

Revista Jurídica del Notariado



JUL-DIC 23



Nº 117

RJN

REVISTA JURÍDICA DEL NOTARIADO

JUL-DIC 23
Revista semestral  FUNDACIÓN
NOTARIADO 117

Antigua Revista de Derecho Notarial
Fundada en 1953 por D. Rafael Núñez-Lagos

Suscripción y distribución:

FUNDACIÓN NOTARIADO
C/ Silvano, 55 - 28043 Madrid - España
Tf. 913 087 232
revistajuridica@notariado.org
<https://www.fundacionnotariado.org/portal/revista-rjn>

La **Revista Jurídica del Notariado** no se identifica con las opiniones expresadas por los autores en sus trabajos

Todos los derechos reservados. Ni la totalidad ni parte de esta obra, incluido el diseño de la cubierta, puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de la misma solo puede ser realizada con la autorización del Consejo General del Notariado, salvo excepción prevista por la ley.

Ilustración de cubierta: “*Sede del Consejo General del Notariado*” de Jorge Gallego (www.jorgegallego.es)

© FUNDACIÓN NOTARIADO

Calle Silvano, 55 - 28043 Madrid

Correo de contacto: publicaciones@fundacionnotariado.org

Edita: FUNDACIÓN NOTARIADO

ISSN: 1132-0044

ISSN (versión digital): 2695-8236

Depósito legal: M-8652-2012

Preimpresión: Outdesign, Publishing Services

Impreso en España / Printed in Spain

Esta revista está incluida en los siguientes servicios de indexación:

- Dialnet / Métricas (IDR)
- CIRC
- REBIUN

CONSEJO DE REDACCIÓN

PRESIDENTE HONORARIO:
Víctor Manuel Garrido de Palma

COMITÉ CIENTÍFICO:

- **Victorio Magariños Blanco.** Notario y miembro de la Comisión General de Codificación (Coordinador).
- **Sergio Cámara Lapuente.** Catedrático de Derecho Civil.
- **Alfonso Ventoso Escribano.** Notario y Registrador. Doctor en Derecho.
- **Francisco Lledó Yagüe.** Catedrático de Derecho Civil.
- **Silvia Díaz Alabart.** Catedrática de Derecho Civil. Vocal de la Comisión General de Codificación.
- **José Luis Merino Hernández.** Notario. Miembro de la Comisión General de Codificación. Presidente de la Academia de Legislación y Jurisprudencia de Aragón.
- **Ana Fernández-Tresguerres García.** Notario. Registradora. Académica de la Real Academia de Jurisprudencia y Legislación.
- **José Ángel Martínez Sanchiz.** Presidente del CGN. Notario. Académico de la Real Academia de Jurisprudencia y Legislación.

SECRETARIO DE REDACCIÓN:

Manuel García Mayo. Profesor Doctor de Derecho Civil.

COMITÉ EVALUADOR:

Guillermo Cerdeira Bravo de Mansilla. Catedrático de Derecho Civil (Coordinador).

COMITÉ DE DIRECCIÓN:

Carlos Jiménez Gallego
Francisco José Aranguren Urriza
Carlos Pérez Ramos (Coordinador)

Revista Jurídica del Notariado

Periodicidad semestral

Número 117

julio-diciembre 2023

SUMARIO

LA TRIBUNA

La sucesión <i>mortis causa</i> en los casos de premuerte y renuncia del instituido	11
Andrés Domínguez Luelmo	

DERECHO CIVIL

ESTUDIOS DOCTRINALES

Aspecto documental de la contratación electrónica	85
Concepción Pilar Barrio del Olmo	

La titularidad de la vivienda familiar adquirida a plazos y el régimen de gananciales	111
Fernando Moreno Mozo	

Instrucciones previas en el ámbito sanitario, menores de edad y personas con discapacidad	175
Manuel Ortiz Fernández	

Reflexiones en torno a la prohibición de confesores	239
Pablo Muruaga Herrero	

SUMARIO

PRÁCTICA JURÍDICA

A propósito de la Resolución de la Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública de fecha 24 de julio de 2023 (BOE 27 de septiembre de 2023): la <i>professio iuris</i> en el Reglamento de la Unión Europea 650/2012, del Parlamento y el Consejo, de 4 de julio de 2012 ...	297
Carlos Valverde González	

DERECHO CIVIL AUTONÓMICO

Legítima sucesoria y donación: su relación en el Derecho civil vasco ...	347
Andrés M. Urrutia Badiola	
La pareja de hecho: ciertas reflexiones	411
Fernando Martínez Segura	

PANORAMA

Recensiones

Recensión de <i>Relaciones comerciales entre operadores de la cadena alimentaria. Contratos alimentarios y prácticas desleales</i>, de P. Amat Llobmart (Editorial Reus, Madrid, 2022)	435
Teresa Rodríguez Cachón	
Recensión de <i>Pactos prematrimoniales. En previsión de crisis matrimonial</i>, de M. García Mayo (Editorial La Ley (Bosch), Madrid, 2023)	441
Antonio Ojeda Escobar	

Derecho civil



INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD¹

ADVANCE DIRECTIVES IN THE HEALTHCARE FIELD, MINORS AND PERSONS WITH DISABILITIES

Manuel Ortiz Fernández

Profesor Ayudante Doctor de Derecho civil
Universidad Miguel Hernández de Elche

Resumen: En el ámbito de las instrucciones previas, la parquedad de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, unida a la disparidad de criterios incluidos en las normativas autonómicas, generan muchas dudas interpretativas. A este respecto, consideramos que es necesario que el legislador estatal establezca unos mínimos comunes para todo el territorio y defina los contornos de esta institución. Además, entendemos que existen criterios suficientes para matizar la cuestión relativa a los sujetos legitimados y, en particular, por lo que se refiere a la aparente exclusión de los menores de edad y de las personas con discapacidad.

Palabras clave: autodeterminación, autonomía de la voluntad, consentimiento informado, dispersión normativa, instrucciones previas, menores de edad, personas con discapacidad.

Abstract: in the field of advance directives, the sparsity of Law 41/2002 of 14 November, together with the disparity of criteria included in the regional regulations, generate many interpretative doubts. In this regard, we believe that it is necessary for the state legislature to establish typical minimums for the entire territory and to define the contours of this institution. In addition, we believe that

¹ El presente artículo ha sido realizado en el marco de los Grupos Permanentes de Investigación de la Universidad de Valencia «Persona y Familia», GIUV2013-101, del que es IP el profesor José Ramón de Verda y Beamonte, y «Derecho y vulnerabilidad: menores de edad, personas con discapacidad y animales de compañía», GIUV2022-532, del que es IP el profesor Pedro Chaparro Matamoros.

there are sufficient criteria to clarify the issue of legitimate subjects and, in particular, with regard to the apparent exclusion of minors and persons with disabilities.

Keywords: self-determination, free will, informed consent, regulatory dispersion, advance directives, minors, people with disabilities.

