996, vol. 51, p. 86.

¹⁴⁹ No estando expresamente prohibido, puede decretarse la irrevocabilidad de un poder al amparo del art. 1255 Cc al no ser contrario a la moral, al orden público o a la naturaleza de las cosas, que alguien comunique irrevocablemente a un representante algunas facultades que le competen, en tanto versen sobre objetos que podía atribuirle libremente, LACRUZ BERDEJO, J.L./SANCHO REBULLIDA, F./LUNA SERRANO, A./DELGADO ECHEVARRÍA, J./RIVERO HERNÁNDEZ, F./RAMS ALBESA, J., *Elementos de Derecho civil*, I, vol. III, p. 297.

¹⁵⁰ Por analogía quizá podamos traer a colación el art. 737 Cc en virtud del cual «Todas las disposiciones testamentarias son esencialmente revocables, aunque el testador exprese en el testamento su voluntad o resolución de no revocarlas.

Se tendrán por no puestas las cláusulas derogatorias de las disposiciones futuras, y aquéllas en que ordene el testador que no valga la revocación del testamento si no la hiciera con ciertas palabras o señales».

¹⁵¹ En este sentido, señala B.J. WINICK que se debe poder cerrar la puerta y esconder la llave pero no tirarla, *op. cit.*, p. 87.

debe notificar al representante y a cualquiera que tuviera una copia tal hecho.

5.9. La designación de un representante

Como sabemos, en el documento de instrucciones previas una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de forma libre expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad. Pero es que además en este mismo documento se puede designar un representante, que se convierte en un interlocutor válido y necesario con el equipo médico, para que sustituya la voluntad del otorgante en el caso de que no pueda expresarla por sí mismo. Tanto las Leyes autonómicas –a excepción de la Ley gallega– como la Ley estatal conceden la facultad de nombrar a un representante.

En relación con este interlocutor, durante la tramitación de la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica, se llegó a proponer que fuera válido el nombramiento del representante realizado bien en ese documento o bien en otro separado¹⁵². Finalmente el art. 11 no hace mención expresa en torno a si ha de hacerse en el mismo o en otro documento, puesto que se limita a señalar que «el otorgante del documento (de instrucciones previas) puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo (...)».

El representante podrá intervenir no sólo en situaciones de carácter terminal, sino también cuando por cualquier motivo el otorgante no tenga suficiente capacidad para tomar decisiones en relación con su salud, por ejemplo si ante un accidente sufre una pérdida temporal de conocimiento.

En todo caso, conviene señalar la conveniencia del nombramiento de un representante, pues como los documentos de voluntades anticipadas son elaborados cuando el paciente se encuentra en

¹⁵² Enmienda nº 46 del Grupo Parlamentario Socialista, *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 46.

pleno uso de sus facultades, en muchos casos no se sabe qué deparará el futuro y ello da lugar –como ya hemos señalado en otro momento– a que esos documentos sean redactados con términos generales, utilizando frases demasiado vagas. De esta manera se deja mucha discreción a quienes deben interpretarlos y, quizás, ésta sea otra de las razones que hacen que sea conveniente el nombramiento de un representante que tome las decisiones cuando uno ya no tenga capacidad para hacerlo por sí mismo.

Por ello, como al redactar las instrucciones previas no se pueden prever todas las situaciones clínicas posibles, se tiende a que vaya ligado a lo que en otros ordenamientos recibe el nombre de directrices o instrucciones por poderes o poder para la asistencia sanitaria. Es decir, una persona nombrada por el paciente como su representante¹⁵³ para tomar decisiones en el ámbito de la sanidad. Ese representante debería ser una persona a la que el paciente conozca bien y que entienda su forma de pensar, por ejemplo el cónyuge, un miembro de la familia o un amigo íntimo¹⁵⁴, siendo aconsejable discutir con él detalladamente los propios deseos y todos los posibles aspectos a considerar en el futuro; de este modo, el representante ayudaría a complementar las carencias del testamento vital¹⁵⁵.

Sin embargo, a pesar de lo anterior, excepto en circunstancias en las que se especifica cómo se ha de actuar en situaciones especia-

¹⁵³ En el Derecho español no contamos con una disciplina *ad hoc* de la representación, por lo que ha de construirse con principios extraídos de diversos lugares, principalmente de la regulación del contrato de mandato. Para que una persona pueda actuar como representante es necesario que se lleve a cabo un negocio jurídico que se llama apoderamiento que puede ser definido como aquel negocio jurídico unilateral por el cual se confiere a una persona (apoderado) el poder de representación de otra (poderdante) y que sólo exige la voluntad de éste último. Y, como sabemos, el apoderamiento puede otorgarse solo o ir unido a otro contrato como el de mandato, el de sociedad, etc., porque el poder solo no faculta –simplemente queda otorgado–.

¹⁵⁴ No es imprescindible que exista una relación de parentesco que incluso puede ser un obstáculo por las implicaciones emocionales de las decisiones que se deben tomar.

¹⁵⁵ MONZÓN MARÍN, J.L., en *Decisiones al final de la vida*, Actas de la Jornada conjunta sobre decisiones al final de la vida celebrada en Madrid el día 1 de octubre de 1998, Madrid, 1998, p. 200.

les, no es seguro que un representante decida según lo hubiera hecho el principal. Y ello porque aunque el nombramiento de un representante presenta la ventaja de que el paciente se asegura de que una persona de su confianza decidirá por él, lo cierto es que incluso aunque el sujeto designe a un amigo cercano o a un pariente que crea que entiende sus preferencias, puede suceder que no sea así o que decida seguir su propio punto de vista en torno a la consideración del mejor interés para el enfermo¹⁵⁶.

Resulta criticable que no se haya establecido nada acerca del régimen particular de este representante, que entendemos que deberá seguir los criterios y directrices dispuestos por el otorgante y tendrá que pronunciarse y tomar decisiones en relación con aquellas cuestiones no especificadas en el documento. En concreto, debería haberse señalado cómo proceder a su nombramiento, el establecimiento de un posible suplente y, en el caso de que se nombrase más de uno, si éstos tendrán que actuar conjuntamente o, en caso contrario, con qué orden o en atención a qué materia deberán intervenir, cuáles son sus incompatibilidades e incluso prever la posibilidad de que dicha figura pudiera profesionalizarse¹⁵⁷. Ante este silencio normativo entendemos que el representante deberá cumplir los requisitos de capacidad establecidos en el Código civil, en concreto en los arts. 1709 y siguientes que regulan el contrato de mandato¹⁵⁸, de donde se extrae que un menor emancipado podría ser representante tal y como establece el art. 1716 Cc, pese a que en casi todos los ordenamientos jurídicos que hemos analizado se parte siempre de la consideración de la mayoría de edad del representante¹⁵⁹.

Con todo, el poder, que sólo surte efecto cuando el principal pierda su capacidad, puede ser general y aplicarse a todas las decisiones médicas o contener limitaciones en forma de instrucciones

¹⁵⁶ WINICK, B.J., *op. cit.*, p. 75.

¹⁵⁷ En Estados Unidos se prohíbe que una misma persona sea nombrada para esta función más de diez veces.

¹⁵⁸ Según el art. 1709 Cc: «Por el contrato de mandato se obliga una persona a prestar algún servicio o hacer alguna cosa, por cuenta o encargo de otra».

¹⁵⁹ Por ejemplo en Canadá a excepción de Ontario –donde al representante le basta con tener 16 años– se exige que el representante tenga 18 años.

específicas¹⁶⁰. A pesar de que en el Código civil no se establezca qué actos admiten la representación, la regla general es que no es posible en relación con los actos de carácter personal y familiar. Cuestión distinta sería que nos encontrásemos ante un *nuntius* o emisario que realiza una actuación puramente instrumental al intervenir como portador de una declaración de voluntad ajena, sin capacidad de opción ni decisión alguna, lo cual no se produce en este supuesto pues el representante ha de tomar decisiones médicas que en muchos casos no van a estar predeterminadas por quien le confirió el poder.

Pese a que se trata de decisiones personales e íntimas, los argumentos a favor de admitir la delegación son concluyentes, sobre todo teniendo en cuenta que nuestras tradiciones reflejan un amplio campo de permisión en torno a tomas de decisión en el área de la salud, pues, por ejemplo, desde siempre los padres han tomado decisiones que afectan a sus hijos menores. Además, en ausencia de un poder médico formal, los facultativos suelen consultar a los familiares cercanos sobre qué decisiones sería conveniente adoptar¹⁶¹.

En el documento de instrucciones previas se podrá indicar si en caso de contradicción con la voluntad del otorgante éste prefiere que prevalezca la decisión del representante o su propia voluntad, sobre todo porque puede existir un conflicto de intereses; por ejemplo, si el representante reside con el otorgante y éste es un enfermo mental, el comportamiento del enfermo puede hacer que el representante prefiera su hospitalización.

Por último y como señalábamos en otro lugar, en el Derecho anglosajón además de existir el poder para cuidado médico (*health care proxy*) existe un poder (*enduring power of attorney* o *durable general power of attorney*) para intervenir en los asuntos de carácter patrimonial del principal. Se trata de un documento jurídico que permite que el otorgante designe a otra persona para la realización de sus negocios, lo cual resulta muy útil sobre todo en su ausencia o durante una época en que no pueda física o mentalmente dirigir sus

¹⁶⁰ Nos encontraríamos ante una especie de mandato de asistencia sanitaria en virtud del cual se designa un mandatario para que en el caso de incapacidad del mandante se encargue de que se cumpla su voluntad en el ámbito médico.

¹⁶¹ WINICK, B.J., *op. cit.*, p. 76.

asuntos y, como se trata de un documento *durable*, seguirá teniendo valor y efectividad incluso si el poderdante se convierte en una persona legalmente incapacitada.

Lo anterior equivaldría en España al apoderamiento preventivo que es la declaración de voluntad unilateral y recepticia por la que una persona en previsión de una futura incapacidad más o menos acusada, ordena una delegación de facultades en otra, para que ésta pueda actuar válidamente en su nombre¹⁶². El problema con el que nos encontramos en nuestro ordenamiento jurídico es el de saber si se extinguen los poderes cuando la persona que los otorgó sufre una incapacidad o ha sido incapacitada. En concreto, en torno a los poderes subsistentes cuando se entra en una fase de incapacidad, la doctrina mayoritaria considera que persisten hasta el momento de la incapacitación, de manera que hasta que ésta recae el poderdante sigue siendo titular de su capacidad de obrar que sólo será modificada como consecuencia de una sentencia judicial¹⁶³ y según el art. 1732 Cc el mandato se extingue, entre otras causas, por la incapacitación del mandante o del mandatario.

A pesar de lo anterior algún autor aboga por la vigencia –como ya ocurre en otros ordenamientos jurídicos¹⁶⁴– de los poderes otorgados en contemplación de esa situación de incapacidad natural, para que el apoderado pueda actuar en nombre del poderdante con independencia de la capacidad concreta de éste¹⁶⁵.

¹⁶² MARTÍNEZ GARCÍA, M.A., *op. cit.*, pp. 56-58.

¹⁶³ Ello sin perjuicio de que el juez como medida cautelar decida extinguir todos o algunos poderes antes de la sentencia. Por lo tanto, en caso de incapacidad la regla general deber ser la validez de lo realizado por el apoderado, con la única excepción de que lo realizado no hubiera redundado en utilidad de su poderdante, con independencia de que la falta de capacidad sea conocida por el representante. Sólo los actos que perjudiquen los intereses del representado podrán ser invalidados por quien más tarde ostente su representación legal, MARTÍNEZ GARCÍA, M.A., *op. cit.*, pp. 60-62.

¹⁶⁴ En el Derecho comparado se pueden diferenciar dos sistemas: los que prevén la subsistencia del poder en el caso de incapacidad del poderdante (en el Derecho irlandés, griego, escocés y en el de Quebec) que incluso entienden que la existencia del poder es compatible con el organismo tutelar; por otro lado, los que prevén la existencia de unos poderes causalizados que se otorgan en previsión de la futura incapacidad, expresándose esta circunstancia en el poder (Alemania y Gran Bretaña –*Enduring Powers of attorney*–). *Vid. supra* nota n° 20.

¹⁶⁵ Estamos de acuerdo con este planteamiento de M.A. MARTÍNEZ GARCÍA, *op. cit.*, pp. 56-58.

6.- ALGUNAS ANOTACIONES EN TORNO A LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER

Si en los diferentes Códigos civiles ha suscitado desde siempre especial interés la consideración de la menor edad, por el contrario, ninguno de ellos define qué se entiende por vejez. De ahí que en nuestro Código civil no encontremos normas que se refieran expresamente a los ancianos, categoría que resulta difícil de individualizar, pues no se prevé una incapacidad particular del anciano, a diferencia de cuanto ocurre con las enfermedades mentales, si bien hay que decir que se protege más el aspecto patrimonial que el personal. En la categoría de los ancianos se debe distinguir –como ya estableció el Convenio europeo sobre «Ancianos activos y ancianos enfermos crónicos en la Europa del 2000: orientaciones culturales y comparación de experiencias» celebrado en Milán en octubre de 1996– entre el anciano activo, que se refiere al anciano capaz, y el anciano incapaz, que es el que se enmarca en la categoría de sujetos incapaces¹⁶⁶.

En relación con ello es más difícil interpretar una declaración de voluntades anticipadas en el caso de demencia que en el caso de inconsciencia, por lo que es conveniente que, antes de ser redactada, los posibles otorgantes reciban la suficiente información sobre las consecuencias o degeneración a que les puede llevar la enfermedad. En este momento suscita nuestro interés la enfermedad de Alzheimer, patología prevalente en adultos mayores de 65 años pero de etiología compleja y poco conocida, por ser la causa más común de demencia en individuos de edades avanzadas y constituir la tercera causa de muerte para los ancianos en los países desarrollados.

Y ello porque además de valorar los problemas que presentan estos pacientes, se debe proteger su dignidad. En este sentido, para responder a la validez de las voluntades que previamente hubieran expresado en documentos de instrucciones previas y las dificultades que entraña la posibilidad de que se produzcan posteriores discrepancias cuando ya el Alzheimer puede hacer dudar acerca de si se tiene suficiente capacidad, acudimos a las reflexiones de DWORKIN quien se preguntaba si

¹⁶⁶ DOGLIOTTI, M., «Anziani e società: doveri e diritti», *Dir. fam. e per.*, 1998, 1, p. 426.

estos enfermos tenían los mismos derechos que el resto de personas o si, por el contrario, los tenían alterados a consecuencia de su patología.

No se puede olvidar que toda persona capaz tiene un derecho de autonomía que le permite tomar decisiones importantes que definan su propia vida. Sin embargo, ¿la persona pierde ese derecho de autonomía cuando se convierte en incapaz? Por ejemplo, si un paciente no tiene capacidad pero hace unos años, cuando se encontraba en pleno uso de sus facultades mentales, redactó un documento de instrucciones previas señalando sus preferencias y estableciendo que si padecía Alzheimer todas sus propiedades fueran donadas a instituciones benéficas de manera que ninguna de ellas pudiera ser empleada para su propio cuidado ¿su derecho a la autonomía exige que sean respetados esos deseos?

Entendemos que la voluntad emitida en el pasado debe ser respetada. Una persona capaz que redacta un documento de voluntades anticipadas indicando qué tratamientos quiere recibir en previsión de su posible incapacidad, utiliza su autonomía desde el punto de vista de la integridad, es decir, realiza un juicio acerca de la forma de vida que desea tener, lo cual puede chocar con la idea que algunos tienen de que el derecho de autonomía es necesariamente contemporáneo y por tanto sólo ha de respetar las decisiones presentes¹⁶⁷.

¹⁶⁷ Por ejemplo, si un testigo de jehová ha firmado un documento señalando que no quiere que se le haga una transfusión de sangre y llegado el momento en que va a morir ruega para que suceda lo contrario, no podemos desatender ese ruego. Sin embargo, este ejemplo puede ser interpretado de distintas formas: en primer lugar, el ruego final revoca la decisión original porque expresa un deseo más actual, de donde se puede deducir que sólo han de respetarse las decisiones pasadas cuando haya razón para creer que el agente todavía lo desea. En segundo lugar, debemos señalar que el último ruego del testigo revoca su decisión originaria porque es un nuevo ejercicio de su autonomía. Supongamos ahora que, tras el accidente, la persona, todavía trastornada, demanda una transfusión de sangre. Desde el primer punto de vista no violaríamos su autonomía administrándole la transfusión pero desde el segundo sí. ¿Cuál de los dos puntos de vista acerca de las decisiones pasadas es más persuasivo? Si fuésemos confidentes del paciente trastornado probablemente violaríamos su autonomía y le daríamos la transfusión para que siguiera con vida. El paciente rechazaría el tratamiento si se recobrara, pero si tuviera plena capacidad cuando se le pregunta por la transfusión y la acepta desesperado por vivir, es muy probable que al día siguiente vuelva a cambiar de opinión y se arrepienta y, a pesar de ello, en esas circunstancias sí que accederíamos a su petición. Lo relevante es si el testigo de jehová tiene capacidad para tomar esa decisión, no si se arrepentirá después.

El derecho de autonomía de una persona capaz requiere que sus decisiones pasadas acerca de cómo ha de ser tratado si deviene de repente deban ser respetadas. Y ello incluso en el caso de que contradigan los deseos que tiene en el último momento, pues si rechazamos las decisiones tomadas cuando la persona tenía capacidad porque no concuerdan con las presentes estamos violando su autonomía desde el punto de vista de la integridad.

Sin embargo, este argumento tiene consecuencias negativas, pues aunque un enfermo de Alzheimer sea una persona feliz se le puede denegar el tratamiento que le mantendría con vida si previamente hubiera rechazado cualquier cuidado al respecto. Ante esta situación parece que existen buenas razones para tratar al enfermo como parece que desea en el momento presente, pero ello violaría su derecho de autonomía.

Para evitar estas situaciones sería conveniente que en la información previa a la redacción de un documento de voluntades anticipadas que incluyera instrucciones para el caso en que el otorgante sufriera algún tipo de demencia, se comentara esa posibilidad con el fin de que tuviera la oportunidad de rechazar de modo explícito una interpretación de su dignidad con la que no estuviese de acuerdo y tratar con su representante esa eventualidad¹⁶⁸.

Según entendemos, esas personas deberían poder solicitar cuantas medidas fuesen necesarias para que su existencia no se prolongase más allá de un determinado punto, sin caer en la eutanasia activa voluntaria¹⁶⁹. La importancia de las declaraciones anticipa-

La diferencia entre estos dos puntos de vista acerca del valor de la autonomía precedente es crucial en los casos en los que alguien cambia de opinión después de devenir incapaz, DWORKIN, R., *op cit.*, p. 290.

¹⁶⁸ No debería perderse de vista que para algunas personas su dignidad peligra si supieran que padecen Alzheimer a pesar de la aparente felicidad que a los ojos de otros pudieran mostrar, DWORKIN, R., *op. cit.*, pp. 295 y ss. En el mismo sentido, DRESSER, R., «Dworkin on dementia: elegant theory, questionable policy», Kuhse, H./Singer, P. (editores), *Bioethics. An anthology*, Oxford, 1999, pp. 312 a 320.

¹⁶⁹ Cuando se plantea la cuestión de la eutanasia voluntaria suele hacerse referencia a que la persona que la solicita se encuentre en situación de dolor insostenible. Por lo general no sería aplicable a los casos de enfermos de Alzheimer en fase severa. Pero ¿y el sufrimiento psíquico o mental de quien sabe lo que le espera?

das en los enfermos de Alzheimer ha de ser respetada y esos documentos donde se recogen las instrucciones deberían contemplar más cuestiones de las que generalmente se han previsto en los documentos que funcionan a modo de formularios. El problema muchas veces también reside en encontrar en estos casos un representante, pues el aparente bienestar del enfermo dificulta la toma de decisiones.

7.- REFLEXIONES FINALES

Los documentos de instrucciones previas suponen una nueva actitud ante el final de la vida, una afirmación de la autonomía de la persona en sus últimos momentos, lo que conlleva, entre otros aspectos, una aceptación más natural de la muerte. Desde este punto de vista, nuestra sociedad ha alcanzado el suficiente grado de madurez para tratar el debate sosegado y profundo que requieren los aspectos tan trascendentales que trata esta Ley.

En este sentido, resulta lógico, pues, que en una sociedad donde se protege a toda costa la libertad se permita este tipo de decisiones¹⁷⁰. Asimismo, se defiende su conveniencia desde el mismo instante en que, de otro modo, el paciente no sólo no disfrutaría de las decisiones adoptadas bajo el prisma de su autonomía, sino que serían otros los que decidieran en su caso, con los consiguientes riesgos que de ello se puede derivar; por ejemplo, si una persona entra en coma irreversible su estado será tomado en consideración no en función de su propio interés sino de quienes le acompañan, y como el médico no se quiere arriesgar a que lo condenen por negligencia

la angustia que esa situación futura genera puede llegar a ser mucho más intensa que el dolor somático. Ese tipo de «dolor insoportable» debería entenderse también como uno de los supuestos para una eventual despenalización de la eutanasia voluntaria. Sería, según DWORKIN, un paso muy importante en la preservación de la dignidad de las personas sometidas a ese infortunio que resumimos con el nombre de Alzheimer, *op. cit.*, pp. 289-290.

¹⁷⁰ Se ha llegado a decir que las directrices anticipadas representan la dirección futura que seguirá el Derecho que procura la protección de los enfermos mentales, WINICK, B.J., *op. cit.*, p. 95.

si interrumpe la «supervivencia», ello le llevará a mantener ese estado tanto tiempo como sea posible¹⁷¹.

Si con estos documentos se puede manifestar que no se apliquen medidas terapéuticas que prolonguen innecesariamente la vida, se podría pensar que no sería necesario legislar a este respecto pues no nos encontramos ante ninguna irregularidad ética, sino, más bien, ante una figura avalada por el sentido común. En relación con ello, si algunos consideran que regular los documentos sobre voluntades anticipadas resulta un tanto inútil, no se puede olvidar que la norma no se limita a su reconocimiento legal, sino que recoge su régimen jurídico y requisitos necesarios para su válida constitución.

Por otro lado, entre los aspectos negativos de estos documentos, cabe destacar que la distancia entre una declaración realizada en un momento en que la persona se encuentra en un estado óptimo de salud y su situación real cuando se halla próxima a la muerte, produce cierto escepticismo. Y ello, en primer lugar, porque las intenciones de los pacientes no siempre pueden ser proyectadas en el futuro, es decir, probablemente una persona no sabrá cuáles serán sus preferencias en caso de sufrir una enfermedad terminal. En este sentido, puede suceder que los documentos de instrucciones previas no prevean las variantes y complicaciones que puedan surgir cuando se origine la enfermedad; además, los deseos de los pacientes evolucionan con el tiempo y en ocasiones éstos llegan a aferrarse a la vida por encima de todo.

No nos convence el argumento de quienes consideran que si el testamento vital no es claro, inequívoco e inmediato no puede conferírsele valor teniendo en cuenta que el otorgante puede cambiar de criterio en el momento en que debe ser aplicado; y ello porque estos documentos pueden –y deben– ser modificados para ir adaptándolos a las nuevas circunstancias y, además, se podría objetar a esta crítica que desde esa óptica se deberían invalidar todos los tipos de testamentos.

En segundo lugar, no siempre se conocen los procedimientos médicos aplicables para cada tipo de enfermedad, bien por ignoran-

¹⁷¹ CALLU, M.F., *op. cit.*, p. 335.

cia o bien porque son impredecibles en el momento en que se elaboró el documento. Así, cuando una terapia puede salvar la vida pero quien redactó el testamento vital no la conocía o ni siquiera existía, nos resulta un tanto difícil pensar que la voluntad del paciente fue de rechazo absoluto hacia dicho tratamiento¹⁷². De manera que cuando aparezcan nuevas posibilidades terapéuticas, entendemos que el interés del paciente llevará a considerar que si van a beneficiarle han de prevalecer aun cuando no lo hubiera previsto en su testamento vital¹⁷³.

En contra de estos documentos de voluntades anticipadas cabe indicar, en tercer lugar, que los médicos temen que a la hora de interpretarlos los familiares les demanden por tergiversar las instrucciones del paciente. Y si se encomienda la función de interpretar el testamento vital a los parientes o a un representante, el médico podría verse obligado a actuar contra su conciencia profesional o contra lo que entiende que es la voluntad o el bien del enfermo. Por ello sería conveniente que toda Ley que recogiera la regulación del testamento vital llevara una «cláusula de conciencia» que eximiera al facultativo de realizar ciertas acciones que van en contra de sus creencias, debiendo éste poner al enfermo en manos de otro médico¹⁷⁴.

En todo caso, la implantación de los documentos de voluntades anticipadas no es posible sin una mejora paralela de la relación médico-paciente. La garantía fundamental de que las instrucciones previas serán bien interpretadas y, sobre todo, respetadas, consistirá en mantener con el médico una relación de calidad basada en la confian-

¹⁷² Si el tratamiento puede salvarle la vida, la decisión del médico de no aceptar lo dispuesto en el documento es aceptable desde el punto de vista ético, así, D. SERRAO en *Congreso mundial de Bioética*, consultada en *Diariomedico.com*, 23 de junio de 2000, consulta de 14 de mayo de 2002.

¹⁷³ En el mismo sentido, WINICK, B.J., *op. cit.*, p. 66.

¹⁷⁴ Probablemente por ello el Grupo Parlamentario Mixto presentó la enmienda nº 28, de adición, a la entonces Proposición de Ley, proponiendo añadir un nuevo párrafo al final del originario art. 8.3º con el siguiente texto: «La Administración sanitaria garantizará que el Derecho de los profesionales sanitarios a la objeción de conciencia no limite el Derecho reconocido en este artículo. Si se produjese tal circunstancia deberá adoptar las medidas necesarias para garantizar el contenido de la voluntad del paciente recogida en el documento», *Enmiendas*, BOCG. Congreso de los Diputados, serie B, 134-14, 27 de septiembre de 2001, p. 42.

za y el conocimiento mutuo. El paciente no quiere hablar de la muerte, tiende instintivamente a negarla y tiene mayor sensación de control sobre su vida cuando comenta tranquilamente con el médico sus posibles preferencias sobre ciertos tratamientos, que cuando simplemente deja por escrito un documento de instrucciones previas.

Por último, y sólo una vez vistos los diferentes aspectos que componen las instrucciones previas, nos atrevemos a poner de manifiesto algunas dudas que han ido surgiendo a lo largo de estas páginas. Por ejemplo, cómo saber si una enfermedad está realmente en fase terminal, cómo estar seguros de que el enfermo mantiene la voluntad expresada con anterioridad o, incluso, cómo actuar ante una colisión entre las opiniones discrepantes de la familia, el equipo médico y el sujeto, manifestadas en su testamento vital. La simple negativa de una persona a firmar un documento de voluntades anticipadas podría ser interpretada como una voluntad proclive a combatir la muerte por todos los medios posibles hasta el final¹⁷⁵, pero ésta constituiría una afirmación poco reflexionada.

Son muchas las cuestiones que surgen ante este nueva figura donde confluyen aspectos éticos y jurídicos, pues si por un lado un documento de instrucciones previas intenta preservar la dignidad humana hasta el final de la vida, por otro, tiene trascendencia jurídica desde el momento en que se le ha otorgado valor legal y se ha regulado su régimen jurídico. No se puede olvidar que las primeras regulaciones de estos documentos surgieron ante el alarmante incremento de demandas de responsabilidad civil en contra de los médicos. Sin embargo, en la actualidad, tanto la existencia de un representante legal como de un testamento vital descargan al personal sanitario de responsabilidades sobre la elección de terapias o intervenciones invasivas, que implican mucho riesgo, por lo que habría que preguntarse si cuando ese documento no se hace como es debido, no se convierte más bien en un «testamento mortal» exonerando de responsabilidades¹⁷⁶.

¹⁷⁵ LUNA MALDONADO, A./OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., *op. cit.*, p. 151.

¹⁷⁶ MASÍA, J., «¿Eutanasia o buena muerte?, Cuestiones éticas más allá y más acá de la muerte», en *La eutanasia y el arte de morir*, ed. J. Gafo, Madrid, 1990, p. 126.

Con todo, finalizar este trabajo señalando que las instrucciones previas se limitan a dar respuesta a la práctica de una medicina defensiva significaría que no se ha entendido la esencia de esta figura, presidida, en todo caso, por un esfuerzo de humanización y un reconocimiento del derecho de autonomía del paciente.

En definitiva, con la regulación del documento de instrucciones previas lo que pretende la Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica es avanzar en el respeto a la libertad y autonomía del paciente, así como ganar seguridad a la hora de acomodar las decisiones clínicas a las concepciones personales sobre las cuestiones vitales que se estén planteando. Dicha Ley no soluciona todas las hipótesis planteables pero, al menos, supone un primer paso en el camino hacia la profundización en el respeto a los derechos humanos, especialmente la dignidad de las personas que se encuentran en situaciones de mayor vulnerabilidad en su condición de pacientes. En este sentido, concluimos señalando que esta Ley constituye un loable esfuerzo por preservar la dignidad humana en un momento tan crucial como lo es el final de la vida.

APÉNDICE LEGISLATIVO

I.- LEGISLACIÓN NACIONAL

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 nº274, 15 noviembre 2002).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. Ya desde el fin de la Segunda Guerra Mundial, organizaciones como Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, o, más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa, entre muchas otras, han impulsado declaraciones o, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión. En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración universal de derechos humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, aparte de múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones.

Ultimamente, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones

de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero del 2000. Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias; en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes.

Es preciso decir, sin embargo, que la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, la plasmación de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

De otra parte, esta ley a pesar de que fija básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado y, del otro, declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad

personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación.

A partir de dichas premisas, la presente ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Asimismo, la ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

En septiembre de 1997, en desarrollo de un convenio de colaboración entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, tuvo lugar un seminario conjunto sobre información y documentación clínica, en el que se debatieron los principales aspectos normativos y judiciales en la materia. Al mismo tiempo, se constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de este tema. Este grupo suscribió un dictamen el 26 de noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta en la elaboración de los principios fundamentales de esta ley.

La atención que a estas materias otorgó en su día la Ley General de Sanidad supuso un notable avance como reflejan, entre otros, sus artículos 9, 10 y 61. Sin embargo, el derecho a la información, como derecho del ciudadano cuando demanda la atención sanitaria, ha sido objeto en los últimos años de diversas matizaciones y ampliaciones por leyes y disposiciones de distinto tipo y rango, que ponen de manifiesto la necesidad de una reforma y actualización de la normativa contenida en la Ley General de Sanidad. Así, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, califica a los datos relativos a la salud de los ciudadanos como datos especialmente protegidos, estableciendo un régimen singularmente riguroso para su obtención, cus-

todia y eventual cesión. Esta defensa de la confidencialidad había sido ya defendida por la Directiva comunitaria 95/46 de 24 de octubre, en la que además de reafirmarse la defensa de los derechos y libertades de los ciudadanos europeos, en especial de su intimidad relativa a la información relacionada con su salud, se apunta la presencia de otros intereses generales como los estudios epidemiológicos, las situaciones de riesgo grave para la salud de la colectividad, la investigación y los ensayos clínicos que, cuando estén incluidos normas de rango de ley, pueden justificar una excepción motivada a los derechos del paciente. Se manifiesta así una concepción comunitaria del derecho a la salud, en la que junto al interés singular de cada individuo, como destinatario por excelencia de la información relativa a la salud, aparecen también otros agentes y bienes jurídicos referidos a la salud pública, que deben ser considerados, con la relevancia necesaria, en una sociedad democrática avanzada. En esta línea, el Consejo de Europa, en su Recomendación de 13 de febrero de 1997, relativa a la protección de los datos médicos, después de afirmar que deben recogerse y procesarse con el consentimiento del afectado, indica que la información puede restringirse si así lo dispone una ley y constituye una medida necesaria por razones de interés general.

Todas estas circunstancias aconsejan una adaptación de la Ley General de Sanidad con el objetivo de aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias. Se trata de ofrecer en el terreno de la información y la documentación clínicas las mismas garantías a todos los ciudadanos del Estado, fortaleciendo con ello el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución.

CAPITULO I

Principios generales

Artículo 1. Ambito de aplicación.

La presente ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así

como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2. Principios básicos.

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 3. Las definiciones legales.

A efectos de esta ley se entiende por:

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.

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

Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.

Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.

Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

CAPITULO II

El derecho de información sanitaria

Artículo 4. Derecho a la información asistencial.

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

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

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le

atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la ley.

CAPITULO III

Derecho a la intimidad

Artículo 7. El derecho a la intimidad.

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

CAPITULO IV

El respeto de la autonomía del paciente

Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

- a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
- b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su es-

tado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

- b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
- c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

- a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.

c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.

d) Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

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

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio

de Sanidad y Consumo el registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 12. Información en el Sistema Nacional de Salud.

1. Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.

2. Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.

3. Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de ese artículo.

Artículo 13. Derecho a la información para la elección de médico y de centro.

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

CAPITULO V

La historia clínica

Artículo 14. Definición y archivo de la historia clínica.

1. La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la

identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos en el ámbito de cada centro.

2. Cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte papel, audiovisual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.

3. Las Administraciones Sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura.

4. Las Comunidades Autónomas aprobarán las disposiciones necesarias para que los centros sanitarios puedan adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para archivar y proteger las historias clínicas y evitar su destrucción o su pérdida accidental.

Artículo 15. Contenido de la historia clínica de cada paciente.

1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente:

- a) La documentación relativa a la hoja clínico-estadística.
- b) La autorización de ingreso.
- c) El informe de urgencia.

- d) La anamnesis y la exploración física.
- e) La evolución.
- f) Las órdenes médicas.
- g) La hoja de interconsulta.
- h) Los informes de exploraciones complementarias.
- i) El consentimiento informado.
- j) El informe de anestesia.
- k) El informe de quirófano o de registro del parto.
- l) El informe de anatomía patológica.
- m) La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
- n) La aplicación terapéutica de enfermería.
- ñ) El gráfico de constantes.
- o) El informe clínico de alta.

Los párrafos b), c), i), j), k), l), ñ) y o) sólo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga.

3. La cumplimentación de la historia clínica, en los aspectos relacionados con la asistencia directa al paciente, será responsabilidad de los profesionales que intervengan en ella.

4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial.

Artículo 16. Usos de la historia clínica.

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.

2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.

3. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y en la Ley 14/1986 General de Sanidad y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

4. El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.

5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria.

6. El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.

7. Las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento para que quede constancia del acceso a la historia clínica y de su uso.

Artículo 17. La conservación de la documentación clínica.

1. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el so-

porte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial.

2. La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará asimismo cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.

3. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cooperar en la creación y el mantenimiento de una documentación clínica ordenada y secuencial del proceso asistencial de los pacientes.

4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica, encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario.

5. Los profesionales sanitarios que desarrollen su actividad de manera individual son responsables de la gestión y de la custodia de la documentación asistencial que generen.

6. Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Artículo 18. Derechos de acceso a la historia clínica.

1. El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.

2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.

3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

4. Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

Artículo 19. Derechos relacionados con la custodia de la historia clínica.

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, la integración, la recuperación y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a lo establecido por el artículo 16 de la presente Ley.

CAPITULO VI

Informe de alta y otra documentación clínica

Artículo 20. Informe de alta.

Todo paciente, familiar o persona vinculada a él, en su caso, tendrá el derecho a recibir del centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso asistencial, un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el artículo 3. Las características, requisitos y condiciones de los informes de alta se determinarán

reglamentariamente por las Administraciones sanitarias autonómicas.

Artículo 21. El alta del paciente.

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

Artículo 22. Emisión de certificados médicos.

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Estos serán gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria.

Artículo 23. Obligaciones profesionales de información técnica, estadística y administrativa.

Los profesionales sanitarios, además de las obligaciones señaladas en materia de información clínica, tienen el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa, que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, y los que requieran los centros o servicios de salud competentes y las autoridades sanitarias, comprendidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica.

Disposición adicional primera. Carácter de legislación básica.

Esta Ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1ª y 16ª de la Constitución.

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta ley.

Disposición adicional segunda. Aplicación supletoria.

Las normas de esta ley relativas a la información asistencial, la información para el ejercicio de la libertad de elección de médico y de centro, el consentimiento informado del paciente y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria en los proyectos de investigación médica, en los procesos de extracción y trasplante de órganos, en los de aplicación de técnicas de reproducción humana asistida y en los que carezcan de regulación especial.

Disposición adicional tercera. Coordinación de las historias clínicas.

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos, y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición.

Disposición adicional cuarta. Necesidades asociadas a la discapacidad.

El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley.

Disposición adicional quinta. Información y documentación sobre medicamentos y productos sanitarios.

La información, la documentación y la publicidad relativas a los medicamentos y productos sanitarios, así como el régimen de

las recetas y de las órdenes de prescripción correspondientes, se regularán por su normativa específica, sin perjuicio de la aplicación de las reglas establecidas en esta Ley en cuanto a la prescripción y uso de medicamentos o productos sanitarios durante los procesos asistenciales.

Disposición adicional sexta. Régimen sancionador.

Las infracciones de lo dispuesto por la presente Ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en derecho.

Disposición transitoria única. Informe de alta.

El informe de alta se registrará por lo dispuesto en la Orden del Ministerio de Sanidad, de 6 de septiembre de 1984, mientras no se desarrolle legalmente lo dispuesto en el artículo 20 de esta Ley.

Disposición derogatoria única. Derogación general y de preceptos concretos.

Quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en la presente Ley y, concretamente, los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del artículo 10, el apartado 4 del artículo 11 y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad.

Disposición final única. Entrada en vigor.

La presente Ley entrará en vigor en el plazo de seis meses a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

II- LEGISLACIÓN AUTONÓMICA

A) CATALUÑA

Ley 21/2000, de 29 diciembre, de Derechos de Información concernientes a la Salud y a la Autonomía del Paciente, y la Documentación Clínica (BOE nº 29, 2 febrero 2001; DO. Generalitat de Catalunya nº 3303, 11 enero 2001).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La importancia de la consideración de los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clinicoasistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. Ya desde el fin de la Segunda Guerra Mundial, organizaciones como Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, o, más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa, entre muchas otras, han impulsado declaraciones o, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión de una manera decidida. En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, promovida en el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, aparte de múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones.

Últimamente, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Estado español el 1 de enero de

2000. Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido en el tiempo, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben, y su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio se refiere explícitamente y con detenimiento a la necesidad de reconocer, en diversos aspectos y con una gran extensión, los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias; en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes.

Es preciso decir, sin embargo, que la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, la plasmación de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

De otra parte, la Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria de Cataluña, a pesar de que fija básicamente la atención en el establecimiento de la ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad, entre las finalidades del Servicio Catalán de la Salud, de la humanización de los servicios sanitarios, mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, del otro, declara que la organización sanitaria catalana debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población y el acceso a curarse, mediante la estructura del Servicio Catalán de la Salud, que debe ofrecerlo en condiciones de un escrupuloso respeto

a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan, sin ningún tipo de discriminación.

A partir de dichas premisas, la presente Ley completa extensamente las previsiones que la Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña enunció como principios generales. Con esta intención, da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. Finalmente, la Ley trata en profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

La inclusión de la regulación sobre la posibilidad de elaborar documentos de voluntades anticipadas en la parte relativa a la autonomía del paciente constituye seguramente la novedad más destacada de la Ley. Incorporar dicha regulación supone reconocer de manera explícita la posibilidad de que las personas puedan hacer lo que comúnmente se conoce como testamentos vitales o testamentos biológicos, por primera vez en el Estado español, para poder determinar, antes de una intervención médica, sus voluntades por sí, en el momento de la intervención, no se encuentran en situación de expresarlas. Un documento de estas características, de acuerdo con lo establecido por el artículo 9 del Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina de 1997, antes mencionado, debe entenderse como un elemento coadyuvante en la toma de decisiones, a fin de conocer con más exactitud la voluntad del paciente.

La última parte de la Ley, y sin embargo la más extensa y detallada, se refiere al tratamiento de la documentación clínica y, en concreto, de la historia clínica, es decir, al conjunto de documentos que configuran el historial médico de cada persona. A pesar de que existe cierta normativa que regula la materia, dicha normativa es ciertamente dispersa, aproximativa y poco concreta. Es por ello que se propugna el establecimiento de una serie de criterios esencialmente prácticos, tanto desde el punto de vista del usuario de los servicios sanitarios como de los profesionales sani-

tarios, que son los que configuran las historias clínicas y trabajan con ellas diariamente en tanto que instrumento básico de la asistencia sanitaria. Esta cuestión se aborda desde diversos puntos de vista. De otro lado, se describe el contenido de la historia clínica como documento que incorpora toda la información sobre el estado de salud del paciente y las actuaciones clínicas y sanitarias correspondientes a los diversos episodios asistenciales, como también, si cabe, aquellas observaciones o apreciaciones subjetivas del médico. Así mismo, se regulan los derechos de los usuarios en relación con la documentación clínica, el tratamiento que han tenido en los diversos niveles asistenciales, el acceso a la información que contiene, quién puede acceder a ella y en qué condiciones, y los plazos durante los que dicha información debe conservarse.

El objetivo básico de la presente Ley es, en definitiva, profundizar en la concreción práctica de los derechos a la información, al consentimiento informado y al acceso a la documentación clínica de los ciudadanos de Cataluña en el ámbito sanitario, sin perjuicio de un ulterior desarrollo por reglamento, recogiendo la filosofía del reconocimiento amplio del principio de la autonomía del paciente y materializando, por medio de una explicitación de rango legal, las declaraciones producidas al más alto nivel en este sentido.

CAPÍTULO 1

Las disposiciones directivas

Artículo 1. Objeto.

La presente Ley tiene por objeto:

- a) Determinar el derecho del paciente a la información concerniente a la propia salud y a su autonomía de decisión.
- b) Regular la historia clínica de los pacientes de los servicios sanitarios.

CAPÍTULO 2

El derecho a la información

Artículo 2. Formulación y alcance del derecho a la información asistencial.

1. En cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre la propia salud. No obstante, es necesario respetar la voluntad de una persona de no ser informada.