SUMARIO

- I. CONSIDERACIONES PRELIMINARES
- II. BREVE REFERENCIA A LA REGULACIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN ESPAÑA Y A LA DISPERSIÓN NORMATIVA EXISTENTE
 1. La (parca) regulación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre: entre lo básico y lo incompleto
 - 1.1. Concepto y caracteres: la revocabilidad
 - 1.2. Contenido
 - 1.3. Sujetos legitimados y limitaciones de fondo y de forma
 2. Las normativas autonómicas
 3. La necesidad de uniformidad en cuestiones básicas
- III. TRES PROBLEMÁTICAS SIN RESOLVER: UNA REVISIÓN DE LA VOLUNTAD, DE LA CAPACIDAD DEL PACIENTE Y DE LAS LIMITACIONES LEGALES
 1. El juicio (ex ante) sobre la capacidad y los sujetos legitimados para otorgar, ratificar, modificar o revocar las instrucciones previas
 - 1.1. Menores de edad e interés superior: un criterio “corrector” del tenor literal de la norma
 - 1.2. Incapacidad natural, personas con discapacidad y modelo de apoyos
 - 1.2.1. La incapacidad natural sobrevenida
 - 1.2.2. La participación de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario
 2. El juicio (ex post) relativo a la voluntad del paciente ante el paso del tiempo, la necesaria actualización de los documentos
 3. A vueltas con la forma exigida y las vías para su otorgamiento: la función del notario y la aplicación de las limitaciones formales y legales
- IV. PRINCIPALES CONCLUSIONES
- V. BIBLIOGRAFÍA

I. CONSIDERACIONES PRELIMINARES

Sin duda, uno de los aspectos más relevantes para la sociedad es el ámbito sanitario. En este sentido, parece evidente que la salud es un pilar básico de cualquier nación al tutelar y promover la vida de las personas en unas condiciones óptimas. Por este motivo, una parte de los presupuestos se destina, en consecuencia, a desarrollar y a mejorar la prestación sanitaria. A este respecto, el avance imparable de la ciencia y la tecnología favorece este hecho que, no obstante, siempre ha de tener como objetivo último el bienestar de los pacientes.

Así se deduce del artículo 2 del Convenio de Oviedo de 4 de abril de 1997, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, cuando afirma que “El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia”.

En el seno de la citada prestación, se lleva a cabo una relación médico-paciente que ha de estar presidida por la confianza, la libertad y la autonomía. Sin embargo, ciertamente, no siempre ha sido así. Las fuertes implicaciones del modelo paternalista clásico, caracterizado por la máxima “todo por el paciente, sin el paciente”, ha estado muy presente en este campo hasta fechas (relativamente) recientes.

El reconocimiento de los derechos en el sector de la salud se ha producido, pues, de forma paulatina y todavía estamos ante un estadio en evolución. El primer hito en el ordenamiento jurídico español podemos relacionarlo con la aprobación de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en cuyo artículo 2.1 establece, como objeto de la norma, “la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución”.

No obstante, el cambio fundamental se produjo con 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 que, de forma directa, se ocupa del consentimiento informado como derecho de todo paciente. Sobre el particular, afirma su artículo 2.2 que toda actuación sanitaria requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los usuarios.

Desde esta perspectiva, el consentimiento informado se configura como una suerte de “consentimiento-legitimación”, esto es, como un requisito previo que habilita al profesional para intervenir en el cuerpo del paciente. Además, como se puede deducir de su propia nomenclatura, dispone de dos facultades íntimamente ligadas que, en su conjunto, forman el denominado consentimiento informado: la información previa y el posterior consentimiento.

No se puede obviar que, sin una adecuada comunicación por parte del profesional, el usuario no podrá tomar una decisión libre, voluntaria y consciente, por no disponer de los conocimientos y experiencia suficientes. Precisamente por ello, el artículo 3 de la Ley 41/2002 define el precitado derecho como “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”.

La importancia de estos derechos se puede detectar, asimismo, en la STC 37/2011, de 28 de marzo², en la que el Tribunal Constitucional destacó su conexión con la integridad física y moral (art. 15 CE) y el libre desarrollo de la personalidad. En suma, se trata de un derecho de configuración legal, pero que, por su trascendencia, se encuentra ligado a determinados derechos fundamentales consagrados en la Constitución Española.

Pues bien, en las siguientes líneas nos vamos a referir a una cuestión conectada con lo anterior; a saber, las instrucciones previas³. De hecho, su

² STC 37/2011, de 28 de marzo (Tol 2084764).

³ Sobre el particular, afirma SALGADO, L. L. F., «Autonomía y manifestación de la voluntad en el testamento vital y documento de voluntad anticipada en México», en *IUS*, núm. 36, 2015, p. 169. que el origen de las instrucciones previas se produjo en Estados Unidos, «para salir al paso de los

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

antedecedente se sitúa en el artículo 9 del mencionado Convenio de Oviedo de 4 de abril de 1997, que se ocupa de los “deseos expresados anteriormente” que se aplica en los casos en los que el paciente, al momento de la intervención, no se encuentre en disposición de expresar su voluntad.

Sobre el particular, cabe señalar que estamos ante un ejercicio del consentimiento informado que, sin embargo, despliega sus efectos en un momento posterior⁴. En definitiva, consiste en adelantar el momento de la toma de decisiones para que, llegado el caso, se aplique su voluntad con posterioridad. Como se comprenderá, este extremo tiene especial virtualidad y transcendencia práctica para los supuestos en los que el paciente se sitúa en un contexto que no le permite emitir un consentimiento adecuado.

A este respecto, pone de relieve la doctrina⁵ que, de hecho, la realización de instrucciones previas evita tener que acudir al régimen de la Ley 41/2002 para sustituir la voluntad del paciente por la de sus familiares o allegados, de tal forma que, al contrario, se seguirán sus propias indicaciones y preferencias.

Una vez esbozemos, a grandes rasgos, el régimen jurídico de esta realidad, podremos comprobar cómo una de las principales problemáticas estriba en la determinación de los sujetos activos que pueden recurrir a esta prestación y, en particular y al margen del tenor literal de la ley, que existen dudas razonables cuando se trata de menores de edad y de personas con discapacidad, como trataremos de justificar.

problemas que planteaban situaciones muy concretas, de pacientes que, incapaces de manifestar su voluntad, no deseaban que se les prolongase artificialmente».

⁴ En palabras de la doctrina, «se trata de un consentimiento informado expresado de futuro, prospectivamente, y plasmado en un documento para que quede constancia del mismo y pueda ser conocido y aplicado por los profesionales que hayan de prestarle asistencia sanitaria». En este sentido, *vid.* FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas», en *Ius et Scientia*, núm. 1, vol. 3, 2017, p. 152. Igualmente, *vid.* CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Albacete, Bomarzo, 2005, p. 10.

⁵ Por todos, *vid.* FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Naturaleza y eficacia...», *cit.*, p. 151; GALLEGUO Riestra, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Reuters-Aranzadi, 2009, p. 150.

II. BREVE REFERENCIA A LA REGULACIÓN DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS EN ESPAÑA Y A LA DISPERSIÓN NORMATIVA EXISTENTE

En la generalidad de los escenarios, el paciente manifiesta el consentimiento informado en el momento inmediatamente anterior a la realización de la intervención sanitaria de que se trate. Sin embargo, como se señaló, es posible acudir a las instrucciones previas como un medio para dejar constancia de la voluntad del usuario y que la misma se aplique con posterioridad. Este hecho posibilita que, cuando se deba llevar a cabo la actuación médica y si el paciente se encuentra en una situación que no le permita expresar su decisión, se pueda recurrir al consentimiento incorporado en las instrucciones previas.

1. La (parca) regulación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre: entre lo básico y lo incompleto

Las instrucciones previas aparecen contempladas en el artículo 11 de la Ley 41/2002⁶ que reza así:

⁶ Repárese en que el texto originario de la Proposición de Ley 124/000002 sobre Derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, era algo más completo y transcribía de forma literal la regulación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, de Cataluña. Así, destacaba el entonces artículo 8 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 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 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.

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

- “1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta 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”.

Como se puede comprobar, el precepto se limita a definir, muy brevemente, este documento y a establecer las posibilidades y limitaciones que presenta. Veamos cada uno de estos aspectos.

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».

1.1. Concepto y caracteres: la revocabilidad

Como se ha indicado, se trata de una manifestación, anticipada, de la voluntad del paciente. Íntimamente ligado con el concepto aparece la finalidad que se persigue con las instrucciones previas: dejar constancia de la decisión del usuario para que, llegado el caso y producida la imposibilidad de prestar consentimiento, se acuda a la misma. No obstante, dicho documento ha de realizarse por escrito por exigencia de la Ley 41/2002.

Se trata, en definitiva, de una manifestación de la autonomía de la voluntad⁷ y, en particular, del consentimiento informado en el ámbito sanitario. En suma, las instrucciones previas son, pues, un negocio jurídico⁸ unilateral y formal, que contiene declaraciones de voluntad personalísimas revocables y destinadas a producir efectos, fundamentalmente, *inter vivos*⁹. Apunta DE DIOS DE LOS VALLES¹⁰ que estas últimas se han de constituir como un medio (y no como un fin) y que resulta imprescindible englobar este documento en un marco de actuación más amplio e integral, la planificación anticipada de decisiones.

⁷ Destaca BERNAD MAINAR, R., «Algunas precisiones sobre el documento de voluntades anticipadas», en *ICADE. Revista cuatrimestral de las Facultades de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales*, núm. 75, 2008, p. 343, que “el verdadero fundamento haya que buscarlo en el principio de la autonomía de la voluntad, puesto que en su virtud se pretende adquirir el control ante situaciones futuras que afecten a la salud personal y tener así la tranquilidad de que, aunque la salud pueda llegar a quebrarse en demasía, la voluntad del paciente será respetada a ultranza y, con ello, se evitará que los familiares más próximos deban decidir sobre puntos tan delicados y complejos”.

⁸ En este sentido, *vid.* FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Naturaleza y eficacia...», *cit.*, p. 153; TUR FAÚNDEZ, M. N., «El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico», en GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo II, Murcia, Universidad de Murcia, Servicio de Publicaciones, 2004, p. 4871; BERROCAL LANZAROT, A. I., *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, Madrid, Dykinson, 2009, p. 177.

⁹ En palabras de LÓPEZ SÁNCHEZ, C., «El documento de instrucciones previas y la prestación de ayuda para morir», en LÓPEZ SÁNCHEZ, C. y ORTIZ FERNÁNDEZ, M. (Dirs.), *Derecho y salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, Navarra, 2023, p. 139, estamos ante “un negocio jurídico unilateral (la declaración de voluntad procede de una sola parte, sin que sea necesaria la aceptación), personalísimo (solo puede realizarse por el propio interesado), formal (es necesario que conste por escrito —documento público o privado— y bajo ciertas formalidades), *inter vivos* (produce sus efectos estando en vida el declarante) y revocable”.

¹⁰ “Los profesionales sanitarios y las instrucciones previas”, en *RqR Enfermería Comunitaria*, núm. 3, vol. 3, 2016, p. 48. Así, señala que “la forma eficaz de profundizar en la autonomía del paciente y en su capacidad para tomar decisiones al final de la vida debe pasar por abrir un espacio de diálogo entre los profesionales sanitarios y los pacientes; constituyendo el documento de instrucciones previas una herramienta y no un objetivo en sí mismo”.

Se puede deducir de la normativa estatal que estamos ante documentos suscritos por una persona mayor de edad, capaz y libre y que, por tanto, siempre que el paciente se encuentre en condiciones de emitir el consentimiento informado, no se debe acudir a las instrucciones previas, con independencia de su contenido.

Por otro lado, cabe destacar que los documentos de instrucciones previas son revocables de forma libre y en cualquier momento. De esta forma, no se exige la necesidad de alegar justa causa¹¹. Muy al contrario, del artículo 11.4 de la Ley 41/2002 se desprende que puede llevarse a cabo sin limitaciones en atención, por ejemplo, a un cambio en la voluntad del paciente o al surgimiento de una nueva técnica o procedimiento sanitario. En todo caso, al igual que su otorgamiento, debe cumplirse con la formalidad prevista; esto es, que se realice por escrito.

1.2. Contenido

Por lo que respecta a las posibilidades que ofrece la norma estatal, se contemplan dos escenarios diferentes. Por un lado, que el paciente prevea los cuidados, tratamientos o intervenciones sobre su salud o, en caso de fallecimiento, el destino de su cuerpo y órganos¹² —por ejemplo, si quiere destinarlos a la ciencia e investigación—. Por otro lado, puede designar a un representante para que actúe como interlocutor válido con el médico.

En este punto, hemos de efectuar dos reflexiones sobre el particular. Por lo que respecta al primer caso, ciertamente, encontramos dos contextos. El fundamento de ambos es el mismo, esto es, dejar constancia de su voluntad de forma adelantada para que, cuando se encuentre en una situación en la

¹¹ Apunta la doctrina que la revocación o modificación de las instrucciones previas, puede llevarse a cabo por el paciente de forma libre, esto es, en términos jurídicos, «ad nutum». *Vid.* FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas», en DE CASTRO VÍTORES, G. (Coord.) y SPOTO, G. (Dir.), *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Roma, Roma Tre-Press-Murcia, Universidad de Murcia, 2013, p. 233.

¹² A este respecto, destaca LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Madrid, Dykinson, 2003, p. 51. La relevancia que ha tenido en este ámbito la normativa que regula la donación de órganos que, además, ha quedado reafirmada al mencionar la Ley 41/2002, de forma expresa, la posibilidad de recoger en las instrucciones previas lo que se desea en relación con la donación de órganos.

que no pueda expresarla, pueda conocerse la misma y cumplirse. El primer supuesto se refiere a una realidad en la que, por el motivo que sea, el paciente no puede expresar su voluntad sobre los tratamientos sobre su salud. El segundo está vinculado al fallecimiento de la persona que, lógicamente, no podrá decidir sobre el destino de su cuerpo u órganos.

Si se depara con detenimiento, solamente la primera cumple los caracteres descritos anteriormente en cuanto a los efectos *inter vivos*, pues la previsión relativa a la donación de órganos despliega su vigencia, precisamente, una vez certificado el fallecimiento del paciente. Esta última posibilidad no es más que una manifestación (o, en otras palabras, un reconocimiento) que ya viene recogida y reconocida en una norma especial (la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos).

En otro orden de cosas, la ley posibilita el nombramiento de un representante para hacer efectiva su voluntad y deja a cada servicio de salud la potestad de crear un procedimiento para garantizar su cumplimiento. Hay que recalcar que, como se indicó, se exige que las instrucciones previas consten por escrito, ya que de otra forma no se podría conocer, con certeza, la verdadera voluntad de la persona —al margen de las referencias de terceras personas, con las dudas que plantea en la práctica—.

En este punto, se puede dirimir acerca de la cuestión relativa al contenido que tendría el documento si se decide incluir la figura de un representante. Así, en tal caso, “el correspondiente documento constaría de dos partes: una directriz (o directrices) de instrucción y una directriz de delegación¹³”. De hecho, así parece deducirse del tenor literal del artículo 11.1 de la Ley 41/2002 cuando incluye el adverbio “además”, que indica que se anuda a lo anterior.