2. La información debe formar parte de todas las actuaciones asistenciales, debe ser verídica, y debe darse de manera comprensible y adecuada a las necesidades y los requerimientos del paciente, para ayudarlo a tomar decisiones de una manera autónoma.

3. Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información. También deben asumir responsabilidad en el proceso de información los profesionales asistenciales que le atienden o le aplican una técnica o un procedimiento concretos.

Artículo 3. El titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. Debe informarse a las personas a él vinculadas en la medida en que éste lo permita expresa o tácitamente.

2. En caso de incapacidad del paciente, éste debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a quien tenga su representación.

3. Si el paciente, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para entender la información, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, debe de informarse también a los familiares o a las personas a él vinculadas.

Artículo 4. Formulación del derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a tener conocimiento adecuado de los problemas de salud de la colectividad que impliquen un

riesgo para la salud, y a que esta información se difunda en términos verídicos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud.

CAPÍTULO 3

Derecho a la intimidad

Artículo 5. Formulación y alcance del derecho a la intimidad.

1. Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de los datos referentes a su salud. Igualmente, tiene derecho a que nadie que no esté autorizado pueda acceder a ellos si no es al amparo de la legislación vigente.

2. Los centros sanitarios deben adoptar las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado 1, y a dicho efecto deben elaborar, en su caso, normas y procedimientos protocolizados para garantizar la legitimidad del acceso a los datos de los pacientes.

CAPÍTULO 4

Respeto al derecho a la autonomía del paciente

Artículo 6. El consentimiento informado.

1. Cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento específico y libre y haya sido previamente informada del mismo, de acuerdo con lo establecido por el artículo 2.

2. Dicho consentimiento debe realizarse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se llevan a cabo procedimientos que suponen riesgos e inconvenientes notorios y previsibles susceptibles de repercutir en la salud del paciente.

3. El documento de consentimiento debe ser específico para cada supuesto, sin perjuicio de que se puedan adjuntar hojas y

otros medios informativos de carácter general. Dicho documento debe contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trate y sobre sus riesgos.

4. En cualquier momento la persona afectada puede revocar libremente su consentimiento.

Artículo 7. Excepciones a la exigencia del consentimiento y otorgamiento del consentimiento por sustitución.

1. Son situaciones de excepción a la exigencia del consentimiento:

- a) Cuando existe riesgo para la salud pública, si lo exigen razones sanitarias de acuerdo con lo que establece la legislación que sea de aplicación.
- b) Cuando en una situación de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo no es posible conseguir la autorización de éste o de sus familiares o de las personas a él vinculadas.

En estos supuestos, se pueden llevar a cabo las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

2. Son situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución:

- a) Cuando el enfermo, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para tomar decisiones, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, el consentimiento debe obtenerse de los familiares de éste o de las personas a él vinculadas.
- b) En los casos de incapacidad legal, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 219 de la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia.
- c) En los casos de personas internadas por trastornos psíquicos, en quienes concurren las circunstancias del artí-

culo 255 de la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia.

- d) En el caso de menores, si éstos no son competentes, ni intelectual ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento debe darlo el representante del menor, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de doce años. En los demás casos, y especialmente en casos de menores emancipados y adolescentes de más de dieciséis años, el menor debe dar personalmente su consentimiento.

No obstante, en los supuestos legales de interrupción voluntaria del embarazo, de ensayos clínicos y de práctica de técnicas de reproducción humana asistida, se estará a lo establecido con carácter general por la legislación civil sobre mayoría de edad, y, si procede, la normativa específica que sea de aplicación.

3. En los supuestos definidos en las letras a), b) y c) del apartado 2, se pueden llevar a cabo las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

4. En los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión debe ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y de respeto a su dignidad personal. Así mismo, el enfermo debe intervenir tanto como sea posible en la toma de decisiones.

Artículo 8. Las voluntades anticipadas.

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la

sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

2. Debe haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1. A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos:

- a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitir las. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante debe entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde la persona sea atendida. Este documento de voluntades anticipadas debe incorporarse a la historia clínica del paciente.

CAPÍTULO 5

Sobre la historia clínica

Artículo 9. Definición y tratamiento de la historia clínica.

1. La historia clínica recoge el conjunto de documentos relativos al proceso asistencial de cada enfermo identificando a los médicos y demás profesionales asistenciales que han intervenido en el mismo. Debe procurarse la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente. Esta integración debe

hacerse, como mínimo, en el ámbito de cada centro, donde debe existir una historia clínica única para cada paciente.

2. El centro debe almacenar las historias clínicas en instalaciones que garanticen su seguridad, correcta conservación y recuperación de la información.

3. Las historias clínicas se pueden elaborar mediante soporte papel, audiovisual e informático, siempre que se garantice la autenticidad del contenido de las mismas y su plena reproductibilidad futura. En cualquier caso, debe garantizarse que quedan registrados todos los cambios e identificados los médicos y los profesionales asistenciales que los han realizado.

4. Los centros sanitarios deben adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para proteger los datos personales recogidos y evitar su destrucción o su pérdida accidental, y también el acceso, alteración, comunicación o cualquier otro procesamiento que no sean autorizados.

Artículo 10. Contenido de la historia clínica.

1. La historia clínica debe tener un número de identificación y debe incluir los siguientes datos:

a) Datos de identificación del enfermo y de la asistencia:

- Nombre y apellidos del enfermo.
- Fecha de nacimiento.
- Sexo.
- Domicilio habitual y teléfono, con vistas a localizarlo.
- Fecha de asistencia y de ingreso, si procede.
- Indicación de la procedencia, en caso de derivación desde otro centro asistencial.
- Servicio o unidad en que se presta la asistencia, si procede.
- Número de habitación y de cama, en caso de ingreso.
- Médico responsable del enfermo.

Así mismo, cuando se trata de usuarios del Servicio Catalán de la Salud y la atención se presta por cuenta de dicho ente, debe

hacerse constar también el código de identificación personal contenido en la tarjeta sanitaria individual.

b) Datos clinicoasistenciales:

- Antecedentes familiares y personales fisiológicos y patológicos.
- Descripción de la enfermedad o el problema de salud actual y motivos sucesivos de consulta.
- Procedimientos clínicos empleados y sus resultados, con los dictámenes correspondientes emitidos en caso de procedimientos o exámenes especializados, y también las hojas de interconsulta.
- Hojas de curso clínico, en caso de ingreso.
- Hojas de tratamiento médico.
- Hoja de consentimiento informado si procede.
- Hoja de información facilitada al paciente en relación con el diagnóstico y el plan terapéutico prescrito, si procede.
- Informes de epicrisis o de alta, en su caso.
- Documento de alta voluntaria, en su caso.
- Informe de necropsia, si existe.
- En caso de intervención quirúrgica, debe incluirse la hoja operatoria y el informe de anestesia, y en caso de parto, los datos de registro.

c) Datos sociales:

- Informe social, si procede.

3. En las historias clínicas hospitalarias, en que con frecuencia participan más de un médico o un equipo asistencial, deben constar individualizadas las acciones, intervenciones y prescripciones realizadas por cada profesional.

4. Los centros sanitarios deben disponer de un modelo normalizado de historia clínica que recoja los contenidos fijados en este artículo adaptados al nivel asistencial que tengan y a la clase de prestación que realicen.

Artículo 11. Usos de la historia clínica.

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a ayudar a garantizar una asistencia adecuada al paciente. A dicho efecto, los profesionales asistenciales del centro que están implicados en el diagnóstico o el tratamiento del enfermo deben tener acceso a la historia clínica.

2. Cada centro debe establecer el mecanismo que haga posible que, mientras se presta asistencia a un paciente concreto, los profesionales que le atienden puedan, en todo momento, tener acceso a la historia clínica correspondiente.

3. Se puede acceder a la historia clínica con finalidades epidemiológicas, de investigación o docencia, con sujeción a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y la Ley del Estado 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y las disposiciones concordantes. El acceso a la historia clínica con estas finalidades obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clinicoasistencial, salvo si éste ha dado antes el consentimiento.

4. El personal que se ocupa de las tareas de administración y gestión de los centros sanitarios puede acceder sólo a los datos de la historia clínica relacionados con las mencionadas funciones.

5. El personal al servicio de la Administración sanitaria que ejerce funciones de inspección, debidamente acreditado, puede acceder a las historias clínicas, a fin de comprobar la calidad de la asistencia, el cumplimiento de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes o la Administración sanitaria.

6. Aquel personal que accede en uso de sus competencias a cualquier clase de datos de la historia clínica queda sujeto al deber de guardar el secreto de los mismos.

Artículo 12. La conservación de la historia clínica.

1. La historia clínica debe conservarse como mínimo hasta veinte años después de la muerte del paciente. No obstante, se

pueden seleccionar y destruir los documentos que no son relevantes para la asistencia, transcurridos diez años desde la última atención al paciente.

2. En cualquier caso, en la historia clínica deben conservarse, junto con los datos de identificación del paciente, durante veinte años, como mínimo, a contar desde la muerte del paciente: las hojas de consentimiento informado, los informes de alta, los informes quirúrgicos y el registro de parto, los datos relativos a la anestesia, los informes de exploraciones complementarias y los informes de necropsia.

3. A pesar de lo establecido en los apartados 1 y 2 de este artículo, la documentación que a criterio del facultativo sea relevante a efectos preventivos, asistenciales o epidemiológicos, debe conservarse durante todo el tiempo que sea necesario.

CAPÍTULO 6

Derechos en relación con la historia clínica

Artículo 13. Derechos de acceso a la historia clínica.

1. Con las reservas señaladas en el apartado 2 de este artículo, el paciente tiene derecho a acceder a la documentación de la historia clínica descrita por el artículo 10, y a obtener una copia de los datos que figuran en ella. Corresponde a los centros sanitarios regular el procedimiento para garantizar el acceso a la historia clínica.

2. El derecho de acceso del paciente a la documentación de la historia clínica nunca puede ser en perjuicio del derecho de terceros a la confidencialidad de los datos de los mismos que figuran en la mencionada documentación, ni del derecho de los profesionales que han intervenido en su elaboración, que pueden invocar la reserva de sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas.

3. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación, siempre que esté debidamente acreditada.

Artículo 14. Derechos en relación con el contenido de la historia clínica.

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia debe permitir la recogida, recuperación, integración y comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad en los términos establecidos por el artículo 11 de la presente Ley.

Disposición adicional

El Departamento de Sanidad y Seguridad Social, con el objetivo de avanzar en la configuración de una historia clínica única por paciente, debe promover, mediante un proceso que garantice la participación de todos los agentes implicados, el estudio de un sistema que, atendiendo a la evolución de los recursos técnicos, posibilite el uso compartido de las historias clínicas entre los centros asistenciales de Cataluña, a fin de que pacientes atendidos en diversos centros no se tengan que someter a exploraciones y procedimientos repetidos, y los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información clínica disponible.

Disposición transitoria

Los centros sanitarios disponen de un plazo de un año, a contar desde la entrada en vigor de la presente Ley, para adoptar las medidas técnicas y organizativas necesarias para adaptar el tratamiento de las historias clínicas a las previsiones contenidas en las mismas, y elaborar los modelos normalizados de historia clínica a que se refiere el artículo 10.2. Los procesos asistenciales que se lleven a cabo transcurrido este plazo deben reflejarse documentalmente de acuerdo con los modelos normalizados aprobados.

Disposición final

Se faculta al Gobierno y al consejero o a la consejera de Sanidad y Seguridad Social para que desarrollen reglamentariamente lo establecido por la presente Ley.

B) GALICIA:

Ley 3/2001, de 28 mayo, Normas reguladoras del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes (BOE, nº 158, 3 julio 2001; DO. Galicia, nº 111, 8 junio 2001).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El cambio de cultura jurídica en la relación médico-paciente, evidenciado en la afirmación del principio de autonomía de la persona, supuso dejar al margen una relación caracterizada por un sentido paternalista y regida por el principio de beneficencia, para alcanzar una nueva situación, acorde con los tiempos, en la que el paciente y sus derechos se configuren como los protagonistas.

En este sentido, el paciente se convirtió en un usuario de los servicios sanitarios, hecho que se aprecia con nitidez en los artículos 9 y 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Así, el primero de esos artículos habla de usuarios de los servicios del sistema sanitario, mientras que el segundo, entre los derechos de los ciudadanos con respecto a las distintas administraciones públicas, recoge de forma extensa el derecho a la información –fundamentalmente en los apartados 2, 4, 5 y 6 del artículo 10–.

La información al paciente viene a constituir el eje fundamental en el que articular un verdadero consentimiento. El consentimiento informado sería el último eslabón de ese derecho a la información de los usuarios, prestar el consentimiento después de haber obtenido la información precisa y suficiente. El titular del derecho a la información es el propio paciente, único legitimado, en principio, para consentir.

En la presente ley, y específicamente en su Título II, se regula en la Comunidad Autónoma de Galicia, tanto para los centros sanitarios públicos como privados, y dentro del marco competencial y básico perfilado por la Constitución Española, por la Ley General

de Sanidad y demás normativa concordante, el consentimiento informado entendido como el derecho del paciente a obtener información y explicación adecuadas de la naturaleza de su enfermedad, y del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para, a continuación, solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos.

En consecuencia, se pretende hacer efectivo un derecho ya existente del paciente a ser dueño de su destino.

El articulado de la presente Ley establece y regula el consentimiento informado no sólo fijando su concepto y ámbito, sino además señalando quién tiene que dar esa información, a quién, cómo y cuándo tiene que darse, la extensión de esa información, el contenido del documento formulario y las excepciones y límites del consentimiento informado.

En el Título III de la presente Ley se regula la Historia Clínica. La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, reconoce en su artículo 10.11 el derecho de todos «a que quede constancia por escrito de todo su proceso», y en el artículo 61 reglamenta la historia clínico-sanitaria, estableciendo la unidad de ésta, dentro de los límites de cada institución asistencial, y las bases de derecho de acceso a ella; que debe coexistir con las garantías de la confidencialidad de la misma.

En la misma línea, el Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre Ordenación de prestaciones sanitarias del sistema nacional de salud, reconoce la historia clínica como una prestación sanitaria, englobándola dentro de la modalidad de los servicios de información y documentación sanitaria.

La obligación de la existencia de historias clínicas viene recogida asimismo en muy diversas normas y en distintas materias – hemodonación, medicina nuclear, reglamento penitenciario, salud dental, salud laboral, entre otras–.

De conformidad con todo lo anterior, la historia clínica viene a configurarse como un conjunto de documentos de carácter jurídico-asistencial que posibilita el derecho de los ciudadanos a la dis-

ponibilidad de la información contenida en las historias clínicas y su adecuada utilización en su asistencia sanitaria.

Asimismo, y al objeto de garantizar el cumplimiento de una previsión de carácter legal, se considera adecuado y oportuno que el contenido de esta norma sea de aplicación a todo tipo de asistencia sanitaria, ya sea pública o privada.

En el marco de los preceptos constitucionales que reconocen el derecho a la protección de la salud (artículo 43) y garantizan el derecho a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (artículo 18), y al amparo de lo dispuesto en el artículo 33.1 del Estatuto de autonomía de Galicia, según el cual corresponde a la Comunidad Autónoma el desarrollo legislativo y la ejecución de la legislación básica del Estado en materia de sanidad interior, se promulga esta norma con la que se pretende el establecimiento de los criterios mínimos que faciliten la armonización de los diversos formatos que surgieron a partir de las normas sectoriales promulgadas para atender a aspectos específicos de la asistencia sanitaria, echándose en falta un marco común.

En la presente Ley se regulan los soportes documentales de la historia clínica, la exigencia de historias clínicas en los ámbitos de atención especializada y primaria, el contenido y requisitos mínimos a los que se debe atender, tanto en el aspecto material como formal, y la propiedad, custodia y acceso; asegurando que, con el obligado respeto a las exigencias de confidencialidad y secreto, y sin menoscabo de las mismas, se garantice el derecho del paciente a la información contenida en las historias clínicas y su uso por el personal sanitario o para unos fines específicos que, siempre con las debidas cautelas, justifican el acceso por parte del personal autorizado.

Por todo lo expuesto, el Parlamento de Galicia aprobó y yo, de conformidad con el artículo 13.2 del Estatuto de Galicia y con el artículo 24 de la Ley 1/1983, de 23 de febrero, Reguladora de la Xunta y de su presidente, promulgo en nombre del Rey, la Ley Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes.

TÍTULO I

Objeto y ámbito de aplicación

Artículo 1. Objeto.

La presente Ley tiene por objeto regular el consentimiento informado de los pacientes así como su historia clínica, garantizando el acceso de aquéllos a la información contenida en la misma.

Artículo 2. Ámbito de aplicación.

La presente Ley será de aplicación a todo tipo de asistencia sanitaria que se preste en la comunidad autónoma de Galicia en los centros y establecimientos sanitarios públicos o privados, sean o no concertados con el Servicio Gallego de Salud.

TÍTULO II

Del consentimiento informado

Artículo 3. Definición.

1. A los efectos de la presente Ley, se entiende por consentimiento informado la conformidad expresa del paciente, manifestada por escrito, previa obtención de la información adecuada, para la realización de un procedimiento diagnóstico o terapéutico que afecte a su persona y que comporte riesgos importantes, notorios o considerables. La prestación del consentimiento informado es un derecho del paciente y su obtención un deber del médico.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado anterior, todo paciente tiene derecho a la información general que se contempla en el artículo 10.5 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Artículo 4. Prestación del consentimiento.

El consentimiento deberá recabarse por el médico designado por el centro sanitario para la atención del paciente o por el que

practique la intervención diagnóstica o terapéutica del propio paciente. El paciente tendrá también derecho a que se tome en consideración su voluntad, expresada con anticipación ante el personal facultativo del centro sanitario cuando no se encuentre en situación de manifestarla en el momento de la intervención y conste por escrito debidamente firmada.

Artículo 5. Las voluntades anticipadas.

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad.

2. Tendrá que haber constancia fehaciente de que este documento está otorgado en las condiciones expuestas en el apartado anterior. A estos efectos, la declaración de voluntades anticipadas deberá formalizarse mediante alguno de los procedimientos siguientes:

- a) Ante notario. En este supuesto no será necesaria la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no podrán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se podrán tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al Ordenamiento Jurídico, o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con lo expresado en el momento de emitir la voluntad anticipada. En estos casos, se hará la correspondiente anotación, recogida en la historia clínica del paciente.

4. Cuando existan voluntades anticipadas, la persona que las otorga, sus familiares o su representante harán llegar el documento que las contenga al centro sanitario donde la persona esté hospitalizada. Este documento de voluntades anticipadas será incorporado a la historia clínica del paciente.

Artículo 6. Otorgamiento del consentimiento por sustitución.

Son situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución las siguientes:

a) Cuando el paciente esté circunstancialmente incapacitado para tomar decisiones, el derecho corresponderá a sus familiares y en defecto de éstos a las personas a él allegadas. En caso de los familiares se dará preferencia al cónyuge, en su defecto a los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado a los de mayor edad.

b) Cuando el paciente sea un menor de edad o incapacitado legal, el derecho corresponde a su padre, madre o representante legal, que deberá acreditar de forma clara e inequívoca, en virtud de la correspondiente sentencia de incapacitación y de la constitución de la tutela, que está legalmente habilitado para tomar decisiones que afecten a la persona del menor o incapaz. El menor de edad o incapacitado legal debe intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización. Cuando el médico responsable considere que el menor o incapacitado legal reúne suficientes condiciones de madurez, le facilitará la información adecuada a su edad, formación o capacidad, además de a su padre, madre o representante legal, que deberá firmar el consentimiento. La opinión del menor o incapaz será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y grado de madurez o capacidad.

c) En caso de que la decisión del representante legal sea contraria a los intereses del menor o incapacitado, deberán ponerse los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil.

Artículo 7. Restricción de la información en interés del paciente.

Excepcionalmente, de forma motivada y dejando constancia de estas circunstancias por escrito, podrá restringirse la información en interés del paciente cuando hubiera de ocasionarle perjuicios para su salud.

En este supuesto, la información habrá de ser recibida por otra persona, con arreglo a los criterios descritos en el apartado a) del artículo 6, que será la que deberá prestar el consentimiento informado.

Artículo 8. Características de la información previa al consentimiento.

1. La información será habitualmente verbal y constará además por escrito en aquellos actos diagnósticos y terapéuticos que entrañen un riesgo considerable para el paciente.

2. La información será comprensible, continuada, razonable y suficiente.

3. La información se facilitará con la antelación suficiente para que el paciente pueda reflexionar y decidir libremente.

4. La información será objetiva, específica y adecuada al procedimiento, evitando los aspectos alarmistas que puedan incidir negativamente en el paciente.

5. La información deberá incluir:

- Identificación y descripción del procedimiento.
- Objetivo del mismo.
- Beneficios que se esperan alcanzar.
- Alternativas razonables a dicho procedimiento.
- Consecuencias previsibles de su realización.
- Consecuencias de la no realización del procedimiento.
- Riesgos frecuentes.
- Riesgos poco frecuentes, cuando sean de especial gravedad y estén asociados al procedimiento de acuerdo con el estado de la ciencia.
- Riesgos personalizados de acuerdo con la situación clínica del paciente.