Sin embargo, desde nuestra perspectiva, tal limitación no tiene excesivo sentido y constriñe, en exceso, las funciones del representante. Desde este prisma, nada impide que pueda incorporarse, solamente, una persona para que decida en el ámbito de la salud del paciente, sin necesidad de incluir ningún tipo de preferencia sobre los cuidados y tratamientos de su salud.

¹³ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., «El documento...», *cit.*, p. 140. En esta línea, LUNA Maldonado, A. y OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, E., «La muerte como fenómeno social. Eutanasia y distanasis», en GIBERT CALABUIG, J. A. y VILLANUEVA CAÑADAS, E. (Coords.), *Medicina legal y toxicología*, Barcelona, 1998, p. 150.

Repárese en que, en realidad, cuando en atención a las circunstancias existentes se acude a un “consentimiento por representación” (art. 9.3 Ley 41/2002), el sujeto que decide la opción a escoger (personas vinculadas al usuario por razones familiares o de hecho), lo realiza sin que consten por escrito sus prioridades.

Por este motivo, a nuestro entender, el cometido del representante como interlocutor con el médico podrá tener una mayor o menor potestad (o responsabilidad). Si el nombramiento se acompaña de los tratamientos deseados por el paciente, el papel del mismo es más reducido y se limita a intentar hacer cumplir lo previsto en las instrucciones previas. Por el contrario, si no se produce lo anterior, tendrá que tratar de descubrir cuál hubiera sido la elección del usuario.

Este supuesto se asemeja al antes referido consentimiento por representación, con la diferencia de que es el propio usuario el que establece la persona que ha de consentir. Si se quiere, estamos ante una especie de “auto-curatela” o, en cierta medida, ante un (*sui generis*) mandato representativo (sin aceptación del mandatario).

En realidad, la naturaleza de estos representantes se asemeja a los denominados mandatos preventivos regulados en la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Así, dispone el artículo 256 CC que el poderdante “podrá incluir una cláusula que estipule que el poder subsista si en el futuro precisa apoyo en el ejercicio de su capacidad”.

De esta forma, como medida voluntaria, tiene preferencia, salvo excepciones, sobre las adoptadas judicialmente y el sujeto nombrado actuará para apoyar a la persona con preferencia a otras personas. Su régimen jurídico y funciones se asemejarán a la curatela o, en su caso y excepcionalmente, a la curatela representativa, en función de la asistencia que precise.

1.3. Sujetos legitimados y limitaciones de fondo y de forma

En relación con los sujetos legitimados, es decir, los pacientes que pueden otorgar instrucciones previas, el artículo 11.1 de la Ley 41/2002 exclu-

ye, de facto, a los menores de edad. Asimismo, la previsión relativa a que sea una persona “capaz y libre” parece que no incorpora a las personas con discapacidad. De hecho, esta conclusión se refuerza si atendemos al artículo 9.3 b) que, a pesar de la desfasada terminología, establece una suerte de consentimiento por representación, de tal forma que corresponde tomar la decisión al sujeto que ostente el cargo y actúe como medida de apoyo. Más tarde volveremos sobre estas disquisiciones.

En otro orden de cosas, por más que se refieran en apartados separados, consideramos que tanto la problemática relativa a la capacidad requerida como la forma exigida, las vías para el otorgamiento y las mencionadas limitaciones legales, responden a una misma realidad. En definitiva, son criterios para invalidar los documentos de instrucciones previas. Es por ello que podemos hablar de limitaciones de fondo (capacidad y limitaciones legales) y de forma (por escrito u otras vías).

En relación con la forma, como se ha señalado, la norma estatal únicamente requiere que se lleve a cabo por escrito. No establece ningún mecanismo para analizar si la manifestación de voluntad es libre y voluntaria y, a diferencia de la mencionada Proposición de Ley 124/000002, sobre Derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, no recoge las vías para establecer las instrucciones previas.

A este respecto, esta última incorporaba dos medios para otorgar estos documentos; a saber, ante notario (sin que fuera precisa la presencia de testigos) y ante tres testigos mayores de edad (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).

Por su parte, el artículo 11.3 de la Ley 41/2002 se ocupa de las limitaciones legales, esto es, que, si se incumplen estas previsiones, las instrucciones no podrán ser aplicadas. En particular, el precepto alude a las que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* sanitaria, o las que no se correspondan con el supuesto de hecho previsto por parte del usuario al momento de manifestar las instrucciones previas.

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

Cuando el profesional detecte que alguna de las previsiones del documento no respeta alguna de estas limitaciones, debe dejar constancia “razonada” en la historia clínica. En suma, si decide no aplicar el documento por estas causas, tendrá que argumentar dicho motivo en la historia clínica a fin de que, en su caso, pueda tratar de eximirse de responsabilidad. Quizás, puede deducirse una presunción *iuris tantum* cuando el médico no recoge esta circunstancia, en el sentido que se entenderá que ha procedido de manera negligente.

Cabe señalar que entre las restricciones contrarias al ordenamiento jurídico y a la propia *lex artis* (a la buena práctica profesional) se aludía a la eutanasia activa directa, pues se encontraba tipificada en el artículo 143.4 CP. Así, los problemas que se planteaban estaban relacionados, fundamentalmente, con el encubrimiento de la misma a través de la eutanasia activa indirecta, la eutanasia pasiva o la sedación paliativa (cuyas diferencias, en ocasiones, son de matices).

Sin embargo, tras la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, la eutanasia activa directa se ha legalizado en España, por lo que hay que entender que esta limitación ha desaparecido de la prestación sanitaria y, en particular, de las instrucciones previas. Máxime si atendemos a la STC 19/2023, de 22 de marzo¹⁴ y, más recientemente, a la STC 94/2023, de 12 de septiembre¹⁵.

Por último, el artículo 11.5 de la Ley 41/2002 señala que para asegurar la eficacia en el cumplimiento de las instrucciones previas “se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determine¹⁶, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”. No queda claro, sin embargo, ni de la lectura de la Ley 41/2002 ni del Real

¹⁴ STC 19/2023, de 22 de marzo (*Tol 9493276*).

¹⁵ STC 94/2023, de 12 de septiembre (*Tol 9714073*).

¹⁶ Dicho Registro fue creado por el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas (RNIP) y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Este reglamento recoge, la creación del Registro, su adscripción al Ministerio de Sanidad y Consumo (hoy Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), su objeto y finalidad, el procedimiento registral y de acceso y el mandato de creación del correspondiente fichero automatizado. Este fichero fue regulado mediante la Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre.

Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas, si dicha inscripción es obligatoria y, en definitiva, si tiene efecto constitutivo.

Muy al contrario, el artículo 2.1 del mencionado Real Decreto se limita a señalar que “asegura” la eficacia y “posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos”. Lo que sí establece es una suerte de presunción, *iuris tantum*, de la existencia, localización, fecha y contenido de las mismas (art. 2.2 Real Decreto 124/2007).

2. Las normativas autonómicas

Como es sabido, tras la aprobación de la Constitución Española el territorio se dividió, formalmente, en municipios, provincias y comunidades autónomas, entidades a las que se reconoció autonomía para la gestión de sus respectivos intereses *ex artículo 137 CE*. En concreto, el artículo 149.1. 16^a CE atribuyó competencia exclusiva al Estado para regular en materia de sanidad exterior y para establecer las “bases y coordinación de la sanidad”.

Por su parte, el artículo 148.1. 21^a estableció la posibilidad de que las distintas comunidades pudieran asumir competencia en el campo de la sanidad y la higiene. Teniendo ello en cuenta, la Disposición adicional primera de la Ley 41/2002 proclama su carácter de legislación básica, remitiendo a las normativas autonómicas para adoptar “las medidas necesarias para la efectividad” de la Ley.

Como resultado de lo anterior, disponemos de diecisiete disposiciones autonómicas diferentes que, en determinados aspectos, difieren de forma notable. La primera cuestión que llama la atención es la variedad existente en cuanto a la propia denominación de las instrucciones previas. Así las cosas, muchas comunidades se refieren a ellas como “voluntades anticipadas”, pero en otras se alude a la “expresión anticipada de voluntades”. En todo

caso, como pone de relieve la doctrina¹⁷, no existe una diferencia alguna y no se alcanza a comprender tal hecho.

Sea como fuere, lo ideal hubiera sido mantener una misma denominación en todas las normas vigentes, para evitar que la disparidad terminológica derivase en que los usuarios confundieran las instrucciones previas con otras figuras afines contempladas en las comunidades autónomas, entendiendo que son cosas diferentes.

De hecho, al margen de la nomenclatura empleada por el legislador nacional¹⁸, se vienen empleando otros términos como “testamento vital, de vida, biológico o vitalicio”. Para parte de la doctrina¹⁹, teniendo en cuenta los caracteres compartidos entre ambas figuras (instrucciones previas y testamentos), puede no ser “tan desafortunada la denominación inicialmente propuesta de «testamento» añadiendo un adjetivo que señala la especialidad de los mismos: testamentos vitales o testamentos biológicos” e, incluso, “parece apropiada la aplicación analógica de la regulación del testamento para salvar las lagunas de ley, las cuestiones no reguladas expresamente para los documentos de instrucciones previas por la legislación estatal o autonómica”.

No obstante, consideramos, en la línea de LÓPEZ SÁNCHEZ²⁰, que no resulta adecuado, desde el punto de vista jurídico, referirnos a estos documentos como testamento vital. A este respecto, al margen de que ambas recojan una declaración de última voluntad, no comparten ni la misma naturaleza, ni los efectos que despliegan²¹. Muy al contrario, el testamento tiene un contenido

¹⁷ A este respecto, LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital..., cit.*, pp. 28-29, señala que «no existe diferencia alguna» y «no se comprende por qué no resulta adecuada «la denominación «voluntades anticipadas» y sí la de «instrucciones previas», 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»».

¹⁸ Apunta DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución (Los límites del testamento vital)*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2009, p. 49, que “pese a que doctrinalmente se venía utilizando la expresión testamento vital como incorporación de la figura del *living will* a nuestro Derecho y que, legalmente, la figura quedó incorporada a diversas normas autonómicas previas a la Ley nacional como voluntades anticipadas, el legislador nacional optó por el término instrucciones previas”.

¹⁹ Por todos, *vid.* FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Naturaleza y eficacia...», *cit.*, p. 154.

²⁰ Testamento vital..., *cit.*, p. 28.

²¹ En igual sentido, SAPEÑA DAVÓ, F., «Documento de voluntades anticipadas (el llamado testamento vital)», *Revista Jurídica de la Comunitat Valenciana*, núm. 3, 2002, p. 64. Asimismo, se ha puesto

eminente patrimonial y, por el contrario, las instrucciones previas son esencialmente personales, esto es, sobre las preferencias sanitarias²².

Sea como fuere, al margen de la cuestión relativa a la denominación empleada, podemos encontrar otras problemáticas que, quizás, plantean más enjundia. Nos referimos a las diferencias existentes entre las normativas autonómicas en orden a establecer los sujetos legitimados, la forma de otorgamiento, es decir, la persona ante la cual deben redactarse, el momento de desplegar efectos o la *lex artis*, teniendo en cuenta que, sin embargo, por cuestiones de espacio y concreción, no podemos referirnos a ellas con el detenimiento que, sin duda, sería necesario.

En todo caso, como celebra la doctrina²³, resulta alentador comprobar que las comunidades autónomas han regulado estas cuestiones de una forma más o menos homogénea, ya que existen bastantes semejanzas en las leyes sectoriales. Por ejemplo, por lo que respecta a la formalización de los documentos, algunas regiones contemplan dos vías; a saber, ante notario y ante testigos²⁴. Otras comunidades, por su parte, incorporan algunas modifi-

de relieve que existen diferencias apreciables, pues el testamento vital (a diferencia del testamento propiamente dicho) no tiene un contenido patrimonial, sino esencialmente personal, y además su eficacia no la despliega después de la muerte, sino en un momento anterior, cuando su otorgante todavía vive, aunque padeciendo una enfermedad, normalmente la última, si bien puede surtir algunos efectos después del fallecimiento, como ocurre cuando se hace donación de órganos». Así, *vid.* Moscoso TORRES, R. M., «El documento de instrucciones previas: límites formales y apreciación de la capacidad», p. 3 [disponible en: https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=74566c2b-3e47-4ab2-a3fe-66580cb688a1&groupId=10228 (última consulta: 08 de noviembre de 2023)].

²² Como pone de relieve BERNAD MAINAR, R., «Algunas precisiones...», *cit.*, p. 342, “en modo alguno este documento puede ser reputado en puridad como testamento desde un punto de vista jurídico riguroso pues, aunque participa de algunas de sus notas características (acto jurídico *sui generis*, unilateral, personalísimo, solemne, revocable y complejo), no obstante se apartaría de él en algunas de sus nociones esenciales, lo que nos llevaría categóricamente a negar su consideración como tal”.

²³ En este sentido, LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital...*, *cit.*, p. 51.

²⁴ A este respecto, establece el artículo 8.2 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica de Cataluña, para asegurar que se ha otorgado en condiciones adecuadas, dos procedimientos:

- Ante notario, sin que sea obligatoria la presencia de testigos.
- 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.

En esta misma línea, se pronuncia, por ejemplo, el artículo 5.2 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, de Galicia o el artículo 17.3 de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente (bastante similar al derogado artículo 11.5 de la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud

caciones de mayor o menor calado²⁵. En este sentido, una práctica bastante extendida es la inclusión de la asistencia del personal funcionario de la Administración correspondiente²⁶.

Quizás la mayor discrepancia en este ámbito la encontramos en relación con las Comunidades de Madrid y de Andalucía. A este respecto, en la pri-

de Extremadura), pero añade, en el caso de los testigos, la alusión a la inexistencia de relación matrimonial y de hecho.

²⁵ En el caso de la Comunitat Valenciana, en la que el artículo 45.4 de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana remite al desarrollo reglamentario, que se elaboró a través del Decreto 180/2021, de 5 de noviembre, del Consell, de regulación e inscripción del documento de voluntades anticipadas en el Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunitat Valenciana. Así las cosas, su artículo 4 únicamente requiere la presencia de dos testigos y que uno de ellos no tenga relación con el otorgante «por razón de matrimonio, pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna». Además, exige que la intervención del notario se lleve a cabo a través de escritura pública, no siendo válido un acta de manifestaciones.