Artículo 9. Responsabilidad de la información previa al consentimiento.

La obligación de informar incumbe al médico designado por el establecimiento sanitario para la atención del paciente, sin perjuicio de la que corresponda a todos los profesionales dentro del ámbito de su intervención.

Artículo 10. Contenido del documento formulario.

1. El documento de consentimiento informado deberá contener, además de la información del procedimiento diagnóstico o terapéutico a que se refiere el artículo anterior, los siguientes datos mínimos:

- Identificación del centro.
- Identificación del procedimiento.
- Identificación del paciente, representante legal, familiar o allegado que presta el consentimiento.
- Identificación del médico que informa.
- Consentimiento del paciente o del familiar, allegado o representante legal que autoriza.
- Declaración del paciente de que conoce que el consentimiento puede, ser revocado en cualquier momento sin expresión de la causa de la revocación.
- Lugar y fecha.
- Firmas del médico, paciente, familiar, representante legal o persona a él allegada.

2. En el documento de consentimiento informado quedará constancia de que el paciente o la persona destinataria de la información recibe una copia de dicho documento y de que comprendió adecuadamente la información.

Artículo 11. Excepciones y límites del consentimiento informado.

No será preciso el consentimiento previo del paciente en los siguientes casos:

- a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública y así se declare expresamente por acuerdo del delegado provincial de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales o del director general de Salud Pública si afectase a más de una provincia. Una vez adoptadas las medidas oportunas, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, habrán de ser comunicadas a la autoridad judicial en el plazo máximo de veinticuatro horas cuando supongan el internamiento obligatorio de las personas.
- b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, y no existan familiares, personas allegadas o representante legal, o estos últimos se negasen injustificadamente a prestarlo de forma que ocasionen un riesgo grave para la salud del paciente y siempre que se deje constancia por escrito de estas circunstancias.
- c) Cuando la urgencia no permita demoras por poder ocasionar lesiones irreversibles o existir riesgo de fallecimiento.
- d) Cuando el paciente manifestase expresamente su deseo de no ser informado. En este supuesto, habrá de respetarse su voluntad y, sin perjuicio de obtener el consentimiento previo para la intervención, se hará constar esta circunstancia en el historial clínico con la firma del médico informante y de un testigo.

Artículo 12. Comisión de Consentimiento Informado.

1. A los efectos previstos en la presente Ley se constituirá, dependiendo de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales, la Comisión de Consentimiento Informado, a la que corresponderán las siguientes funciones:

- a) Revisión, actualización y publicación periódica de una guía de formularios de referencia recomendados de consentimiento informado.

- b) Conocimiento de la implantación de los formularios de referencia de consentimiento informado.
- c) Prestación del asesoramiento necesario a los órganos de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales y del Servicio Gallego de Salud en las materias relacionadas con sus funciones.
- d) Valoración, selección y expurgación de la documentación clínica.
- e) Todas aquellas que le atribuyan normas de carácter legal o reglamentario.

2. La composición de la Comisión de Consentimiento Informado será determinada por Decreto de la Xunta de Galicia.

3. La Comisión de Consentimiento Informado se reunirá, al menos, dos veces al año y siempre que la convoque su presidente.

Corresponde a la propia comisión la elaboración y aprobación de su reglamento de funcionamiento interno, rigiéndose, en todo lo no previsto en él, por lo dispuesto en el Capítulo II del Título I de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, del Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, relativo a los órganos colegiados.

TÍTULO III

De la historia clínica

Artículo 13. Definición.

La historia clínica es el conjunto de documentos en los que se contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier tipo sobre la situación y evolución clínica de los pacientes a lo largo de su proceso asistencial.

Artículo 14. Soporte.

En la historia clínica podrán ser usados cualquiera de los soportes documentales adecuados para su utilización, siempre y

cuando garanticen su autenticidad, integridad, seguridad y conservación. En todo caso, el uso de dichos soportes se atenderá a lo dispuesto en la normativa sobre tratamiento automatizado de datos de carácter personal.

Artículo 15. Ámbito territorial.

La historia clínica deberá ser única por paciente, al menos en cada complejo hospitalario, hospital o centro sanitario. Dicha historia clínica acumulará toda la información clínica generada en cada episodio asistencial e integrará los diferentes episodios del paciente.

Artículo 16. Contenido.

La historia clínica contendrá suficiente información para identificar al paciente y documentar su proceso de atención sanitaria: A tal efecto, incluirá, al menos:

- a) Datos suficientes para la adecuada identificación del paciente.
- b) Médico responsable.
- c) Datos que identifiquen el proceso de atención sanitaria.
- d) Datos relativos al proceso, que incluirán, en su caso:
 1. Anamnesis, y exploración física.
 2. Órdenes médicas.
 3. Hoja de evolución y de planificación de cuidados de enfermería.
 4. Evolución clínica.
 5. Informe sobre los procedimientos diagnósticos o terapéuticos e interconsultas realizadas.
 6. Informe de alta del episodio de atención u hoja de problemas en atención primaria.
 7. Documento firmado de consentimiento informado.
 8. Documento firmado de alta voluntaria.

Artículo 17. Requisitos.

Las historias clínicas deberán ser claramente legibles, evitándose, en lo posible, la utilización de símbolos y abreviaturas, y estarán normalizadas en cuanto a su estructura lógica, de conformidad con lo que se disponga reglamentariamente. Cualquier información incorporada a la historia clínica deberá ser fechada y firmada de forma que se identifique claramente al personal que la realice.

Artículo 18. Propiedad y custodia.

1. Las historias clínicas son documentos confidenciales propiedad de la Administración sanitaria o entidad titular del centro sanitario, cuando el médico trabaje por cuenta y bajo la dependencia de una institución sanitaria. En caso contrario, la propiedad corresponde al médico que realiza la atención sanitaria.

2. La entidad o facultativo propietario es responsable de la custodia de las historias clínicas y habrá de adoptar todas las medidas precisas para garantizar la confidencialidad de los datos o de la información contenida en las mismas. Asimismo, toda persona que en el ejercicio de sus funciones o competencias tenga conocimiento de los datos e informaciones contenidas en la historia clínica tendrá la obligación de reserva y sigilo respecto de los mismos.

Artículo 19. Acceso.

1. El paciente tendrá derecho a la obtención de los informes y resultados de las exploraciones que sobre su estado de salud o enfermedad se incluyan en la historia clínica. El derecho de acceso conllevará el de obtener copias de los mencionados documentos.

2. En los supuestos de procedimientos administrativos de exigencia de responsabilidad patrimonial o en las denuncias previas a la formalización de un litigio sobre la asistencia sanitaria se permitirá que el paciente tenga acceso directo a la historia clínica, en la forma y con los requisitos que se regulen legal o reglamentariamente. También tendrán acceso a la historia clínica los órganos

competentes para tramitar y resolver los procedimientos de responsabilidad patrimonial por el funcionamiento de la Administración sanitaria, así como la inspección sanitaria en el ejercicio de sus funciones.

3. El acceso a la historia clínica nunca será en perjuicio del derecho de terceros a la confidencialidad de sus datos si figuran en dicha documentación, y así consta, ni del derecho de los profesionales que intervinieron en su elaboración si invocan la reserva de sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas.

4. El acceso por otras personas distintas al paciente a la información contenida en la Historia clínica habrá de estar justificado por la atención sanitaria de éste.

En todo caso, estará a disposición del personal que directamente esté implicado en la asistencia del mismo a efectos del desempeño de sus funciones. Cualesquiera otras razones de carácter excepcional deberán responder a un interés legítimo susceptible de protección y estar convenientemente motivadas. Se permitirá el acceso a las historias clínicas para la obtención de información estadística sanitaria, para las actividades relacionadas con el control y evaluación de la calidad de la asistencia prestada, las encuestas oficiales, los programas oficiales de docencia e investigación o a requerimiento de la autoridad judicial. En todos los casos quedará plenamente garantizado el derecho del paciente a su intimidad personal y familiar, por lo que el personal que acceda a esta información guardará el correspondiente secreto profesional.

Artículo 20. Conservación.

1. La historia clínica habrá de conservarse en condiciones que garanticen la preservación de la información asistencial que contiene, aunque no se mantenga en el soporte original en el cual se ha generado, con las cautelas que se establezcan reglamentariamente para evitar la manipulación de datos cuando no se mantenga dicho soporte original.

2. Se conservará indefinidamente la siguiente información:
Informes de alta.

Hojas de consentimiento informado.

Hojas de alta voluntaria.

Informes quirúrgicos y/o registros de parto.

Informes de anestesia.

Informes de exploraciones complementarias.

Informes de necropsia.

Hoja de evolución y de planificación de cuidados de enfermería.

Otros informes médicos.

Cualquier otra información que se considere relevante a efectos asistenciales, preventivos, epidemiológicos o de investigación.

La información de aquellas historias clínicas cuya conservación sea procedente por razones judiciales.

3. El resto de la información se conservará, como mínimo, hasta que transcurran cinco años desde la última asistencia prestada al paciente o desde su fallecimiento.

Artículo 21. Régimen sancionador.

Sin perjuicio de las exigencias que se pudiesen derivar en los ámbitos de la responsabilidad civil y penal, o de la responsabilidad profesional o estatutaria, en su caso, será de aplicación a las infracciones a lo dispuesto en la presente normativa el régimen sancionador previsto en el Capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y en el Título VII de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Disposición adicional primera.

La Administración sanitaria realizará las inspecciones oportunas a los efectos de garantizar y comprobar que los centros e instituciones sanitarias y el personal a su servicio cumplen las obligaciones establecidas en la presente Ley.

Disposición adicional segunda.

La Consellería de Sanidad y Servicios Sociales procederá a agilizar los procedimientos de aprobación de los formularios de referencia de consentimiento informado para que puedan ser utilizados progresivamente en los centros asistenciales del Servicio Gallego de Salud y en los centros concertados con éste.

Disposición adicional tercera.

El Servicio Gallego de Salud adoptará las medidas adecuadas tendentes a la informatización progresiva de las historias clínicas, garantizando la integración de la información relativa a cada paciente con independencia del soporte en que se encuentre.

Disposición final primera.

La Consellería de Sanidad y Servicios Sociales dictará las disposiciones necesarias para el desarrollo y ejecución de la presente Ley.

Disposición final segunda.

La presente Ley entrará en vigor al mes siguiente al de su publicación en el «Diario Oficial de Galicia».

C) EXTREMADURA:

Ley 10/2001, de 28 junio, Normas reguladoras de la Salud (BOE nº 177, 25 julio 2001; DO. Extremadura nº 76, 3 julio 2001).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**IV**

(...) Esta Ley incorpora una serie de medidas de reconocimiento, protección y garantía de los derechos de los ciudadanos con relación al sistema sanitario, en línea con las legislaciones eu-

ropeas más avanzadas y con la práctica de las empresas de servicios públicos.

(...)

TÍTULO I

El Sistema Sanitario Público de Extremadura

CAPÍTULO III

Derechos y deberes de los ciudadanos respecto al Sistema Sanitario

Artículo 10. Titulares de los derechos y deberes.

1. –Sin perjuicio de lo previsto en la legislación básica estatal, y con independencia de su situación legal o administrativa, son titulares de los derechos y deberes contemplados en esta Ley, en relación con el Sistema Sanitario Público de Extremadura, los siguientes:

- a) Los españoles y los extranjeros residentes en cualesquiera de los municipios de Extremadura.
- b) Los españoles y extranjeros no residentes en Extremadura que tengan establecida su residencia en el territorio nacional, con el alcance determinado por la legislación estatal.
- c) Los nacionales de Estados miembros de la Unión Europea tienen los derechos que resulten de la aplicación del Derecho Comunitario europeo y de los Tratados y Convenios suscritos o que pudieran suscribirse por el Estado español y les sean de aplicación.
- d) Los nacionales de Estados no pertenecientes a la Unión Europea tienen los derechos que les reconozcan las Leyes, los Tratados y Convenios suscritos por el Estado español.

2.–No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, se garantizará a todas las personas en Extremadura la atención en situación de urgencias y emergencias.

Artículo 11. Derechos.

1.–De conformidad con los derechos reconocidos en la Constitución Española y en la legislación básica estatal, en el Sistema Sanitario Público de Extremadura se garantizan los siguientes derechos:

- a) A las prestaciones y servicios de salud individual y colectiva del Sistema Sanitario Público de Extremadura.
- b) Al respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que puedan ser discriminados por ninguna causa. Este derecho incluirá el progresivo ofrecimiento de habitación individual en los centros hospitalarios de la Comunidad Autónoma de Extremadura.
- c) A la información sobre los servicios sanitarios a que pueden acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.
- d) A disponer de información sobre el coste económico de las prestaciones y servicios recibidos.
- e) A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en cualquier institución sanitaria de Extremadura.
- f) A ser advertidos de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pudieran ser utilizados en un proyecto docente o de investigación, sin que, en ningún caso, dicha aplicación comporte riesgo adicional para la salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario.
- g) A que se les dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diag-

nóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, incluyendo la posibilidad de solicitar el alta voluntaria.

- h) A la libre elección entre las opciones que les presente el responsable médico, siendo preciso el consentimiento previo por escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:
 - 1) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
 - 2) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.
 - 3) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.
 - 4) Cuando el usuario haya manifestado expresamente su deseo de no ser informado.
- i) A que se les asigne un médico, cuyo nombre se les dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.
- j) A que se les extienda certificación acreditativa de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria.
- k) A la negativa al tratamiento, excepto en los casos señalados en el epígrafe h)1) del presente artículo, debiendo, para ello, dejar constancia de la misma.
- l) A participar en las actividades sanitarias a través de los cauces previstos en la normativa básica estatal, en la presente Ley y en cuantas disposiciones la desarrollen.
- m) A que quede constancia, por escrito o en soporte técnico adecuado, de todo su proceso. Al finalizar la estancia en una institución hospitalaria, el paciente, familiar o allegado recibirá su informe de alta.
- n) A disponer, en todos los centros, servicios y establecimientos sanitarios y sociosanitarios, de una carta de de-

rechos y deberes por la que ha de regirse su relación con los mismos.

- ñ) A la utilización de los procedimientos de reclamación y sugerencias, así como a recibir respuestas por escrito, siempre de acuerdo con los plazos que reglamentariamente se establezcan.
- o) A la libre elección de médico, servicio y centro, así como a obtener una segunda opinión médica, en los términos que reglamentariamente se establezcan. En el ámbito de la atención primaria, se entenderá la libre elección a la Unidad Básica Asistencial.
- p) A la información sobre los factores, situaciones y causas de riesgo para la salud individual y colectiva conocidos.
- q) Al libre acceso al Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura.

2.-Los menores, mayores dependientes, enfermos mentales, los que padecen enfermedades crónicas, terminales y discapacitantes y las personas pertenecientes a grupos de riesgo, tienen derecho a actuaciones y programas sanitarios específicos y preferentes en el Sistema Sanitario Público de Extremadura.

3.-Los enfermos mentales, sin perjuicio de lo señalado en los epígrafes precedentes, tendrán, en especial, los siguientes derechos:

- a) Cuando en los ingresos voluntarios desapareciera la plenitud de facultades durante el internamiento, la Dirección del Centro deberá solicitar la correspondiente autorización judicial para la continuación del mismo.
- b) En los ingresos forzosos, el derecho a que se reexamine periódicamente la necesidad del internamiento.

4.-Sin perjuicio de la libertad de empresa, los derechos contemplados en los epígrafes b), c), d), e), f), g), h), i), j), k), m), n), ñ) y p) del apartado primero y el apartado tercero serán ejercidos también con respecto a los servicios sanitarios privados.

5.-Además de lo dispuesto en el punto 1 de este artículo, se reconoce el derecho a la expresión anticipada de voluntades en los siguientes términos:

- a) A estos efectos se entiende por expresión anticipada de voluntades el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. Este documento podrá incluir la designación de un representante que será interlocutor válido del equipo sanitario.
- b) Debe existir constancia fehaciente de que el documento ha sido otorgado en las condiciones señaladas en el apartado anterior.
- c) La expresión anticipada de voluntades debe formalizarse ante notario o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, sin relación de parentesco hasta el segundo grado ni vinculados por relación patrimonial alguna con el otorgante.
- d) No serán tenidas en cuenta aquellas voluntades que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o que no se correspondan con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlas.
- e) Si existe el documento de expresión anticipada de voluntades, deberá ser entregado por quien las otorgó, por sus familiares o por un representante legal en el Centro Sanitario donde el paciente sea atendido, incorporándose el mismo a su historia clínica.

Artículo 12. Deberes.

Sin perjuicio de los deberes reconocidos en la legislación básica estatal, al ámbito de esta Ley los ciudadanos están sujetos, con respecto al Sistema Sanitario Público de Extremadura, al cumplimiento de los siguientes deberes:

- a) Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sani-

taria comunes a toda la población, así como las específicamente determinadas por los servicios sanitarios.

- b) Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de la habitabilidad de las instituciones sanitarias y sociosanitarias.
- c) Responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones terapéuticas y sociales.
- d) Firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento. De negarse a ello, la dirección del correspondiente centro sanitario, a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el alta. Igualmente deberá firmar el documento pertinente en el que conste que ha quedado suficientemente informado de las actuaciones sanitarias propuestas.
- e) Mantener el debido respeto a las normas establecidas en cada centro sanitario y sociosanitario a los usuarios y personal que preste sus servicios en los mismos.
- f) Colaborar con los centros, servicios y profesionales sanitarios, facilitando la información de su estado de salud para adecuar la atención sanitaria a las necesidades demandadas.
- g) Cumplir las normas y procedimientos de uso y acceso a los derechos que se le otorgan a través de la presente Ley.

D) CANTABRIA:

Ley de Cantabria 6/2001, de Atención y Protección a las Personas en situación de Dependencia (BOE nº 302, 18 de diciembre 2001; BOC nº 230, 28 noviembre 2001).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

(...) La presente norma se estructura en siete Títulos, conteniendo un total de veintiocho artículos. En su Título Preliminar se

establecen las disposiciones generales relativas fundamentalmente al objeto, ámbito de aplicación y principios rectores de la norma.

El Título I delimita el conjunto de derechos y deberes de las personas con discapacidad, destacando aquellos que exigen una especial protección, en tanto que el Título II aborda los instrumentos de planificación y coordinación de las políticas de atención sociosanitaria, en materia de protección a las personas en situación de dependencia. (...)

TÍTULO I

De los derechos y deberes de las personas en situación de dependencia

CAPÍTULO I

De los derechos de las personas en situación de dependencia

Artículo 7. Derechos.

1. Las personas acogidas al ámbito de esta Ley, en su condición de ciudadanos, disfrutará de todos los derechos recogidos en la legislación vigente, considerándose de especial protección los siguientes:

- a) Recibir en todo momento la información necesaria y adecuada para decidir de acuerdo con su voluntad (consentimiento informado).
- b) Recibir un trato correcto, personalizado e individualizado.
- c) Respeto a la confidencialidad en la recogida y el manejo de sus datos de acuerdo con la legislación vigente.

2. Si la persona fuera usuaria de un centro o servicio sociosanitario, tendrá derecho a:

- a) La existencia de un sistema interno de recepción, seguimiento y resolución de quejas.
- b) La información adecuada y la participación en las actividades y el funcionamiento en los centros o servicios.

- c) Recibir en el establecimiento en el que vive las mismas prestaciones sociales y sanitarias que el resto de los ciudadanos reciben en su domicilio.
- d) La continuidad en la prestación de los servicios en las condiciones establecidas o convenidas.
- e) Tener asignado un médico de atención primaria y poder recibir la atención médica necesaria.
- f) Existencia de mecanismos que garanticen de forma efectiva los derechos fundamentales de la persona.

3. Toda persona dependiente con capacidad suficiente, podrá libremente elaborar un documento de voluntad anticipada en el cual exprese las instrucciones que deban tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan personalmente expresar su voluntad.

CAPÍTULO II

De los deberes de las personas en situación de dependencia

Artículo 8. Deberes.

1. Las personas en situación de dependencia, que reciban atención ya sea en un centro o bien a través de un servicio socio-sanitario, estarán obligadas a observar los siguientes deberes:

- a) Respetar las normas generales de convivencia.
- b) Observar una conducta basada en el respeto mutuo, la tolerancia y la colaboración a fin de conseguir la máxima armonía en las relaciones derivadas de la prestación del servicio de que se trate.
- c) Facilitar y respetar el trabajo del personal.
- d) Facilitar la información requerida a efectos de valoración de su caso, aportando la documentación necesaria para complementar el expediente necesario.

2. Por su parte, las personas que reciben atención en un centro, deberán además observar los siguientes deberes:

- a) Respetar y cuidar las instalaciones del centro.
- b) Observar las condiciones acordadas para su estancia en el centro.

E) MADRID:

Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (BOE, nº 55, 5 marzo 2002; BOCM, nº 306, 26 diciembre 2001).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

IV

El Título IV de la Ley sobre «Derechos y Deberes de los ciudadanos», incorpora una completa y extensa regulación a cerca de la posición jurídica de los ciudadanos ante el sistema sanitario madrileño, que se traduce en el reconocimiento de un amplio catálogo de derechos, una relación de deberes de los mismos, así como las garantías necesarias para dotarlos de efectividad.