Cabe destacar que el artículo 3 de esta norma regula incluso quiénes no pueden ser nombradas como representante, a saber: el notario autorizante del documento de voluntades anticipadas, el personal funcionario o empleado público a cargo del Registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunitat Valenciana, quienes hayan testificado para la formalización del documento de voluntades anticipadas, el personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas y, en el ámbito de la sanidad privada, el personal con relación contractual, de servicio o análoga, con la entidad privada de seguro médico.

²⁶ En estos términos, encontramos el artículo 6.2 c) de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, de La Rioja que añade la posibilidad de realizarlo ante “el personal al servicio de la Administración General de la Comunidad Autónoma de La Rioja o de sus Organismos Autónomos, en la forma que se establezca mediante Orden dictada por el Consejero competente en materia de salud”. Esta norma modificó el artículo 6.5 de la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud y, entre otras cuestiones, antes solo se permitía otorgar el documento ante notario y pasa a contemplar más posibilidades; la inscripción en el registro, que tenía carácter constitutivo, tendrá efecto declarativo y, por último, se contempla la figura del representante. Además, interesa destacar que su artículo 5 incorpora un régimen muy específico y completo con respecto al contenido de estos documentos.

Igualmente, *vid.* el artículo 34.2 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria o el artículo 55.1 de la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra que hace referencia al “personal encargado del Registro de Voluntades Anticipadas o ante los profesionales de los Centros de Salud del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea”.

En este mismo sentido, se manifiesta el artículo 15.5 de la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón que permite que se lleve a cabo ante el personal habilitado al efecto por el departamento competente en materia de salud. No obstante, en la línea de la Comunitat Valenciana, autoriza su realización, además, ante dos testigos (uno de los cuales no puede tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculado por relación patrimonial con el otorgante).

Cabe destacar, en todo caso, que no se encuentra coordinada esta norma con lo dispuesto en el Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

mera²⁷, si bien se alude a los testigos, se suprime la posibilidad de otorgarlo ante notario, se matiza lo relativo a la declaración ante el personal (se indica que se realizará en “las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios, públicos y privados”) y se añade una nueva vía. Nos referimos al procedimiento excepcional que se recoge en la letra d) del mencionado artículo que se ocupa de los contextos de riesgo vital.

En relación con el otorgamiento ante notario en este territorio, afirma la doctrina²⁸ que esta supresión generó una situación de “incertidumbre jurídica”, pero fue resuelto por el Dictamen del Servicio Jurídico en la Consejería de Sanidad de 10 de agosto de 2021, que admitió la posibilidad de formalizar instrucciones previas ante notario, a pesar de la expulsión formal del ordenamiento jurídico.

En el caso de Andalucía, el artículo 5.1 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada exige, para que la declaración de voluntad sea considerada válidamente emitida, que se verifique la capacidad del autor, que conste por escrito y que conste la identificación del autor, su firma, así como fecha y lugar del otorgamiento, y que se inscriba en el Registro. Y el artículo 6 de la misma norma atribuye la competencia para realizar la tarea mencionada, únicamente, al personal funcionario público habilitado al efecto por la Consejería competente en materia de salud.

Por lo que se refiere a los sujetos legitimados, la mayoría de las comunidades autónomas (todas las analizadas, a excepción de Navarra, la Comunitat Valenciana, Navarra y Aragón) exigen que el paciente sea mayor de edad. Así las cosas, en Navarra, previendo una cuestión novedosa, se permite que

²⁷ En el derogado artículo 28 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid ofrecía una regulación muy parcial. No obstante, este precepto fue sustituido por la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, en cuyo artículo 5.2, en su redacción originaria, establecía un régimen similar a las Comunidades de La Rioja, Cantabria o Navarra. En todo caso, esta disposición fue reforma por la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, de Voluntades Anticipadas.

²⁸ Para más información, *vid.* DURÁN VICENTE, H., «El otorgamiento de instrucciones previas ante notario en la Comunidad de Madrid», *Revista jurídica de la Comunidad de Madrid*, núm. 2022, 2022, p. 2.

se redacte el documento por un menor al que se le reconozca capacidad conforme a lo previsto en la Ley Foral 17/2010²⁹. Por otro lado, en el territorio de Aragón, el artículo 15.1 de la Ley 6/2002 incluye tanto a los menores emancipados como a los menores aragoneses mayores de catorce años, que cuenten con la asistencia prevista legalmente³⁰ y la Comunitat Valenciana y Andalucía requieren que se trate de un menor emancipado (*vid.* artículo 2.1 del Decreto 180/2021 y artículo 4.1 Ley 5/2003, respectivamente).

En último lugar, en cuanto a la eficacia y efectos de los registros, también existe discrepancia. En este sentido, por ejemplo, en Andalucía se atribuye eficacia constitutiva al mismo (*ex art.* 5.1 Ley 5/2003). Sin embargo, en otras se sigue un planteamiento contrario y se destaca que tiene carácter declarativo. Así ocurre, por ejemplo, en La Rioja (artículo 10.2 de la Ley 9/2005), Madrid (artículo 12.1 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente) o Galicia³¹.

En todo caso, en otras comunidades, no se aclara esta cuestión. Así ocurre en la Comunitat Valenciana, pues el Decreto 180/2021 no se pronuncia de forma inequívoca. Se puede deducir, no obstante, que se decanta por la eficacia declarativa por cuanto su artículo 8.2 indica que “constituye un instrumento que permite el conocimiento de la existencia de documentos de voluntades anticipadas y de su contenido y permite el acceso a estos por

²⁹ Sobre el particular, como regla general y como se puede deducir, por ejemplo, de su artículo 51.2, se atribuye la capacidad a los menores de edad emancipados o que tengan diecisés años cumplidos.

³⁰ En este sentido, ya no se debe acudir al artículo 21 de la derogada Ley 13/2006, de 27 de diciembre, de Derecho de la Persona, sino al Decreto Legislativo 1/2011, de 22 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba, con el título de «Código del Derecho Foral de Aragón», el Texto Refundido de las Leyes civiles aragonesas. A este respecto, el artículo 5.3 de la citada norma prevé que «la representación legal del menor termina al cumplir los catorce años; desde entonces, su capacidad se completa con la asistencia». Desde esta perspectiva, como destaca su Preámbulo, este menor “opera de ordinario en la vida jurídica mediante los actos de sus representantes legales, excepto en los actos relativos a los derechos de la personalidad y los demás enunciados en el artículo 7, que realiza por sí sola si tiene para ello suficiente juicio”.

³¹ En esta última, a pesar de que en atención al artículo 5.6 Ley 3/2001 que señala, expresamente, que el registro se creará “a fin de garantizar la eficacia”, podría existir cierto debate, lo cierto es que el artículo 3.1 del Decreto 159/2014, de 11 de diciembre, por el que se establece la organización y funcionamiento del Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud (que derogó al anterior Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, que regula el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud), resuelve esta disquisición al prever que el mismo es de naturaleza administrativa y que tiene carácter voluntario y declarativo.

parte del cuerpo de profesionales sanitarios”. En un sentido similar, *vid.* el artículo 2 del Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el cual se regula el Registro de voluntades anticipadas.

3. La necesidad de uniformidad en cuestiones básicas

Como todas las cuestiones relativas a los títulos competenciales y al reparto de materias entre Estado y comunidades autónomas (y, en general, con respecto a cualquier ente) es compleja e inciden multitud de principios, valores y razones. Se presenta, pues, como una tarea ardua y en la que no se pueden establecer soluciones generales, olvidando el caso concreto.