En relación con los derechos de los ciudadanos, con carácter general se hace una referencia expresa a normas de rango constitucional como el respeto a la dignidad de la persona (artículo 10 CE), expresado en el principio de autonomía, el derecho a la intimidad personal y familiar (artículo 18 CE), y el principio de igualdad (artículo 14 CE), incorporando además un mandato explícito de las administraciones sanitarias para promover el desarrollo y aplicación efectiva de los derechos mencionados en la norma.

Respecto a los derechos de los ciudadanos en relación con el sistema sanitario, se contemplan una serie de preceptos que tienen en cuenta los desarrollos más autorizados contenidos en la jurisprudencia del Tribunal Supremo en relación con el derecho a la información sobre su propio estado de salud, con las matizaciones precisas en supuestos de incapacidad o incompetencia, la confidencialidad de sus datos sanitarios, o el derecho a la libre elección de médico, centro sanitario, así como a una segunda opinión facultativa.

La autonomía del paciente en sus relaciones con el Sistema Sanitario es un derecho que viene reconocido en declaraciones internacionales, como la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa de 1994, o el Convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina de 1997, así como en el ordenamiento jurídico interno, en los artículos 10 de la Constitución Española y 10 de la Ley General de Sanidad. El principio de autonomía se debe conjugar con el respeto por la relación médico-paciente y la ética profesional. Es por ello que esta Ley contempla dentro de este título las «Instrucciones Previas», garantizando de este modo la decisión declarada del paciente, de forma previa y fehaciente, con el objeto de respetar su voluntad en las intervenciones médicas en los momentos finales de la vida. Se ha optado por la denominación de «Instrucciones Previas», en vez de «Voluntades Anticipadas» o «Testamento Vital», en consonancia con el Convenio de Oviedo y los trabajos parlamentarios que se están llevando a cabo en el Congreso de los Diputados para la tramitación de la Ley Estatal.

Merece, así mismo, ser destacada la regulación expresa que hace el artículo 29 en relación con el desarrollo del derecho del ciudadano a recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión [Artículo 20.1.d) CE]. La potenciación del papel del ciudadano y de su autonomía en el sistema sanitario presupone una información sanitaria suficiente, capaz de respaldar la facultad de elección y de participación activa de las personas. Por otra parte, la regulación actual de los derechos de los pacientes, contenida en la Ley General de Sanidad se orienta exclusivamente a garantizar su derecho a la información en el contexto de la atención sanitaria, pero no entra en aspectos tales como la promoción y publicidad de productos y servicios sanitarios o la información sobre nuevas técnicas o progresos científicos, por lo que para evitar que los ciudadanos reciban información sanitaria que imposibilite o limite el ejercicio autónomo y responsable de la facultad de elección, y su participación activa en el mantenimiento o recuperación de su estado de salud, la Ley contempla el derecho a la información sanitaria, de una forma diferenciada del de-

recho a la información sobre su estado de salud, e incorpora en su artículo 29 una serie de actuaciones de la autoridad sanitaria que garantizan este derecho.

(...) Junto al reconocimiento de un amplio catálogo de derechos, la Ley establece un conjunto de deberes de los ciudadanos con el objeto de definir ámbitos de colaboración e implicación de éstos en el sistema sanitario. Se trata de introducir en el sistema sanitario madrileño un marco de responsabilidad en el uso racional de los recursos, para que sean adecuadamente utilizados en beneficio de todos, especialmente por lo que se refiere a la prestación farmacéutica y la Incapacidad Temporal. (...)

TÍTULO IV

Derechos y deberes de los ciudadanos

CAPÍTULO I

Derechos y deberes de los ciudadanos

Artículo 26. Principios generales.

1. Son principios informadores de la organización y funcionamiento del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid, la orientación al ciudadano como persona, su autonomía y la garantía de los derechos a la intimidad y a la protección de los datos de carácter personal.

2. Todos los ciudadanos serán objeto de la misma consideración y respeto y respetarán a su vez las reglas establecidas en sus relaciones con el Sistema Sanitario.

3. El desarrollo y la aplicación efectiva de los derechos de los ciudadanos en sus relaciones con el Sistema Sanitario se llevarán a cabo teniendo en cuenta el enfoque de la ética aplicada a la sanidad, así como las recomendaciones establecidas en las Declaraciones Internacionales de Bioética suscritas por España.

4. Las administraciones sanitarias promoverán el desarrollo y aplicación efectiva de los derechos de los ciudadanos y en parti-

cular promoverán la creación, acreditación y supervisión de la actividad de los comités de Ética para la Asistencia Sanitaria en los servicios sanitarios de la Comunidad de Madrid, así como de los Comités de Ética en la Investigación Clínica.

5. Las administraciones sanitarias y las organizaciones sanitarias privadas dispondrán de cauces adecuados eficaces y suficientes para canalizar las reclamaciones y sugerencias de los ciudadanos en relación con los servicios sanitarios, y promoverán de forma activa el conocimiento de los derechos y deberes de los ciudadanos en sus relaciones con el Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid.

Artículo 27. Derechos de los ciudadanos en relación con el sistema sanitario.

Además de los derechos regulados en la Ley General de Sanidad, se reconocen como derechos de los ciudadanos en relación con el Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid:

1. El ciudadano tiene derecho a ser verazmente informado, en términos comprensibles en relación con su propia salud, para poder tomar una decisión realmente autónoma. Este derecho incluye el respeto a la decisión de no querer ser informado.

2. En situaciones de riesgo vital o incapacidad para poder tomar decisiones sobre su salud, se arbitrarán los mecanismos necesarios para cada circunstancia que mejor protejan los derechos de cada ciudadano.

3. El ciudadano tiene derecho a mantener su privacidad y a que se garantice la confidencialidad de sus datos sanitarios, de acuerdo a lo establecido en la legislación vigente.

4. El ciudadano como paciente tiene derecho a conocer la identidad de su médico o facultativo, quien será responsable de proporcionarle toda la información necesaria que requiera, para poder elegir y, en su caso, otorgar su consentimiento a la realización de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos, profilácticos y otros, que su estado de salud precise.

5. El ciudadano como paciente tiene derecho a conocer si el procedimiento, diagnóstico o terapéutico que le sea dispensado será empleado en un proyecto docente o en una investigación clínica, a efectos de poder otorgar su consentimiento.

6. El paciente, por decisión propia, podrá requerir que la información sea proporcionada a sus familiares, allegados u otros, y que sean estos quienes otorguen el consentimiento por sustitución.

7. El derecho a la información sobre la propia salud incluye el acceso a la información escrita en la historia clínica, resultados de pruebas complementarias, informes de alta, certificados médicos, y cualquier otro documento clínico que contenga datos sanitarios propios. El grado de confidencialidad de los mismos debe ser decidido por el paciente.

8. El ciudadano tiene derecho a ser informado de los riesgos para su salud en términos comprensibles y ciertos, para poder tomar las medidas necesarias y colaborar con las autoridades sanitarias en el control de dichos riesgos.

9. Los ciudadanos tienen derecho a la libre elección de médico y centro sanitario, así como a una segunda opinión, en los términos que reglamentariamente se determinen.

10. El ciudadano tiene derecho a que las prestaciones sanitarias le sean dispensadas dentro de unos plazos previamente definidos y conocidos, que serán establecidos reglamentariamente.

Artículo 28. Instrucciones Previas.

1. El ciudadano como paciente, siempre que sea mayor de edad, tenga capacidad y actúe libremente, cuando se encuentre en una situación en la que no sea posible expresar su voluntad, tiene derecho a que se tengan en cuenta sus deseos expresados anteriormente, o a que otra persona le represente ante el médico responsable, siempre que haya dejado constancia de aquellos o de la representación en la forma que se establece en esta Ley.

2. Sólo serán atendibles las instrucciones previas del paciente que no contravengan el Ordenamiento Jurídico, ni la ética profesional.

3. Las Instrucciones Previas deberán manifestarse por escrito de forma que quede constancia fehaciente de que se han expresado en las condiciones que se señalan en el apartado 1 de este artículo.

4. Los pacientes, sus familiares o representantes podrán entregar el documento de Instrucciones Previas en el centro asistencial en el que la persona sea atendida. El médico responsable deberá dejar constancia en la historia clínica de cuantas circunstancias se produzcan en el curso de la asistencia en relación con el documento de Instrucciones Previas.

Artículo 29. Información Sanitaria.

1. La autoridad sanitaria velará por el derecho de los ciudadanos a recibir, por cualquier medio de comunicación, información sanitaria clara, veraz, relevante, fiable, equilibrada, actualizada, de calidad y basada en la evidencia científica, que posibilite el ejercicio autónomo y responsable de la facultad de elección y la participación activa del ciudadano en el mantenimiento o recuperación de su salud.

2. La autoridad sanitaria garantizará el derecho a recibir información sanitaria por medio de las siguientes actuaciones:

a) Desarrollo de mecanismos de acreditación que permitan la identificación por parte del ciudadano y del profesional de las fuentes de información que cumplan con los requisitos exigibles.

b) Desarrollo de redes de información sanitaria integrada de calidad, cumpliendo con todas las medidas que estén vigentes en materia de protección de datos de carácter personal y de identificación mediante firma digital avanzada.

c) Fomento del autocontrol responsable en la información sanitaria.

d) Control directo de la publicidad sanitaria en los casos y en la forma que reglamentariamente se determine.

e) Difusión directa de información sanitaria de interés para el ciudadano con especial énfasis en situaciones de riesgo derivadas de alertas o emergencias sanitarias.

f) Difusión de la información sobre los servicios sanitarios a los que puede acceder el ciudadano, así como sobre las normas para su uso.

Artículo 30. Deberes de los ciudadanos.

Los ciudadanos, respecto a la utilización del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid tienen los siguientes deberes individuales:

1. Cumplir las prescripciones generales en materia de salud comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.

2. Utilizar las instalaciones de forma adecuada a fin de que las mismas se mantengan en todo momento en condiciones de habitabilidad.

3. Responsabilizarse del uso adecuado de los recursos, ofrecidos por el Sistema Sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de los servicios, procedimientos de incapacidad laboral y prestaciones.

4. Cumplir las normas y procedimientos de uso y acceso a los derechos que se otorgan a través de la presente Ley.

5. Mantener el debido respeto a las normas establecidas en cada centro, así como al personal que preste servicios en los mismos.

6. Firmar, en caso de negarse a las actuaciones sanitarias, el documento pertinente, en el que quedará expresado con claridad que el paciente ha quedado suficientemente informado y rechaza el procedimiento sugerido.

(...)

F) ARAGÓN

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón (BOE nº 121, 21 mayo 2002; BOA nº 46, 19 abril 2002).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

III

Recientemente, en concreto, el 4 de abril de 1997, los Estados miembros del Consejo de Europa han suscrito en Oviedo el Convenio para la protección de los derechos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, ratificado por España el 1 de enero de 2000. En él se plantea como objetivo la armonización de las legislaciones nacionales en lo relativo a los derechos de los pacientes, entre los que destacan la información, consentimiento informado e intimidad de la información sobre la salud de las personas.

En la línea de hacer frente a las demandas sociales más recientes, el Título III de la presente ley incluye la regulación del conocido como «Testamento Vital» orientado a hacer valer el derecho que los pacientes tienen al respeto a la personalidad, dignidad humana, intimidad y autonomía personal reconocidos en la Ley General de Sanidad.

La cuestión principal reside en el documento denominado de voluntades anticipadas, en el que se toman en consideración los deseos del paciente expresados con anterioridad, en el caso de no encontrarse aquél en situación de comunicar su voluntad en el momento de recibir la atención sanitaria. (...)

TITULO II

De los ciudadanos

Artículo 3. Titulares.

1. Son titulares de los derechos y deberes contemplados en la presente ley aquellas personas que tengan su residencia en los

municipios de la Comunidad Autónoma de Aragón. Las personas que no residan en ella gozarán de los mencionados derechos en la forma y condiciones previstas en la legislación estatal y en los convenios nacionales e internacionales que les sean de aplicación.

2. Todas las personas tendrán garantizada la atención en situación de urgencia y emergencia.

Artículo 4. Derechos.

1. Todos los titulares a que se refiere el artículo anterior gozarán de los siguientes derechos:

- a) Respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad, sin discriminación alguna por razón de sexo, raza, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal, económica o social.
- b) A que se les asigne un médico cuyo nombre se les dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.
- c) A una atención sanitaria adecuada a las necesidades individuales y colectivas, de conformidad con lo previsto sobre prestaciones en esta ley, orientada a conseguir la recuperación, dentro de la mayor confortabilidad, del modo más rápido y con la menor lesividad posibles, de las funciones biológicas, psicológicas y sociales.
- d) A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, de acuerdo con los criterios básicos de uso racional, en los términos reglamentariamente establecidos.
- e) A que se les extiendan los informes o certificaciones acreditativas de su estado de salud, cuando se exija mediante una disposición legal o reglamentaria, sin coste adicional alguno por la utilización de medios diagnósticos, de reconocimientos y por la redacción de dichos informes, salvo

en aquellas actuaciones que así lo determine la normativa específica.

- f) A la libre elección entre las opciones que le presente la persona con responsabilidad sanitaria de su caso, siendo preciso el previo consentimiento informado y escrito de la persona enferma para la realización de cualquier intervención, excepto en los casos contemplados en el artículo 13.
- g) A negarse al tratamiento, excepto en los casos contemplados en los epígrafes a) y b) del apartado 1 del artículo 13, para lo cual el paciente deberá solicitar y firmar el alta voluntaria. De no hacerlo así, corresponderá dar el alta a la dirección del centro, a propuesta del médico que esté al cargo del caso. No obstante, tendrá derecho a permanecer cuando existan otros tratamientos alternativos y la persona enferma manifieste el deseo de recibirlos.
- h) A utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno y otro caso deberá recibir respuesta por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.
- i) A la libre elección del profesional sanitario titulado, servicio y centro, en la forma que reglamentariamente se establezca.
- j) A una segunda opinión médica en los términos que reglamentariamente se determinen, que fortalezca la básica relación médico-paciente y complemente las posibilidades de la atención.
- k) A la información sobre los factores, situaciones y causas de riesgo para la salud individual y colectiva.
- l) A recibir información sobre el proceso asistencial, a la confidencialidad de los datos referentes a su salud y al acceso a la historia clínica en los términos previstos en el Título III de la presente ley.

- m) A ser informados del uso, en su caso, en proyectos docentes o de investigación, de los procedimientos de diagnóstico y terapéuticos que se les apliquen, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud, según los conocimientos científicos y técnicos actualizados. En estos casos, será imprescindible la previa autorización por escrito de la persona enferma y la aceptación por parte del profesional sanitario y de la dirección del correspondiente centro sanitario, teniendo en cuenta la normativa aplicable en materia de investigación y ética.
- n) A participar en las actividades sanitarias a través de los cauces previstos en esta ley y en cuantas disposiciones la desarrollen.

2. Quienes padezcan una enfermedad mental, además de los derechos señalados en los epígrafes a) al m) del apartado anterior, tendrán específicamente los siguientes:

- a) En los internamientos voluntarios, cuando se pierda la plenitud de facultades durante el internamiento, el derecho a que la dirección del centro solicite la correspondiente autorización judicial para la continuación del internamiento.
- b) En los internamientos forzosos, el derecho a que se revise periódicamente la necesidad del internamiento.
- c) Los enfermos mentales menores de edad, el derecho a ser tratados en centros o unidades infanto-juveniles.

3. Los derechos contemplados en los epígrafes a), b), c), d), f), g), h), k), l), m) y n) del apartado 1 y en el apartado 2 serán garantizados también en la asistencia sanitaria privada.

4. Todas las personas al amparo de esta ley tendrán derecho a ser objeto del desarrollo de acciones orientadas a garantizar la salud pública de la población y, en especial, las relacionadas con:

- a) La promoción de la salud tendente a fortalecer las habilidades y capacidades de los individuos y a modificar las condiciones ambientales, sociales y económicas.

- b) La epidemiología y sistemas de información.
- c) La participación y acción comunitaria a través del fortalecimiento de las redes sociales.
- d) El medio ambiente favorable a la salud.
- e) La protección de la salud, calidad de vida, seguridad de los consumidores y del medio ambiente laboral.

Artículo 5. Deberes.

Las personas incluidas en el ámbito de esta ley tienen los siguientes deberes respecto a las instituciones y organismos del Sistema de Salud de Aragón:

a) Cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.

b) Cuidar las instalaciones y colaborar en el mantenimiento de la habitabilidad de los centros del Sistema de Salud.

c) Responsabilizarse del uso adecuado de los recursos, servicios y prestaciones ofrecidos por el Sistema de Salud, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones terapéuticas y sociales.

d) Firmar el documento de alta voluntaria en los casos en que no se acepte el tratamiento. De negarse a ello, la dirección del correspondiente centro sanitario, a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el alta. Todo ello sin perjuicio de lo establecido en el apartado 1.g) del artículo anterior.

e) Mantener el debido respeto a las normas establecidas en cada centro sanitario y al personal que en él preste sus servicios.

Artículo 6. Garantía de los derechos.

1. La Administración sanitaria de Aragón garantizará a la población información suficiente, adecuada y comprensible sobre sus derechos y deberes respecto a las prestaciones y servicios sa-

nitarios disponibles en Aragón, su organización, procedimiento de acceso, uso y disfrute.

2. La Administración sanitaria de Aragón garantizará a la ciudadanía el pleno ejercicio del régimen de derechos y deberes recogidos en esta ley, para lo que establecerá reglamentariamente el alcance y contenido específico de sus condiciones.

3. Todo el personal sanitario y no sanitario de los centros y servicios sanitarios públicos y privados implicado en los procesos asistenciales a las personas enfermas queda obligado a no revelar los datos contenidos en dichos procesos, con excepción de la información necesaria en los casos y con los requisitos previstos expresamente en la legislación vigente.

4. Los servicios, centros y establecimientos sanitarios, públicos y privados, deberán disponer y, en su caso, tener permanentemente a disposición de los usuarios:

- a) Información accesible, suficiente y comprensible sobre los derechos y deberes de los usuarios.
- b) Formularios de sugerencias y reclamaciones.
- c) Personal y locales bien identificados para la atención de la información, reclamaciones y sugerencias del público.

5. Las administraciones públicas orientarán sus políticas de gasto a corregir desigualdades sanitarias y garantizar la igualdad de acceso a los servicios sanitarios públicos en todo el territorio de Aragón.

6. Las autoridades sanitarias proporcionarán información pública de cada área sobre indicadores de calidad de los servicios, cobertura de programas, listas de espera y eficiencia de los procesos en el Sistema de Salud de Aragón.

Artículo 7. De la integridad de la persona.

1. Toda persona tiene derecho a su integridad física y psíquica. El interés y el bienestar del ser humano

deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.

2. En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular:

- a) El consentimiento libre e informado de la persona de que se trate en los términos previstos en la presente ley.
- b) La prohibición de prácticas eugenésicas, y en particular las que tienen por finalidad la selección de las personas.
- c) La prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo en cuanto tales se conviertan en objeto de lucro.
- d) La prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.

3. Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.

4. Las pruebas predictivas de enfermedades genéticas, las que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o las utilizadas para detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, sólo podrán realizarse con fines médicos o de investigación médica, con un asesoramiento genético apropiado y con consentimiento del paciente.

5. Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas.

TITULO III

De los derechos de información sobre la salud y la autonomía del paciente

CAPITULO I

Del derecho a la información

Artículo 8. Definición y alcance del derecho a la información clínica.

1. En todo proceso asistencial o tras el alta del mismo, el paciente podrá conocer toda la información que se hubiera obtenido

sobre su estado de salud y solicitar copia de la misma en la forma que se establezca reglamentariamente. Igualmente, se reconoce el derecho de la persona a no ser informada.

2. La información proporcionada será lo más amplia posible, verídica y se expresará de manera comprensible y adecuada a las necesidades y los requerimientos del paciente, con la finalidad de que éste pueda tomar las decisiones de una manera autónoma. Será presentada, por regla general, de forma verbal, si bien ha de dejarse constancia de la misma en la historia clínica.

3. Corresponde al médico o equipo de médicos responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información. Esta responsabilidad es igualmente exigible a los demás profesionales sanitarios que le atiendan o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto.

4. Todos los establecimientos sanitarios estarán obligados a elaborar un informe de alta para los pacientes que hayan producido al menos una estancia hospitalaria y que será firmado por el médico responsable. Este informe deberá ser entregado al paciente o responsable legal tras el alta hospitalaria y contendrá información sobre la identificación del establecimiento, del médico o equipo de médicos responsable de la asistencia, del paciente y de los datos del proceso asistencial con especificación de los diagnósticos y procedimientos diagnósticos o terapéuticos más significativos.

5. Los datos del informe de alta quedarán registrados en el Conjunto Mínimo Básico de datos del hospital.

Artículo 9. El titular del derecho a la información clínica.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. Igualmente, se informará a los familiares o personas a él allegadas, cuando preste su conformidad de manera expresa o tácita.

2. En el supuesto de incapacidad del paciente, éste debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio del deber de informar a quien ostente su representación legal.

3. Si el médico responsable de la asistencia considera que el paciente no se encuentra en condiciones de entender la informa-

ción debido a su estado físico o psíquico, deberá ponerla en conocimiento de los familiares o de las personas allegadas que se responsabilicen del paciente.