Es evidente que existen ventajas e inconvenientes de esta realidad. Entre las razones esgrimidas a favor puede citarse la posibilidad de descender y atender a las características y particularidades propias de cada región, lo cual favorece el tratamiento respetuoso y acorde y permite alcanzar una justicia material. Además, precisamente por este motivo, en muchas materias la legislación estatal tiene el carácter de básica con la finalidad de que las comunidades completen las posibles lagunas (intencionadas o no) con la aprobación de su normativa propia.

En contra, son muchas las críticas que se han planteado. Entre otras, cabe mencionar la fragmentación del ordenamiento jurídico, con la correspondiente inseguridad jurídica, así como la generación de una desigualdad de derechos y de trato en atención, únicamente, al territorio en el que se reside.

Pues bien, la competencia sobre la salud y sanidad se incardina, como vimos, en una de las mencionadas como básicas. A este respecto, el Estado debería determinar una serie de condiciones esenciales y mínimas a partir de las cuales las diferentes comunidades han de desarrollar su reglamentación propia. No obstante, lo cierto es que la intervención del legislador nacional ha sido tan exigua en el ámbito de las instrucciones previas (lo cual, incluso, puede suponer una dejación de funciones), que ha derivado en una dispersión y una variedad demasiado amplia.

Así, DOMÍNGUEZ LUELMO³² no duda en calificar el panorama legislativo como “caos normativo”, ya que las distintas leyes y reglamentos autonómicos se han ido sucediendo con poca altura creativa y anudando cuestiones con pretensiones de originalidad poco meditadas. En igual sentido, ALONSO OLEA³³ pone de relieve que ciertamente resulta “dudososo el mérito de esta proliferación de normas autonómicas en una materia cuya regulación clama por la uniformidad al referirse a un derecho humano fundamental”.

Ante esta situación de dispersión, algunos autores³⁴ se preguntan qué ocurriría si un paciente ha redactado un documento atendiendo a la norma de una comunidad autónoma, pero enferma en otra región que dispone de una legislación diferente. O, incluso, que no habiendo otorgado instrucciones previas a pesar de que la comunidad autónoma donde tiene su residencia lo permita, quisiera llevarlo a cabo en el territorio de otra comunidad que no dispone de regulación.

En este punto, hemos de determinar qué aspectos pueden calificarse como básicos y que, por tanto, deberían de disponer de una respuesta jurídica en la Ley 41/2002 a modo de régimen único y compartido para toda España. En primer lugar, aparece la necesidad de asegurar que se trata de una decisión que se ha formado de forma libre, voluntaria y consciente (esto es, sin presiones externas y con capacidad suficiente) e, íntimamente relacionado con lo anterior, la determinación de los sujetos legitimados (en particular, menores de edad y personas con discapacidad), así como la elección de una forma documental que asegure la autenticidad de la misma.

Así, afirma Moscoso TORRES³⁵ que lo deseable “hubiera sido que la legislación estatal hubiera establecido las formas de emisión de estas

³² «Voluntades anticipadas y prestación de ayuda para morir», en TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C. (Coord.), *La eutanasia a debate: primeras reflexiones sobre la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia*, Madrid, Marcial Pons, 2021, p. 120.

³³ «El consentimiento informado en medicina y cirugía», *RAP*, núm. 155, 2001, p. 25.

³⁴ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital..., cit.*, pp. 72-75. Por este motivo, considera la autora que la definición y contenido del servicio sanitario es competencia del Estado, aunque corresponda a las comunidades la gestión del mismo. Desde esta perspectiva, dicha gestión no puede derivar en la existencia de diferencia de derechos entre los ciudadanos, por lo 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».

³⁵ «El documento...», *cit.*, p. 7.

declaraciones, ya que se trata de un presupuesto fundamental para el ejercicio de este derecho de formulación de una declaración vital anticipada, que se considera como un derecho civil fundamental y humano al entroncarse con la propia dignidad humana, según se extrae del Convenio de Oviedo”.

Sobre el particular, como se ha tenido ocasión de comprobar, la Ley 41/2002 solamente requiere que se lleve a cabo por escrito, pero no ha incluido las concretas vías para su otorgamiento con un sistema de garantías adecuado. Muy al contrario, han sido las comunidades las que han ido desarrollando estas disquisiciones, con diferencias notables al respecto (intervención del notario, testigos o funcionarios públicos).

Con respecto a la forma, además, se ha de aclarar si se atribuye eficacia constitutiva o declarativa a la misma y el momento desde el cual despliegan efectos las instrucciones previas. También nos parece imprescindible que se incorpore un régimen inequívoco en relación con la libre revocación, sin necesidad de alegar justa causa, y de modificación de las voluntades anticipadas.

Asimismo, se ha de resolver la problemática relativa al paso del tiempo y la posible obsolescencia con respecto a su contenido y, en su caso, establecer un plazo máximo o la revisión obligatoria en períodos prudenciales. Por otro lado, en cuanto a las posibilidades que se ofrecen, parece evidente que el nombramiento de representante ha de ser uniforme en todo el territorio, sin que las comunidades puedan restringir o limitar esta posibilidad. Todo ello, con las solemnidades que se estime oportuno.

Por lo que respecta al establecimiento de registros, consideramos apropiado que se regulen y que coexistan los autonómicos y el estatal. Pero es necesario que se garantice una correcta coordinación y que se concrete el efecto jurídico que despliegan los mismos en relación con la forma para otorgar estos documentos³⁶.

³⁶ En este sentido, en el marco de la legislación civil, el artículo 149.1 regla 8^a CE prevé que el Estado tiene competencia exclusiva, entre otras, sobre la ordenación de los registros e instrumentos públicos y sobre las bases de las obligaciones contractuales. En este campo, conviene traer a colación una tradicional clasificación. Nos referimos a la distinción entre registros jurídicos y registros administrativos. Los criterios que suelen manejarse para llevar a cabo esta diferenciación se centran,

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

En otro orden de cosas, aparece el tema relativo a las limitaciones legales, siendo esencial que la Ley 41/2002 establezca, sin posibilidad de incumplimiento por parte de las comunidades, las cuestiones básicas.

En atención a lo señalado, desde nuestra perspectiva, tendrían que uniformarse, al menos, los siguientes aspectos. En primer lugar, la propia denominación de estos documentos. A pesar de que a priori pueda parecer una cuestión menor, las instrucciones previas suponen un derecho de los pacientes y consideramos fundamental que se promueva un conocimiento entre la ciudadanía. Y, sin duda, la disparidad de nomenclatura empleada no contribuye a este fin, pudiendo dar lugar a confusiones en la práctica. En segundo lugar, se ha de determinar la forma en que tales documentos se formalizan; esto es, las vías admitidas para su otorgamiento. De entre todas ellas, quizás la que genera una mayor seguridad (con independencia del coste económico), es la realización frente al notario. Que, por lo demás, se encuentra en disposición de analizar y descubrir si estamos o no ante un consentimiento informado adecuado.

por un lado, en la posibilidad generar presunciones y, por otro, en función de la tutela que se ofrece. De este modo, los primeros crean presunciones —ya *iure et de iure*, ya *iuris tantum*— y los segundos no tienen esta facultad. Asimismo, atendiendo a la protección de los registros, debemos señalar que los jurídicos se encuentran bajo la tutela de los tribunales jurisdiccionales y los administrativos de la Administración. Entre los registros jurídicos se incardinan el Registro Civil, el Registro Mercantil o el Registro de la Propiedad y, por su parte, un ejemplo de registro administrativo lo encontramos en el Registro de Aguas.