Artículo 10. Del derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos de la Comunidad Autónoma de Aragón tienen derecho a ser informados adecuadamente y en términos comprensibles de los problemas de salud de la colectividad que impliquen un riesgo para la salud individual.

CAPITULO II

Del derecho a la intimidad y a la confidencialidad

Artículo 11. Definición y alcance del derecho a la intimidad y a la confidencialidad.

1. Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de los datos referentes a su salud. Igualmente, tiene derecho a que nadie que no se encuentre autorizado pueda acceder a ellos si no es al amparo de la legislación vigente.

2. Toda persona tiene derecho a que se le pida su consentimiento antes de la realización y difusión de registros iconográficos.

3. Toda persona tiene derecho a preservar la intimidad del cuerpo con respecto a otras personas ajenas a los profesionales sanitarios.

4. Los centros asistenciales deben adoptar las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refieren los apartados anteriores y, a tal efecto, elaborarán las normas de régimen interno y los procedimientos protocolizados necesarios.

CAPITULO III

Del respeto al derecho a la autonomía del paciente

Artículo 12. El consentimiento informado.

1. Cualquier intervención que se produzca en el ámbito de la salud requiere el consentimiento específico y libre de la persona

afectada, tras haber sido informada conforme a lo establecido en el artículo 8 de esta ley. El consentimiento debe realizarse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se lleven a cabo procedimientos que puedan suponer riesgos e inconvenientes notorios y previsibles susceptibles de repercutir en la salud del paciente.

2. Se efectuará un documento de consentimiento para cada supuesto, sin perjuicio de que se puedan adjuntar hojas y otros medios informativos de carácter general. El documento deberá contener como mínimo información sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, así como sus riesgos y consecuencias más frecuentes.

3. En el caso de que el paciente manifieste su voluntad de no ser informado, sin perjuicio de obtenerse el consentimiento previo para la intervención, deberá dejarse constancia documentada de esta renuncia en la historia clínica.

4. En cualquier momento la persona afectada puede revocar libremente su consentimiento.

5. En todos los casos en que el paciente haya expresado por escrito su consentimiento informado, tendrá derecho a que se le dé una copia del documento firmado.

Artículo 13. Excepciones a la exigencia del consentimiento.

1. Son situaciones de excepción a la exigencia del consentimiento:

- a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública, si así lo exigen razones sanitarias de acuerdo con lo que se establece en la legislación reguladora sobre esta materia.
- b) Cuando la urgencia no permita demoras por la posibilidad de ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento y no haya manifestación negativa expresa del enfermo a dicho procedimiento.

2. En los supuestos contemplados en el apartado anterior, se pueden realizar las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

Artículo 14. Otorgamiento del consentimiento por sustitución.

1. El consentimiento por sustitución se dará en las siguientes situaciones:

- a) Cuando el médico responsable de la asistencia no considere al enfermo en condiciones para tomar decisiones porque se encuentre en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, el consentimiento debe obtenerse de los familiares de éste o de las personas a él allegadas que se responsabilicen del paciente.
- b) En los casos de incapacidad legal, deberá darlo su representante, de acuerdo con lo dispuesto en la legislación civil aplicable.
- c) En el caso de menores, si éstos no se encuentran preparados, ni intelectual ni emocionalmente, para poder comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento debe darlo el representante del menor, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de doce años. En el caso de menores emancipados y adolescentes mayores de dieciséis años, el menor dará personalmente su consentimiento.

No obstante, en los supuestos legales de interrupción voluntaria del embarazo, de ensayos clínicos y de práctica de técnicas de reproducción humana asistida, se estará a lo dispuesto con carácter general por la legislación civil sobre mayoría de edad, así como a lo establecido en la normativa específica en esas materias.

2. En los supuestos definidos anteriormente en los apartados a) y b), se podrán realizar, sin la exigencia del consentimiento previo del paciente, las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

3. En los supuestos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión debe ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y de respeto a su dignidad personal. Asimismo, se intentará que el enfermo participe todo lo posible en la toma de decisiones.

Artículo 15. Las voluntades anticipadas.

1. Se entiende por voluntades anticipadas el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de no poder expresar su voluntad.

2. Debe existir constancia fehaciente de que el documento ha sido otorgado en las condiciones señaladas en el apartado anterior. A estos efectos, la declaración de voluntades anticipadas se formalizará mediante uno de los siguientes procedimientos:

- a) Ante notario.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales, dos, como mínimo, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se tendrán en cuenta aquellas voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitir las. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada correspondiente en la historia clínica del paciente.

4. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las otorgó, sus familiares, allegados o su representante legal deben entregar el documento al centro sanitario donde el paciente sea

atendido. Este documento deberá incorporarse a su historia clínica.

5. Cada centro hospitalario deberá contar con una comisión encargada de valorar el contenido de dichas voluntades.

6. Se crea el Registro de Voluntades Anticipadas, dependiente del Servicio Aragonés de Salud. Reglamentariamente se regulará su organización y funcionamiento, así como el acceso a los documentos contenidos en el mismo, al que únicamente tendrán derecho las personas interesadas y el centro sanitario donde el paciente sea atendido.

CAPITULO IV

De la historia clínica

Artículo 16. Definición.

1. La historia clínica contiene el conjunto de documentos relativos al proceso asistencial del enfermo, en el que quedarán identificados los médicos y demás profesionales que hubieran intervenido.

2. En cada centro asistencial deberá existir una única historia clínica para cada paciente, correspondiendo a aquél la responsabilidad de su custodia.

Artículo 17. Contenido de la historia clínica.

1. La historia clínica, con su correspondiente número de identificación, deberá incluir como mínimo los siguientes datos:

- a) Datos de identificación del enfermo y de la asistencia.
- b) Datos clínicos asistenciales.
- c) Datos sociales y de condiciones de medio ambiente laboral.
- d) Documento de voluntades anticipadas si existiere.

2. Los centros asistenciales del Sistema de Salud de Aragón dispondrán de un único modelo normalizado de historia clínica

que recoja los contenidos fijados en este artículo adaptados al nivel asistencial que tengan y a la clase de prestación que realicen.

Artículo 18. Regulación reglamentaria de la historia clínica.

1. El Departamento responsable de Salud determinará reglamentariamente, en relación con la historia clínica:

- a) Los datos y documentos que la componen.
- b) La gestión, utilización, acceso y conservación de la misma.
- c) El tiempo durante el que deberá conservarse.

2. En cualquier caso, todo el personal que acceda, en el uso de sus competencias, a cualquier dato de la historia clínica quedará sujeto al deber de guardar secreto sobre los datos de la misma.

Artículo 19. Historia clínica única.

El Departamento responsable de Salud, con el fin de avanzar en la configuración de una historia clínica única por paciente, realizará, con la participación de todos los agentes implicados, el estudio de un sistema que, atendiendo a la evolución de los recursos técnicos, posibilite el uso compartido de las historias clínicas entre los centros asistenciales de Aragón.

(...)

G) LA RIOJA:

Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja (BOE nº 105, 3 mayo 2002; BOLR nº 49, 23 abril 2002).

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

II

El Título II, desde el genérico reconocimiento del derecho a la protección a la salud recogido en el artículo 43 de la Constitución Española, aborda una regulación detallada de los derechos y de

los deberes de los usuarios de los servicios públicos sanitarios, con un enfoque que supera la mera visión asistencial para dar entrada entre los derechos del usuario a potestades personales que entroncan con derechos más generales del ciudadano como son la autonomía de la voluntad, el derecho a la intimidad y al honor, la protección de la familia –y la consiguiente participación del núcleo familiar y de amistad en el servicio sanitario–, la atención a los menores y discapacitados desde el respeto que merece su voluntad, etc., y con derechos propios de una sociedad avanzada como los que se refieren al uso humano de la tecnología médica, de la genética y la asunción de la lucha contra el dolor como un objetivo singular de la acción pública sanitaria.

Una característica de la Ley es centrar el modelo de salud en los ciudadanos. Por ello, en la presente Ley, se pormenoriza con mucho detalle sus derechos en lo que respecta a su papel de usuarios del sistema público de salud tal como se recoge en los Capítulos I y por este motivo en el Capítulo I se parte de lo dispuesto en el artículo 10 de la Ley General de Sanidad, donde se establecen con carácter marco los derechos de los ciudadanos en relación con las diferentes Administraciones Públicas en el ámbito de la salud. Este Título II regula así mismo el denominado «Testamento Vital» al tiempo que recoge las conclusiones del Convenio suscrito el 4 de abril de 1997 entre los Estados miembros del Consejo de Europa para la protección de los derechos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, ratificado por España el 1 de enero de 2000. En él se plantea la armonización de las legislaciones nacionales en lo relativo a los derechos de los pacientes, destacando la tutela y gestión del derecho a la información, consentimiento informado e intimidad de la información sobre la salud de las personas.

Por otra parte, en el Capítulo I se establece quiénes son los titulares de los derechos en materia de salud, así como las garantías de los mismos. Junto a los más convencionales de autonomía, intimidad, confidencialidad e información se contemplan en la presente Ley los relativos a la constitución genética de la persona, la investigación y la experimentación científica, la calidad asistencial y el acceso a la documentación clínica.

En el Capítulo II están recogidos los deberes del ciudadano respecto al Sistema Público de Salud y sus recursos. Como en el caso anterior se superan los contenidos del artículo 11 de la Ley General de Sanidad en el que se establecen las obligaciones marco del ciudadano, en relación con las instituciones y organismos del ámbito de Salud. El protagonismo del ciudadano en el sistema riojano público de salud exige de su parte una posición activa, como titular de un sistema avanzado de derechos y como responsable de un haz de deberes relativos al uso del servicio, al cuidado propio y atención a las necesidades colectivas, a la observancia de estilos saludables de vida, etc. que, en conjunto, le hacen corresponsable con los poderes públicos del éxito del sistema. En igual medida, esta posición activa debe ser la medida de la exigencia ciudadana sobre el sistema y el Servicio Riojano de Salud. Por último y en el Capítulo IV de este Título se da carta de naturaleza a una figura relevante como es el Defensor del Usuario del Sistema Público de Salud de La Rioja, dotándola de atribuciones efectivas para la defensa de los derechos de los usuarios.

TÍTULO II

Derechos y deberes de los ciudadanos

CAPÍTULO I

Derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria

Artículo 4. Titulares de los derechos de esta Ley.

Son titulares de los derechos contemplados en la presente Ley aquellas personas que tengan vecindad administrativa en cualquiera de los municipios de la Comunidad Autónoma de La Rioja. Las personas que no residan en ella, gozarán de los mencionados derechos en la forma y condiciones previstas en la legislación estatal y de la Unión Europea, así como en los convenios nacionales e internacionales que les sean de aplicación. Todas las personas tendrán garantizada la atención sanitaria en situaciones de urgencia o emergencia.

Artículo 5. Derechos relacionados con la igualdad y la no discriminación de las personas.

1. Los ciudadanos, al amparo de esta Ley, son titulares de los siguientes derechos: a) Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que puedan ser discriminados por razón alguna. b) A disfrutar de las prestaciones y de los servicios de salud individual y colectiva, de conformidad con lo dispuesto en la normativa vigente.

2. Las personas que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo tienen el derecho a recibir actuaciones y programas específicos, atendiendo a los recursos disponibles.

Artículo 6. Derechos relacionados con la autonomía de la voluntad.

1. Consentimiento informado.

- a) Los usuarios del Sistema Público de Salud de La Rioja mayores de 16 años tienen derecho a negar que se les practique cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico. Así mismo, el consentimiento del usuario a que se le practiquen los procedimientos médicos citados deberá estar precedido de la información precisa, clara y completa por parte del equipo responsable de los mismos.
- b) El consentimiento, cumplido el deber de información requerido en el apartado anterior, no estará sometido a forma. No obstante lo anterior, en los supuestos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos o prácticas médicas que impliquen riesgos o inconvenientes notorios y previsibles para la salud del usuario, el consentimiento deberá formalizarse por escrito en la forma que reglamentariamente se determine. c) En cualquier momento el usuario podrá revocar el consentimiento prestado, que deberá presentarse por escrito en la forma que se determine.

2. Excepciones del consentimiento informado. No será preciso el consentimiento del usuario en los siguientes supuestos: a)

Cuando el procedimiento diagnóstico o terapéutico sea imprescindible para garantizar la salud pública. b) Cuando cualquier demora de una intervención médica inmediata pueda ocasionar daños irreversibles o la muerte del usuario.

3. Consentimiento en representación. a) Cuando el médico o equipo médico responsable entienda que el usuario no está en condiciones de entender de manera clara, precisa y completa la información relativa al procedimiento diagnóstico o terapéutico que conviene practicarle, lo expresará así en su informe y requerirá el consentimiento de sus representantes legales o de sus familiares. b) Cuando el usuario haya sido declarado judicialmente incapaz, el consentimiento lo prestará el tutor o representante legal. Este consentimiento deberá expresarse por escrito en los supuestos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos o prácticas médicas que impliquen riesgos o inconvenientes notorios y previsibles para la salud del usuario; y deberá, además contar con autorización judicial cuando de tales procedimientos o prácticas se derive un gran peligro para su vida o integridad física o psíquica. Cuando razones de urgencia impidan obtener la autorización judicial, se deberá comunicar al juez lo actuado en el plazo de veinticuatro horas

4. El derecho del usuario menor de 16 años.

- a) El usuario menor de 16 años con madurez emocional suficiente debe ser consultado por el médico o equipo médico sobre las decisiones, procedimientos o prácticas que afecten a su salud, con el fin de que su opinión sea considerada y ponderada en atención a su edad y madurez.
- b) En todo caso el consentimiento informado deberán prestarlo, en los supuestos y forma establecidos en esta Ley, los representantes legales del menor.

5. Declaración de voluntad anticipada.

- a) El usuario mayor de edad y con plena capacidad de obrar tiene derecho a que el Sistema Público de Salud de La Rioja respete su voluntad, anticipadamente expresada, para los casos en que las circunstancias del momento le

impidan expresarla de manera personal, actual y consciente.

- b) La voluntad anticipada debe formalizarse mediante documento notarial, en presencia de tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo no deben tener con la persona que expresa la voluntad relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación de afectividad análoga a la conyugal.
- c) Las declaraciones de voluntad anticipada para que sean vinculantes para el Sistema Público de Salud de La Rioja, deberán inscribirse en el Registro de Voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de salud. No serán tenidas en cuenta aquellas voluntades que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica.
- d) Reglamentariamente se regulará el Registro de Voluntades.

6. Los derechos del enfermo o usuario en proceso terminal. Los enfermos o usuarios del Sistema Público de Salud de La Rioja son titulares de todos los derechos recogidos en esta Ley también en sus procesos terminales y en el momento de su muerte. En este sentido tienen derecho:

- a) A morir en pleno uso de sus derechos, y especialmente el que le permite rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente la vida.
- b) A recibir los tratamientos paliativos, en particular el del dolor, facilitándoselos en el entorno más adecuado.
- c) A morir acompañado de las personas que designe, especialmente de sus familiares o allegados, los cuales recibirán la orientación profesional adecuada.
- d) A recibir el duelo necesario tras su muerte en el centro sanitario.

7. En toda circunstancia el paciente tiene derecho a vivir el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y perso-

nas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento.

Artículo 7. Derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad.

El ciudadano en su relación con el Sistema Público de Salud de La Rioja tiene derecho a:

1. Conocer la identidad y la misión de los profesionales que intervienen en la atención sanitaria y a que se le garantice la posibilidad de limitar la presencia de investigadores, estudiantes u otros profesionales que no tengan una responsabilidad directa en la atención. Sin perjuicio de que pueda solicitar la presencia de familiares o personas vinculadas al paciente cuando él lo desee siempre y cuando esta presencia no sea incompatible o desaconsejable con la prestación del tratamiento.

2. Ser atendido en un medio que garantice la intimidad, dignidad, autonomía y seguridad de la persona.

3. Que le sean respetados sus valores morales y culturales, así como sus convicciones religiosas y filosóficas. La práctica que se derive del ejercicio de este derecho ha de ser compatible con el correcto ejercicio de la práctica médica y respetuoso con las normas de convivencia del centro.

4. La confidencialidad de la información relativa a los actos sanitarios manteniéndose dentro del secreto profesional estricto y del derecho a la intimidad del paciente.

5. Acceder a los datos personales obtenidos en la atención sanitaria y conocer la información existente en registros o ficheros.

6. Que se le pida su consentimiento antes de la realización y difusión de los registros iconográficos que permitan su identificación.

Artículo 8. Derechos relacionados con la constitución genética de la persona.

1. El paciente tiene el derecho a disfrutar de las ventajas de las nuevas tecnologías genéticas dentro del marco legal vigente.

2. El paciente tiene el derecho a la confidencialidad de la información de su genoma y que éste no pueda ser utilizado para ningún tipo de discriminación ni individual ni colectiva, por lo que los registros de datos genómicos se configurarán y dispondrán de mecanismos necesarios para garantizar la confidencialidad.

Artículo 9. Derechos relacionados con la investigación y la experimentación científica.

1. El paciente tiene el derecho a conocer si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico o tratamiento que le son aplicados pueden ser utilizados para un proyecto docente o de investigación que en ningún caso podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la autorización previa y por escrito del paciente o de su representante y la aceptación por parte del médico y dirección del centro sanitario correspondiente. Las personas podrán participar en estudios de investigación y experimentación siempre y cuando éstos cumplan con las condiciones que se establezcan en la normativa que les resulte de aplicación.

2. El paciente tiene el derecho a disponer de aquellas preparaciones de tejidos o muestras biológicas que provengan de una biopsia o extracción, con la finalidad de recabar la opinión de un segundo profesional o para la continuidad de la asistencia en un centro diferente.

- a) El paciente tendrá derecho a estar informado sobre la conservación de tejidos o muestras biológicas provenientes de una biopsia, extracción o donación debiendo obtenerse autorización para su uso.
- b) Cuando el paciente no autorice el uso de tejidos o muestras biológicas provenientes de una biopsia o extracción se debe proceder a su eliminación como residuo sanitario, eliminación que se efectuará de acuerdo a la normativa vigente.

Artículo 10. Derechos relacionados con la promoción y protección de la salud y la prevención de la enfermedad.

1. Los ciudadanos tienen derecho a ser informados por la autoridad sanitaria de los problemas de salud de la colectividad que

supongan un riesgo, una incidencia significativa o un interés para la comunidad, mediante información difundida en términos comprensibles, veraces y adecuados para la protección de la salud.

2. Los ciudadanos tienen el derecho a disfrutar de un medio ambiente saludable.

3. Los ciudadanos tienen el derecho a consumir alimentos seguros y a disponer de agua potable.

4. Los ciudadanos tienen el derecho a conocer los planes, las acciones y las prestaciones en materia de prevención, promoción y protección de la salud, así como a recibir información sobre el seguimiento de la ejecución y la evaluación de los mismos.

5. Los ciudadanos tienen el derecho a recibir prestaciones preventivas dentro del marco de la consulta habitual bajo la responsabilidad de los profesionales.

6. Los ciudadanos podrán rechazar aquellas acciones preventivas que se propongan, para situaciones que no comporten riesgos a terceros, sin perjuicio de lo que establece la normativa de salud pública.

Artículo 11. Derechos relacionados con la información asistencial y el acceso a la documentación clínica.

1. El paciente tiene el derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud y a disponer, en términos comprensibles para él, información veraz y adecuada referente a su salud y al proceso asistencial, incluyendo el diagnóstico, la relación riesgo/beneficio, las consecuencias del tratamiento y las del no tratamiento, las alternativas al tratamiento planteado y siempre que sea posible, el pronóstico. También, se ha de respetar la voluntad del paciente en el caso de que éste no quiera ser informado.

- a) La información debe ser dada en un lenguaje comprensible (atendiendo a las características personales, culturales, lingüísticas, educacionales, etc.) de manera que pueda disponer de elementos de juicio suficientes para poder tomar decisiones en todo aquello que le afecte.

- b) Los profesionales sanitarios han de pedir a los pacientes indicaciones acerca de las personas a quienes deseen que se les facilite información sobre su proceso clínico, debiendo informar a las personas próximas a él en la medida que el paciente lo desee.
- c) En el caso de menores o pacientes no capacitados para entender la información, se les informará de acuerdo con su grado de comprensión, así como también a sus familiares, representantes o personas vinculadas a ellos.

2. El ciudadano tiene el derecho a que su historia clínica sea integrada, única y completa y que recoja toda la información veraz y actualizada sobre su estado de salud y aquellas actuaciones clínicas y sanitarias de los diferentes episodios asistenciales así como los datos administrativos de identificación, clínico asistenciales y sociales. La historia clínica estará a disposición de los enfermos y de los facultativos que directamente estén implicados en el diagnóstico y tratamiento del enfermo, así como para efectos de inspección médica o fines científicos, debiendo quedar plenamente garantizados el derecho del enfermo a su intimidad personal y familiar y el deber de guardar el secreto por quien en virtud de su competencia tenga acceso a la historia clínica.

3. El ciudadano tiene el derecho de acceder a la documentación de su historia clínica y obtener una copia de los datos que figuran en la misma.

- a) A los centros sanitarios les corresponde regular el procedimiento interno para garantizar el acceso por parte del ciudadano a su historia clínica.
- b) El derecho del ciudadano a acceder a la documentación de su historia clínica, nunca podrá suponer un perjuicio de los derechos de terceros respecto a la confidencialidad de sus datos, si figuran, ni del derecho de los profesionales que hayan intervenido en su elaboración. Este derecho se puede ejercer por representación, siempre que sea debidamente acreditada.

- c) En el caso de fallecidos, el acceso a su historia clínica se facilitará a las personas que acrediten ser titulares de un interés legítimo.
- d) Respecto al acceso a la historia clínica de otros familiares, éstos podrán acceder a datos asistenciales pertinentes en el caso de que exista riesgo grave para su salud o cuando lo establezca un requerimiento judicial.

4. El ciudadano tiene el derecho a disponer de la información escrita sobre su proceso asistencial y estado de salud en términos comprensibles, con el contenido fijado en las disposiciones vigentes.

Artículo 12. Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria.

1. El ciudadano tiene el derecho de acceso a los servicios sanitarios públicos, los cuales ofrecerán una asistencia de calidad en el marco del aseguramiento público.

2. El ciudadano tiene el derecho a escoger profesional, servicio y centro sanitario en los términos y condiciones que se establezcan y en función de las disponibilidades del Sistema Público de Salud de La Rioja.

3. El profesional escogido será su interlocutor principal dentro del Sistema Público de Salud de La Rioja así como el responsable del proceso, conjuntamente con el equipo asistencial y encargándose además de integrar toda la información.

4. El ciudadano tiene derecho a obtener medicamentos y productos sanitarios para su salud en los términos que establece la legislación que resulte aplicable. Los profesionales sanitarios han de informar al paciente en un lenguaje comprensible para éste, sobre su correcta utilización, los efectos previsibles, los posibles efectos adversos, las posibles interacciones con otros medicamentos o alimentos y si fuera necesario, de las alternativas existentes con el objetivo de una correcta utilización del medicamento.

5. El ciudadano tiene derecho a ser atendido, dentro de un tiempo adecuado en función de su condición patológica y conforme a criterios de equidad.

6. El ciudadano tiene el derecho a solicitar una segunda opinión de otro profesional con el objetivo de obtener información complementaria o alternativa sobre el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas de trascendencia importante, en los términos que se determine.

Artículo 13. Derechos relacionados con la información general sobre los servicios sanitarios y la participación de los ciudadanos.

El ciudadano tiene derecho a:

1. Conocer la carta de derechos y deberes de la cual todos los centros sanitarios habrán de disponer como marco de relación entre el centro y los usuarios.

2. Recibir información general sobre el funcionamiento del centro y sus normas, las prestaciones y los servicios sanitarios, la tecnología disponible, las listas de espera e información económica previsible del coste relativo a su atención sanitaria. Además debe ser informado de las vías para obtener información complementaria.

3. Conocer las prestaciones del sistema de aseguramiento, sea público o privado, las condiciones en que la atención es prestada así como las cláusulas limitadoras y los mecanismos de reclamación.

4. Conocer e identificar de forma clara y visible a los profesionales que le prestan la atención sanitaria.

5. Conocer y utilizar los procedimientos para presentar sugerencias y reclamaciones. Éstas deberán ser contestadas por el centro, en un límite de tiempo de acuerdo con los términos que se establezcan reglamentariamente.

6. Participar en las actividades sanitarias mediante las instituciones y órganos de participación comunitaria y organizaciones sociales, en los términos establecidos por la presente Ley.

7. Utilizar las tecnologías de la información y de la comunicación de acuerdo con el nivel de implantación y desarrollo de éstas en el Sistema Público de Salud de La Rioja de manera que el consumo de

tiempo requerido por el usuario en accesos, trámites y recepción de información, sea el mínimo posible y con las debidas garantías de confidencialidad y seguridad que prevé la legislación vigente.

Artículo 14. Derechos relacionados con la calidad asistencial.

1. El ciudadano tiene el derecho a una asistencia sanitaria de calidad humana, que incorpore en lo posible los adelantos científicos y que sea cuidadosa con sus valores, creencias y dignidad.

2. El ciudadano tiene el derecho a conocer los resultados de la evaluación de la calidad del servicio, que seguirán procesos avalados por organismos o instituciones de reconocido prestigio.

3. El ciudadano tiene el derecho a recibir una atención sanitaria continuada e integral, que comprenderá al menos:

- a) La existencia de un médico de Atención Primaria, responsable de coordinar la atención sanitaria continuada e integral recibida. Durante la atención intrahospitalaria el ciudadano deberá conocer a su médico responsable de la atención quien será su referente durante el proceso asistencial.
- b) La incorporación de las medidas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y promoción de la salud.
- c) La integración de los diferentes niveles, entidades, centros y profesionales implicados en su atención, con la finalidad de garantizar un servicio de calidad y una continuidad en el proceso asistencial. Capítulo II. Deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria.

Artículo 15. Deber de autocuidado.

El ciudadano debe cuidar su salud y responsabilizarse en especial cuando el no cumplimiento de dicho deber, pueda derivar en riesgos o perjuicios para la salud de otras personas.

Artículo 16. Deber del buen uso de derechos, recursos y prestaciones.

El ciudadano debe hacer buen uso de los recursos, prestaciones y derechos de acuerdo con sus necesidades de salud y en fun-

ción de la disponibilidad del sistema sanitario facilitando con ello el acceso de todos los ciudadanos a la atención sanitaria en condiciones de igualdad.

Artículo 17. Deber de cumplir las prescripciones sanitarias comunes y específicas.

El ciudadano debe cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria y comunes a toda la población, así como aquellas específicas determinadas por los servicios sanitarios, sin perjuicio de ejercer el derecho a la libre elección entre las opciones terapéuticas y de renunciara recibir el tratamiento médico o las actuaciones sanitarias propuestas, de acuerdo con los términos establecidos en esta Ley.

Artículo 18. Deber de respetar las actuaciones de promoción y prevención de la salud.

El ciudadano debe respetar y cumplir las medidas sanitarias adoptadas por la Autoridad Sanitaria para la prevención de riesgos, protección de la salud y lucha contra las amenazas de la salud pública.

Artículo 19. Deber de buen uso de instalaciones y servicios.

El ciudadano debe utilizar de manera responsable las instalaciones y los servicios sanitarios con el fin de garantizar su conservación y funcionamiento correcto, de acuerdo con las normas correspondientes establecidas para cada centro o servicio sanitario.

Artículo 20. Deber de respetar las normas y a los profesionales de los centros asistenciales.

El ciudadano debe mantener el respeto a las normas establecidas en cada centro, a la dignidad personal y profesional de los trabajadores que prestan los servicios así como a los otros enfermos o personas existentes en los centros sanitarios.

El ejercicio de los hábitos, costumbres y estilos de vida de las personas deberá respetar las normas de funcionamiento del centro.

Artículo 21. Deber de identificación leal de la filiación y el estado.

El ciudadano debe facilitar de forma leal y veraz los datos de identificación así como los referentes a su estado físico y de salud, que sean necesarios para su proceso asistencial o por razones de interés general debidamente motivadas, siempre con la limitación que exige el respeto al derecho de intimidad y confidencialidad.

Artículo 22. Deber de firmar la negativa a las actuaciones sanitarias.

El ciudadano está obligado a firmar el documento pertinente en el caso de negarse a las actuaciones sanitarias propuestas, especialmente en el que se pida el alta voluntaria o en lo referente a pruebas diagnósticas, actuaciones preventivas y tratamientos de especial relevancia para la salud del paciente. En este documento quedará expresado con claridad que el paciente ha quedado suficientemente informado de las situaciones que se puedan derivar a partir de su negativa y que rechaza los procedimientos sugeridos.

En el supuesto que el ciudadano se negara a firmar estos documentos, la Dirección del correspondiente centro sanitario o servicio, en su caso, y a propuesta del facultativo de referencia, podrá dar el alta.

Artículo 23. Deber de aceptar el alta.

El ciudadano en aras de un correcto uso de los servicios sanitarios, está obligado a aceptar el alta:

- a) Una vez hubiese finalizado su proceso asistencial.
- b) Cuando se hubiese comprobado que la situación clínica del paciente no mejoraría prolongando su estancia.
- c) Cuando la complejidad del cuadro aconseje su traslado a un centro de referencia.

En cualquier caso el alta se realizará garantizando al paciente la atención más adecuada a su situación, si ésta fuera precisa.

H) NAVARRA:

Ley foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los Derechos del Paciente a las Voluntades Anticipadas, a la Información y a la Documentación Clínica (BOE nº 129, 30 mayo 2002; DO. Navarra nº 58, 13 mayo 2002).

EXPOSICION DE MOTIVOS

Los derechos de los pacientes en las relaciones clínico-asistenciales, directamente relacionados con las declaraciones universal y europea de Derechos Humanos, fueron señalados por la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida en el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud y por numerosas declaraciones internacionales. En tal sentido se ha de destacar el Convenio del Consejo de Europa de 4 de abril de 1997, sobre los derechos del hombre y la biomedicina para la protección de los derechos y la dignidad humanos respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, que entró en vigor en el Estado español el 1 de enero de 2000.

Dicho Convenio es el primer instrumento internacional, vinculante para los países que lo suscriben, que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio recoge los derechos de los pacientes a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas.

El derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, fue objeto de una regulación básica por la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, en cuanto a los derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, sobre la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud.

La Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de Salud, declara en su exposición de motivos que «completa y desarrolla los con-

tenidos de la Ley General de Sanidad sobre los derechos de los ciudadanos ante los servicios sanitarios. En este sentido destaca, por un lado, la extensión dentro del territorio foral de la asistencia sanitaria pública a todos los ciudadanos y, por otro, el derecho a la elección de médico general, pediatra, tocoginecólogo y psiquiatría en la correspondiente Area de Salud. Igualmente se contempla el derecho a la elección de facultativos especialistas y centro hospitalario en las condiciones que se determinen reglamentariamente». En su artículo 5 se enumeran entre los derechos de los ciudadanos usuarios los relativos al «respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin discriminación alguna», a la información sobre los servicios sanitarios a que pueden acceder y sobre su proceso en cuanto a diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento, a la libre elección de las opciones, a la confidencialidad de la información relacionada con su proceso y estancia en los centros sanitarios, así como a otros en directa relación con la prestación por la Administración de la atención sanitaria en las debidas condiciones de respeto a la intimidad personal y a la libertad individual de las personas usuarias, sin ningún tipo de discriminación.

A partir de tales premisas, la presente Ley Foral pretende completar las previsiones de la Ley Foral de Salud regulando con mayor profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de las personas usuarias en este aspecto.

Además, como derecho de la libertad y autonomía de la voluntad de las personas usuarias de los servicios sanitarios, se incluye la posibilidad de elaborar documentos de voluntades anticipadas. Se parte de reconocer de manera explícita la posibilidad de que las personas puedan hacer un documento denominado de voluntades anticipadas, que deba ser respetado como tal, por medio de los cuales determinen sus voluntades antes de la intervención médica, por si no se encuentran en situación de expresarla. Un documento de estas características, de acuerdo con lo establecido por el artículo 9 del Convenio del Consejo de Europa sobre los derechos del hombre y la biomedicina de 1997, debe

entenderse como un elemento coadyuvante en la toma de decisiones, a fin de conocer con más exactitud la voluntad del paciente, expresada de forma consciente, responsable y libre.

La Ley Foral regula el tratamiento de la documentación clínica y, en concreto, de la historia clínica de cada persona. Se trata de establecer una regulación más sistemática y concreta que la actualmente existente, con base en criterios prácticos, tanto desde el punto de vista de las personas usuarias de los servicios sanitarios como de los profesionales sanitarios, que son los que configuran las historias clínicas y trabajan con ellas. Se describe el contenido de la historia clínica como documento que incorpora toda la información sobre el estado de salud del paciente y las actuaciones clínicas y sanitarias correspondientes a los diversos episodios asistenciales, se regulan los derechos de las personas usuarias en relación con la documentación clínica, el acceso a la información que contiene, y los plazos durante los que dicha información debe conservarse.

La Comunidad Foral de Navarra tienen competencia para la presente regulación de conformidad con lo dispuesto por los artículos 48 y 53 de la Ley Orgánica de Reintegración y Amejoramiento del Régimen Foral.

CAPITULO I

Disposiciones generales

Artículo 1. Objeto.

1. Es objeto de la presente Ley Foral regular los derechos y obligaciones de los pacientes, personas sanas, profesionales, centros y servicios sanitarios públicos y privados en materia de información, y documentación clínica, estableciendo los contenidos mínimos, comunes y generales de la historia clínica de los pacientes en los servicios sanitarios.

2. Así mismo es objeto de la presente Ley Foral garantizar la autonomía de decisión en relación a los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen sobre su

propio estado de salud y enfermedad, como también sobre la confidencialidad de la información relacionada con su proceso, y a la libre elección de opciones de tratamiento presentadas.

3. Los derechos enunciados en los apartados anteriores podrán llevarse a efecto por medio de una declaración expresa sobre sus opciones e instrucciones ante intervenciones sanitarias y respecto a la donación de sus órganos.

CAPITULO II

El derecho a la información

Artículo 2. Formulación y alcance del derecho a la información asistencial.

1. Los ciudadanos y ciudadanas usuarios del sistema sanitario de la Comunidad Foral tienen derecho a recibir información sobre los servicios y dispositivos a que pueden acceder, así como a la prestación de los mismos sin discriminación alguna y desde el respeto a su personalidad.

2. En cualquier actuación en el ámbito de los servicios sanitarios, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre su propia salud. No obstante es necesario respetar la voluntad explícita de una persona a no ser informada y a que no se transmita información de su estado de salud o enfermedad a las personas a él vinculadas por razones familiares, o de hecho, ni a terceras personas.

Dicha información de la que deberá dejarse constancia en la historia clínica y como regla general será presentada de forma oral, abarcará como mínimo la finalidad y la naturaleza de la actuación, así como sus riesgos y consecuencias.

3. La información debe formar parte de todas las actuaciones asistenciales, incluyendo el diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas. Será verídica y debe darse de manera comprensible y adecuada a las necesidades y los requerimientos del paciente, para ayudarle a tomar decisiones de una manera autónoma.

4. Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información.

También deben asumir responsabilidad en el proceso de información los profesionales asistenciales que le atienden o le aplican una técnica o un procedimiento concretos.

Artículo 3. El titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. Las personas vinculadas al mismo deberán ser informadas en la medida en que aquél lo permita expresa o tácitamente.

2. En caso de incapacidad del paciente, éste debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a quien tenga su representación, personas a él vinculadas por razones familiares y de hecho que a suman la responsabilidad de las decisiones que hayan de adoptarse propuestas por el médico.

3. Si el paciente, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es capaz para entender la información o hacerse cargo de su situación, debe informarse también a las personas a él vinculadas por razones familiares o de hecho que asuman la responsabilidad de dar conformidad a las decisiones que hayan de adoptarse a propuesta del médico.

4. En situaciones de urgencia vital, necesidad terapéutica o ausencia de personas a él vinculadas por razones familiares o de hecho, el médico podrá adoptar las decisiones más adecuadas y proporcionadas, para actuar en interés del paciente.

Artículo 4. Formulación del derecho a la información concerniente a la salud pública.

Los ciudadanos y ciudadanas tienen derecho a tener conocimiento adecuado de los problemas sanitarios generales que impliquen un riesgo para la salud colectiva, y a que esta información y las medidas sanitarias de prevención o tratamiento se difunda en términos verídicos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud.

CAPITULO III

Derecho a la intimidad

Artículo 5. Formulación y alcance del derecho a la intimidad.

1. Toda persona tiene derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con los datos referentes a su salud y estancias en centros sanitarios públicos o privados. Igualmente, tiene derecho a que nadie que no cuente con su autorización pueda acceder a ellos, salvo cuando así lo autorice por razones de interés general la legislación vigente, conforme a lo previsto en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal y a conocer en todo caso quién ha accedido a sus datos sanitarios, el motivo del acceso y el uso que se ha hecho de ellos, salvo en caso del uso codificado de los mismos.

2. La Administración Sanitaria Navarra y los centros sanitarios deben adoptar las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado 1, elaborando, en su caso, normas y protocolos para garantizar la legitimidad del acceso a los datos de los pacientes. En tal caso deberá comunicarse a los usuarios las razones y el modo de proporcionar tales informaciones.

CAPITULO IV

Respeto al derecho a la autonomía del paciente y a su voluntad expresada

Artículo 6. Derecho de los ciudadanos y ciudadanas a la libre elección de alternativas de tratamiento y la toma de decisiones.

1. Los centros sanitarios de la Comunidad Foral informarán por procedimiento escrito de los derechos que esta Ley Foral reconoce a los usuarios desde el mismo momento de su ingreso, mediante la disposición de documentos o formularios que informen con claridad y acrediten mediante su firma el conocimiento de los derechos ya legislados en cuanto a la utilización de los ser-

vicios sanitarios, además del consentimiento específico en las intervenciones oportunas.

2. Los Comités de Ética Asistencial u organismos similares que actualmente están funcionando en los centros sanitarios, analizarán y asesorarán a profesionales, pacientes y sus familiares en las cuestiones de carácter ético y facilitarán el proceso de toma de decisiones de todos los intervinientes dentro del cometido asistencial.

Artículo 7. El consentimiento informado.

1. Cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento específico y libre, tras haber sido previamente informada, de acuerdo con lo establecido por el artículo 2. Dicho consentimiento debe realizarse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasores y, en general, cuando se llevan a cabo procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes notorios y previsible susceptibles de repercutir en la salud del paciente. El consentimiento puede ser revocado libremente en cualquier momento.

2. El documento de consentimiento debe ser específico para cada episodio clínico, sin perjuicio de que se puedan adjuntar hojas y otros medios informativos de carácter general. Dicho documento debe contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trate y sobre sus riesgos.

Artículo 8. Excepciones a la exigencia del consentimiento y otorgamiento del consentimiento por sustitución.

1. Son situaciones de excepción a la exigencia general del consentimiento que permiten realizar las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud de la persona afectada:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública, si lo exigen razones sanitarias de acuerdo con lo que establece la legislación que sea de aplicación.

En todo caso, una vez adoptadas las medidas administrativas, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/

1986, de 14 de abril de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, deberán ser comunicadas a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas, cuando supongan el internamiento obligatorio de las personas.

b) Cuando en una situación de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo por la posibilidad de ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento no es posible conseguir la autorización de este o de personas a él vinculadas por razones familiares o de hecho.

c) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho del paciente deberá ser ejercitado por las personas a él vinculadas por razones familiares o de hecho.

d) Cuando el paciente haya manifestado expresamente su deseo de no ser informado, en cuyo caso deberá respetarse su voluntad, sin perjuicio de obtenerse el consentimiento previo para la intervención, dejando constancia documentada de esta renuncia a la información.

No obstante, el derecho a no saber podrá restringirse en interés de la salud del propio paciente, por exigencias terapéuticas, o de interés de terceros o de la colectividad.

2. Son situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución:

a) Cuando el enfermo, a criterio del/de la médico responsable de la asistencia, no sea capaz para tomar decisiones porque su estado físico o psíquico no le permite hacerse cargo de su situación, el/la médico responsable recabará el consentimiento de las personas a él vinculadas por razones familiares o de hecho.

Se dará preferencia al cónyuge o persona vinculada al enfermo por análoga relación de afectividad, y, en su defecto, a los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado a los de mayor edad.

b) En los casos de incapacidad legal, de personas internadas por trastornos psíquicos y de menores, el consentimiento debe darlo quien tenga la tutela o curatela.

Los menores emancipados y los adolescentes de más de dieciséis años deberán dar personalmente su consentimiento. En el caso de los menores, el consentimiento debe darlo su representante después de haber escuchado su opinión, en todo caso, si es mayor de doce años.

3. En los supuestos definidos en las letras a) y b) del apartado 2, se podrán realizar sin el consentimiento exigido las intervenciones urgentes e indispensables para evitar lesiones irreversibles o peligro cierto de muerte de la persona afectada.

4. En los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión e intervención médica debe respetar la dignidad personal del enfermo, estar motivada, ser objetiva y proporcionada, quedando reflejado todo ello en la historia clínica. En todo caso, se intentará que tanto el enfermo como sus parientes y allegados intervengan cuanto sea posible en la toma de decisiones.

Artículo 9. La declaración de voluntades anticipadas.

1. El documento de voluntades anticipadas es aquel dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o un menor al que se le reconoce capacidad conforme a la presente Ley Foral, deja constancia de los deseos previamente expresados sobre las actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado, y que deben ser tenidos en cuenta por el médico responsable y por el equipo médico que le asista en tal situación.

En las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite, el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte.

La persona en las manifestaciones de las voluntades anticipadas y a tal efecto, puede designar a un representante para cuan-

do no pueda expresar su voluntad por sí misma. Esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario.

En la declaración de voluntad anticipada, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos para fines terapéuticos, docentes o de investigación. En este supuesto no se requerirá ninguna autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

2. El documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo, como si se tratara de un testamento.

Para su plena efectividad el documento de la declaración de voluntades anticipadas deberá haber sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:

a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. Los médicos o equipos médicos destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica.

La Administración Sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada del paciente recogida en el documento.

4. El documento que recoja la declaración de voluntades anticipadas deberá ser entregado por la persona que lo ha otorgado, por sus familiares o por su representante al centro sanitario don-

de la persona sea atendida. Este documento deberá incorporarse a la historia clínica del paciente.

CAPITULO V

Sobre la historia clínica

Artículo 10. Definición y tratamiento de la historia clínica.

1. La historia clínica recoge el conjunto de documentos relativos al proceso asistencial de cada enfermo identificando a los médicos y demás profesionales asistenciales que han intervenido en el mismo. Debe procurarse la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente. Esta integración debe hacerse, como mínimo, en el ámbito de cada centro, donde debe existir una historia clínica única para cada paciente.

2. El centro debe almacenar las historias clínicas en instalaciones que garanticen su seguridad, correcta conservación y recuperación de la información.

3. Las historias clínicas se pueden elaborar mediante soporte papel, audiovisual e informático, siempre que se garantice la autenticidad del contenido de las mismas y su plena reproductibilidad futura. En cualquier caso, debe garantizarse que quedan registrados todos los cambios e identificados los médicos y los profesionales asistenciales que los han realizado.

Las historias clínicas deberán ser claramente legibles, evitándose, en lo posible, la utilización de símbolos y abreviaturas y estarán normalizadas en cuanto a su estructura lógica, de conformidad con lo que se disponga reglamentariamente. Cualquier información incorporada a la historia clínica debe ser datada y firmada de manera que se identifique claramente la persona que la realice.

4. Los centros sanitarios deben adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para proteger los datos personales recogidos y evitar su destrucción o su pérdida accidental, y también el acceso, alteración, comunicación o cualquier otro procesamiento que no sean autorizados.

Artículo 11. Contenido de la historia clínica.

1. La historia clínica debe tener un número de identificación y debe incluir los siguientes datos:

- a) Datos de identificación del enfermo y de la asistencia:
 - Nombre y apellidos del enfermo.
 - Fecha de nacimiento.
 - Sexo.
 - Código de identificación personal contenido en la tarjeta sanitaria individual.
 - Domicilio habitual y teléfono.
 - Fecha de asistencia y de ingreso, si procede.
 - Indicación de la procedencia, en caso de derivación desde otro centro asistencial.
 - Servicio o unidad en que se presta la asistencia, si procede.
 - Número de habitación y de cama, en caso de ingreso.
 - Médico responsable del enfermo.
- b) Datos clínico-asistenciales:
 - Antecedentes familiares y personales fisiológicos y patológicos.
 - Descripción de la enfermedad o el problema de salud actual y motivos sucesivos de consulta.
 - Procedimientos clínicos empleados y sus resultados, con los dictámenes correspondientes emitidos en caso de procedimientos o exámenes especializados, y también las hojas de interconsulta.
 - Hojas de curso clínico, en caso de ingreso.
 - Hojas de tratamiento médico.
 - Hoja de consentimiento informado si procede.
 - Hoja de información facilitada al paciente en relación con el diagnóstico y el plan terapéutico prescrito, si procede.
 - Informes de epicrisis o de alta, en su caso.

- Documento de alta voluntaria, en su caso.
- Informe de necropsia, si existe.
- En caso de intervención quirúrgica, debe incluirse la hoja operatoria y el informe de anestesia, y en caso de parto, los datos de registro.

c) Datos sociales:

- Informe social, si procede.

2. En las historias clínicas hospitalarias en que participen más de un médico o un equipo asistencial, deben constar individualizadas las acciones, intervenciones y prescripciones realizadas por cada profesional.

3. Los centros sanitarios deben disponer de un modelo normalizado de historia clínica que recoja los contenidos fijados en este artículo adaptados al nivel asistencial que tengan y a la clase de prestación que realicen.

Artículo 12. Usos de la historia clínica.

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a ayudar a garantizar una asistencia adecuada al paciente. A dicho efecto, los profesionales asistenciales del centro que están implicados en el diagnóstico o el tratamiento del enfermo deben tener acceso a la historia clínica.

2. Cada centro debe establecer el mecanismo que haga posible que, mientras se presta asistencia a un paciente concreto, los profesionales que le atienden puedan, en todo momento, tener acceso a la historia clínica correspondiente.

3. Se puede acceder a la historia clínica con finalidades epidemiológicas, de investigación o docencia, con sujeción a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y las disposiciones concordantes. El acceso a la historia clínica con estas finalidades obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, salvo si éste ha dado antes el consentimiento.

4. El personal que se ocupa de las tareas de administración y gestión de los centros sanitarios puede acceder sólo a los datos de la historia clínica relacionados con las mencionadas funciones.

5. El personal al servicio de la Administración sanitaria que ejerce funciones de inspección, debidamente acreditado, puede acceder a las historias clínicas, a fin de comprobar la calidad de la asistencia, el cumplimiento de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes o la Administración sanitaria.

6. Aquel personal que accede en uso de sus competencias a cualquier clase de datos de la historia clínica queda sujeto al deber de guardar el secreto de los mismos.

7. La Administración velará por el buen uso de los archivos de datos de los pacientes, aplicando las medidas de seguridad, control y de registro de cualquier acceso a los datos efectuado.

Artículo 13. Conservación de la historia clínica.

1. La historia clínica debe conservarse como mínimo hasta veinte años después de la muerte del paciente. No obstante, se pueden seleccionar y destruir los documentos que no son relevantes para la asistencia, transcurridos diez años desde la última atención al paciente.

2. En cualquier caso, en la historia clínica deben conservarse, junto con los datos de identificación del paciente, durante veinte años, como mínimo, a contar desde la muerte del paciente: las hojas de consentimiento informado, los informes de alta, los informes quirúrgicos y el registro de parto, los datos relativos a la anestesia, los informes de exploraciones complementarias y los informes de necropsia.

3. A pesar de lo establecido en los apartados 1 y 2 de este artículo, la documentación que a criterio del facultativo sea relevante a efectos preventivos, asistenciales o epidemiológicos, debe conservarse durante todo el tiempo que sea necesario.

CAPITULO VI

Derechos en relación con la historia clínica

Artículo 14. Derechos de acceso a la historia clínica.

1. Con las reservas señaladas en el apartado 2 de este artículo, el paciente tiene derecho a acceder a la documentación de la historia clínica descrita por el artículo 11 y a obtener una copia de los datos que figuran en ella. Corresponde a la Administración regular el procedimiento para garantizar el acceso a la historia clínica.

2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación, siempre que esté suficientemente acreditada.

Artículo 15. Derechos en relación con el contenido de la historia clínica.

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia debe permitir la recogida, recuperación, integración y comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad en los términos establecidos por el artículo 12 de la presente Ley Foral.

Disposición adicional primera.

El Departamento de Salud del Gobierno de Navarra deberá promover, mediante un proceso que garantice la participación de todos los agentes implicados, el establecimiento de un sistema que posibilite la existencia de una historia clínica única por paciente, el uso compartido de las historias clínicas entre los centros asistenciales de Navarra y su acceso a toda la información clínica disponible.

Disposición adicional segunda.

Modificación de la letra b) del apartado 6 del artículo 5 de la Ley Foral 10/1990, de 23 de noviembre, de Salud.

Se modifica la letra b) del apartado 6 del artículo 5, de la Ley Foral de Salud, que tendrá la siguiente redacción: «b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso se estará a lo dispuesto en la declaración de voluntad anticipada».

Disposición adicional tercera.

El Departamento de Salud del Gobierno de Navarra promoverá cursos de formación específica dirigidos al personal sanitario para el aprendizaje y mejor comprensión de los procesos de enfermedad y muerte, con el objetivo de mejorar la calidad del tratamiento de dichos procesos, tanto en los aspectos sanitarios como en las relaciones humanas.

Disposición adicional cuarta.

El Departamento de Salud con el fin de dar garantía a las personas que hayan ejercido el derecho de manifestar sus voluntades anticipadas de su cumplimiento, tanto en el ámbito territorial de Navarra como en el resto del Estado, adoptará las medidas necesarias de registro de las mismas y de coordinación e intercomunicación dentro del Sistema Nacional de Salud por los medios más adecuados y efectivos en cada momento y, en su caso, por los procedimientos adoptados por el Consejo Interterritorial de la Salud.

Disposición transitoria primera.

Los centros sanitarios disponen de un plazo de un año, a contar desde la entrada en vigor de la presente Ley Foral, para adoptar las medidas técnicas y organizativas necesarias para adaptar el tratamiento de las historias clínicas a las previsiones contenidas en la misma, y para elaborar los modelos normalizados de historia clínica a que se refiere el artículo 11. Los procesos asistenciales que se lleven a cabo transcurrido este plazo deben reflejarse documentalmente de acuerdo con los modelos normalizados aprobados.

Disposición adicional segunda.

El Departamento de Salud establecerá los mecanismos necesarios a fin de informar y poner en conocimiento de los ciudada-

nos los derechos contenidos en la presente Ley Foral, así como la declaración de voluntades anticipadas y la forma de hacerla efectiva.

Disposición final primera.

Se faculta al Gobierno de Navarra para desarrollar reglamentariamente lo establecido por la presente Ley Foral.

Disposición final segunda.

Quedan derogadas cuantas disposiciones se opongan a lo dispuesto en la presente Ley Foral.

Disposición final tercera.

La presente Ley Foral entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el BOLETIN OFICIAL de Navarra.

BIBLIOGRAFÍA

- ALEGRE MARTÍNEZ, M. A., *La dignidad de la persona*, León, 1996.
- ALONSO OLEA, M., «El consentimiento informado en medicina y cirugía», *RAP*, 2001, n.º 155, pp. 7 y ss.
- ANGOITIA GOROSTIAGA, V., *Extracción y trasplante de órganos y tejidos humanos. Problemática jurídica*, Madrid, 1996.
- ATAZ LÓPEZ, J., *Los médicos y la responsabilidad civil*, Madrid, 1985.
- ÁVILA ÁLVAREZ, P., *Derecho notarial*, Barcelona, 1990.
- BARRIUSO RUIZ, C., *La contratación electrónica*, Madrid, 2002.
- BROCK, D.W., *Life and death*, Cambridge, 1993.
- BROGGI, M.A., «Influir en las decisiones médicas. El testamento vital», *El noticiero de las ideas*, nº 8.
- CALLU, M.F., «Autour de la mort: variations sur “Madame se meurt, madame est morte”», *Rev. trim. dr. civ.*, 1999, 2, pp. 313 y ss.
- CARUSI, D., «Le nuove leggi francesi sulle biotecnologie», *Riv. dir. civ.*, 1996-II, pp. 537 y ss.
- CASTÁN TOBEÑAS, J., «Los derechos de la personalidad», *RGLJ*, separata, 1952, pp. 37 y ss.
- COMAS D'ARGEMIR CENDRA, M., «Análisis del Real Decreto 2070/1999 de 30 de diciembre, sobre extracción y trasplante de órganos», *La Ley*, 2000-2, D-71.
- CORBELLA I DUCH, D.J., «Sobre la constitucionalidad de las leyes autonómicas reguladoras de las voluntades anticipadas», en *VIII Congreso nacional de Derecho Sanitario* (Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid, Madrid, 18, 19 y 20 de octubre 2001), www.diariomedico.com.
- CORCOY, M., «Alzheimer y derechos de la persona», en *El alzheimer: problemas éticos y jurídicos*, comp. M. Casado, Valencia, 2002, pp. 65 y ss.
- CREHUET DEL AMO, D.M., «La tutela fiduciaria», *RGLJ*, XXXVIII, 1921, pp. 6 y ss.
- DE COUTO GÁLVEZ, R.M., «Algunas reflexiones sobre la legitimación para autodesignar el cargo tutelar. La autotutela en Cataluña», *RGLJ*, 2000, enero-febrero, pp. 17 y ss.
- DE LORENZO, R., «Testamento vital versus instrucciones previas o voluntades anticipadas», www.rmedica.es, consulta de 3 de septiembre de 2002.

- DÍAZ FRAILE, J.M., «La sociedad de los servicios de la información, la informatización de los Registros civiles y el Convenio n° 30 de la Comisión internacional del estado civil relativo a la comunicación internacional por vía electrónica entre los Registros civiles de los Estados miembros», *Bol. Col. Reg. de España*, 2001, n° 62, pp. 468 y ss.
- DOGLIOTTI, M., «Anziani e società: doveri e diritti», *Dir. fam.e per.*, 1998, n.º 1, pp. 426 y ss.
- DOUKAS, D.J./MC. CULLOUGH, L.B., «The values history: The evaluation of the patient's values and advanced directives», *J.Fam.Pract.*, 1991, 32, pp. 145 y ss.
- DRESSER, R., «Dworkin on dementia: elegant theory, questionable policy», Kuhse, H./Singer, P. (editores), *Bioethics. An anthology*, Oxford, 1999, pp. 312 y ss.
- DWORKIN, R., *El dominio de la vida*, Barcelona, 1994.
«Life past reason», Kuhse, H./Singer, P. (editores), *Bioethics. An anthology*, Oxford, 1999, pp. 305 y ss.
- EMMANUEL, L., «The health care directive: Learning how to draft advance care documents», *JAGS*, 1991, 39, pp. 1228 y ss.
- FEMENÍA LÓPEZ, P.J., «El derecho sobre las partes separadas del propio cuerpo», en *Homenaje a Don Antonio Hernández Gil*, vol. II, dir. Luis Martínez-Calcerrada y Gómez, Madrid, 2001, pp. 1191 y ss.
- FERNÁNDEZ COSTALES, J., *El contrato de servicios médicos*, Madrid, 1989.
- FERNÁNDEZ SEGADO, *El sistema constitucional español*, Madrid, 1992.
- FRAISSEIX, P., «La protection de la dignité de la personne et de l'espèce humaine dans le domaine de la biomédecine: l'exemple de la Convention d'Oviedo», *Rev. int. dr. comp.*, 2000-2, pp. 371 y ss.
- GAFO, J., *Trasplantes de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*, Madrid, 1996.
- GARCÍA AZNAR, A., «Sobre el respeto a la autonomía de los pacientes», en *Estudios de Bioética y Derecho*, comp. M. Casado, Valencia, 2000, pp. 197 y ss.
- GIMÉNEZ ARNAU, E., *Derecho notarial*, Pamplona, 1976.
- GONZÁLEZ PÉREZ, J., *La dignidad de la persona*, Madrid, 1986.
- HARICHAUX, M., «Le corps objet», en AAVV, *Bioéthique et Droit*, Paris, pp. 130 y ss.
- LACRUZ BERDEJO, J.L./SANCHO REBULLIDA, F./LUNA SERRANO, A./DELGADO ECHEVARRÍA, J./RIVERO HERNÁNDEZ, F./RAMS ALBESA, J., *Elementos de Derecho civil*, I, vol. III.
- LARSON, E.J./EATON, T.A., «The limits of advance directives: a history and assessment of the patient self-determination act», *Wake forest Law review*, 1997, vol. 32, pp. 249 y ss.

- LÓPEZ DOMÍNGUEZ, O., «La información clínica: situación actual, conflictos y tendencias», *CDJ*, 1997, XXV, pp. 337 y ss.
- LÓPEZ FRÍAS, M.J., «El ejercicio de los derechos personalísimos de los enfermos psíquicos», *RDP*, 1999, pp. 296 y ss.
- LÓPEZ ORTEGA, J. J., «Consentimiento informado y límites a la intervención médica», en *Problemas de la eutanasia*, coord. F.J. Ansuátegui Roig, Madrid, 1999, pp. 61 y ss.
- LUCKERT, M.J., «Durable Power of Attorney for Health Care Decision», *Kansas Med.*, 1990, mayo, pp. 138 y ss.
- LUNA MALDONADO, A./OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., «La muerte como fenómeno social. Eutanasia y distanasia», en *Medicina legal y toxicología*, J.A. Gisbert Calabuig, Barcelona, 1998, pp. 143 y ss.
- LUSH, D., *Cretney and Lush on Enduring Power of Attorney*, Bristol, 2001.
- MARCO MOLINA, J., «El régimen jurídico de la extracción y del trasplante de órganos», *La Ley*, 2001, n° 5343.
- MARTÍN BERNAL, J.M., *Responsabilidad médica y derechos de los pacientes*, Madrid, 1998.
- MARTÍNEZ GARCÍA, M.A., «Reflexiones sobre la autotutela y los llamados "Apoderamientos preventivos"», *Not.*, 2000-2, pp. 41 y ss.
- MARTÍNEZ VAL, J.M., «El artículo 10.1 de la Constitución como deber genérico de respetar la dignidad y los derechos de la persona», *RGD*, 1995, n° 604-605, pp. 189 ss.
- MASÍA, J., «¿Eutanasia o buena muerte?, Cuestiones éticas más allá y más acá de la muerte, en *La eutanasia y el arte de morir*, ed. J. Gafo, Madrid, 1990, pp. 125 y ss.
- MASON, J.K./MC CALL SMITH, R.A./LAURIE G.T., *Law and medical ethics*, London-Edinburgh-Dublin, 1999.
- MONZÓN MARÍN, J.L., en *Decisiones al final de la vida*, Actas de la Jornada conjunta sobre decisiones al final de la vida celebrada en Madrid el día 1 de octubre de 1998, Madrid, 1998, pp. 200 y ss.
- MORENO NAVARRETE, M.A., *Contratos electrónicos*, Barcelona, 1999.
- MUÑIZ ESPADA, E., «La protección jurídica del anciano dependiente», *Rev. Der. fam*, 2001, n.º 12, pp. 49 y ss.
- PALOMARES BAYO, M./LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J., (coords.), *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital*, Granada, 2002.
- PÉREZ DE VARGAS MUÑOZ, J., «La autotutela como medio de protección de los mayores», en *Actas de las Primeras Jornadas de Problemas legales sobre tutela, asistencia y protección a las personas mayores*, Córdoba, 17-18 de noviembre de 2000, Córdoba, 2001, pp. 235 y ss.

- PÉREZ MELERO, A., «El consentimiento informado», en *Manual de ética y legislación en enfermería*, ed. L.M. Pastor García/F.J. León Correa, Madrid, 1996, pp. 104 y ss.
- RIBAS ALEJANDRO, J., *Aspectos Jurídicos del Comercio Electrónico en Internet*, Pamplona, 1999.
- RICO-PÉREZ, F., «Protección civil de la dignidad personal», en *Homenaje al profesor Juan Roca Juan*, Murcia, 1989, pp. 739 y ss.
- RIVAS MARTÍNEZ, J.J., «Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad», *RJNot.*, 1998, n.º 26, pp. 123 y ss.
- RODRÍGUEZ AGUILERA, C., «El derecho a una muerte digna», en *La eutanasia y el arte de morir*, ed. J. Gafo, Madrid, 1990, pp. 95 y ss.
- RODRÍGUEZ FOUZ, C., «Testamento vital en Cataluña», *www.Biomedica.net*, 12 de enero de 2001.
- ROMEO CASABONA, D.M., *El médico ante el Derecho*, Madrid, 1990.
- SÁNCHEZ CARO, J., «El derecho a la información en la relación sanitaria: aspectos civiles», *La Ley*, 1993-3, pp. 941 y ss.
- SAPENA DAVÓ, F., «Documento de voluntades anticipadas (el llamado testamento vital)», *Rev. jur. com. valenciana*, 2002, nº 3, pp. 63 y ss.
- SCHONWETTER, R./WALKER, R., «Life values, resuscitation preferences and the applicability of livings wills in an older population», *Journal of the american geriatrics society*, 1996, 44, pp. 954 y ss.
- SERRAO, D., en *Congreso mundial de Bioética*, *www.Diariomedico.com*, 23 de junio de 2000.
- SEUBA TORREBLANCA, J.C., «Breve presentación de la Ley francesa 2002-303, de 4 de marzo, relativa a los derechos de los enfermos y a la calidad del sistema sanitario», *www.Indret.com*, 2/2002, pp. 1 y ss.
- SILVA-RUIZ, P.F., «El derecho a morir con dignidad y el testamento vital», *BIMJ*, 1992, nº. 1651, pp. 5678 a 5689; *RGD*, 1994, enero-febrero, pp. 425 y ss.
- SIMÓN LORDA, P., «La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas», en *Estudios de Bioética*, ed. L. Feito Grande, Madrid, 1997, pp. 119 y ss.
- SOULIER, J.P., *Morir con dignidad*, Madrid, 1995.
- TORRES ESCÁMEZ, S., «Un estudio sobre el juicio notarial de capacidad», *RJNot.*, 2000, nº 34, pp. 205 y ss.
- VELASCO, A., *Derecho notarial*, Madrid, 1941.
- WEGENER, R., «Living testaments and medical decisions», *Forensic Sc. Int.*, 2000, vol. 113, nº 1-3, pp. 487 y ss.
- WINICK, B.J., «Advance Directive Instrument for those with Mental Illness», *Univ. Miami L. Rev.*, 1996, vol. 51, pp. 57 y ss.
- ZATTI, P., «Verso un diritto per la bioetica: risorse e limite del discorso giuridico», *Riv. dir. civ.*, 1995, I, pp. 43 y ss.