De estas dos notas características, podemos extraer una tercera. En este sentido, parece que, de alguna forma, los primeros producen efectos jurídicos tanto frente a las administraciones públicas como frente terceros, esto es, tienen eficacia tanto en las relaciones Administración-administrados como en las que se llevan a cabo entre particulares. No hay más que analizar los principios registrales para observar cómo influyen en los vínculos estrictamente horizontales —regidos por la autonomía de la voluntad—. Sin embargo, los efectos de los registros administrativos son considerablemente más reducidos, limitándose a regir en el ámbito del Derecho público —administrativo—. Pues bien, desde nuestra perspectiva, la referencia a los registros e instrumentos públicos debe entenderse referida a los registros jurídicos y no a los administrativos. No tendría excesivo sentido interpretar de forma amplia esta materia ya que se estaría dejando a las administraciones públicas sin una herramienta que, en definitiva, puede resultar esencial en el ejercicio de su actividad. Piénsese, a modo de ejemplo, en un registro público que fomenta la transparencia en una administración concreta. Si no se permitiese que los distintos entes públicos los creen, modifiquen o supriman no se permitiría que desarrollaran de forma adecuada sus funciones.

Para mayor información sobre los registros administrativos, *vid.* DELGADO PIQUERAS, F., «Los registros administrativos, informáticos y telemáticos en España», *Revista Aragonesa de Administración Pública*, núm. 26, 2005, pp. 11-52.

De hecho, parte de la doctrina³⁷ defiende la preferencia del documento notarial frente al administrativo (ante el personal del registro autonómico), pues a pesar de que ambos llevarán a la misma solución, “optar por el documento notarial evitará otros formalismos, como tener que acreditar la identidad ante el funcionario, presentar los documentos identificativos en vigor o fotocopias compulsadas, hacer un nuevo juicio de capacidad, que el interesado tenga que desplazarse a las dependencias del organismo administrativo, o la necesidad de testigos, ya que la intervención del notario suple todo esto y da fe de que el documento se adecúa a la legalidad vigente”.

En tercer lugar y último lugar, de conformidad con el reparto competencial previsto en la Constitución Española (*ex art. 149.1 regla 8.^a*), no cabe atribuir efectos constitutivos a los registros autonómicos, ni admitir diferencias en aspectos tan centrales como la figura del representante. Es innegable la virtualidad que estos registros pueden tener para difundir tanto la existencia como el contenido de las instrucciones previas, así como los beneficios que puede comportar una legislación autonómica por la proximidad que las autoridades tienen con la realidad del territorio. Sea como fuere, entendemos que las distinciones comentadas suponen una mala comprensión de las funciones atribuidas a los entes y puede generar efectos negativos.

III. TRES PROBLEMÁTICAS SIN RESOLVER: UNA REVISIÓN DE LA VOLUNTAD, DE LA CAPACIDAD DEL PACIENTE Y DE LAS LIMITACIONES LEGALES

En primer lugar, hay que destacar la gran virtualidad y relevancia práctica³⁸ de estos documentos, pero acompañados de una correcta y completa

³⁷ *Vid.* RUIZ MOROLLÓN, F., «Testamento vital y voluntades anticipadas», *Revista de Derecho aragonés*, núm. 28, 2022, p. 42.

³⁸ Ciertamente, los profesionales disponen de un conocimiento suficiente de las instrucciones previas, tal y como se deduce del estudio efectuado por MATEOS RODRÍGUEZ, A., HUERTA ARROYO, A. y BENITO VELLISCA, M. A., «Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias», *Emergencias: Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias*, núm. 5, vol. 19, 2007, pp. 241-244, en el que el 73,5 % afirmaron saber qué era este documento.

Asimismo, en el estudio más reciente efectuado por NAVAS CORRAL, E., OLMO BLANCO, C., MEDINA GONZÁLEZ, C. y MARTÍNEZ SANTOS, P., «Instrucciones previas: un derecho reconocido, pero ¿conocido?», *Conocimiento Enfermero*, núm. 13, vol. 12, 2021, pp. 52-61, se concluye que los pacientes conocían la posibilidad de elaborar instrucciones previas (64,3 %), pero el porcentaje de

regulación. Al tratarse de un consentimiento informado (anticipado), ha de reunir sus mismos requisitos: debe ser libre, voluntario y conscientes.

A este respecto, pueden plantearse, al menos, tres grupos de cuestiones que merecen ser repensadas. Por un lado, se ha dicho que las instrucciones previas se aplican ante “situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente” el usuario, pero es preciso definir cuándo estamos ante dichos casos. Íntimamente ligado con lo anterior y al margen de lo previsto en artículo 11 de la Ley 41/2002, aparece la problemática relativa a la capacidad y a la posibilidad de otorgar, revisar, modificar o revocar las mismas. Por otro lado, surge el problema relativo al paso del tiempo y el riesgo de que se queden obsoletas. Y, por último, aparecen las mencionadas limitaciones formales y legales y su aplicación.

En realidad, por más que separemos el análisis en diferentes epígrafes, no cabe interpretarlos como compartimentos estancos. Muy al contrario, se encuentran vinculados entre sí en atención a la finalidad última de las instrucciones previas: anticipar un consentimiento informado que pueda reputarse de libre, voluntario, consciente y maduro y que se ajuste a la buena práctica clínica. No se puede obviar que, cuando no representa la verdadera voluntad del usuario o este último no ha podido formularlo de un modo adecuado, no se está cumpliendo el objetivo perseguido.

Asimismo, la interpretación que se ofrezca sobre los requisitos formales conllevará, inexorablemente, la atribución a uno u otro sujeto el deber de realizar los distintos exámenes y valoraciones.

1. El juicio (*ex ante*) sobre la capacidad y los sujetos legitimados para otorgar, ratificar, modificar o revocar las instrucciones previas

De lo visto hasta el momento, se puede deducir que tanto la legislación estatal (la Ley 41/2002) como de la mayoría de las normativas autonómicas restringen la posibilidad de otorgar instrucciones previas a los menores de edad. Asimismo, las referencias a la capacidad suficiente parecen excluir

los registrados es muy minoritario (únicamente un 18,6 % de los pacientes encuestados conocían la existencia del registro de la Comunidad de Madrid y solo el 7,5 % tenían registrado dicho documento).

también a los sujetos que se encuentren en una situación de incapacidad natural y, en general, a las personas con discapacidad.

Sin embargo, consideramos que esta conclusión no puede ser admitida sin matices y que es posible formular un criterio interpretativo que, en cierta medida, corrija el tenor literal de las leyes y permita ofrecer una respuesta más satisfactoria y justa. En todo caso, por las particularidades existentes en cada uno de los campos citados, consideramos que es más correcto efectuar un estudio diferenciado para cada uno de los pacientes.

Por otro lado, conviene tener presente que, al margen de que nos refiramos al otorgamiento de estos documentos, las reflexiones son extrapolables, *mutatis mutandis*, a todas las situaciones que envuelven a las instrucciones previas, es decir, a la ratificación, modificación y revocación de las mismas. Y es que, en definitiva, se está ejercitando el mismo derecho a decidir en el ámbito sanitario de forma anticipada.

Asimismo, hay que anudar un contexto particular a los anteriores y que, en teoría, no debería producirse en la práctica si atendemos a la definición de instrucciones previas: la posibilidad de rechazar lo previsto en ellas en atención a la manifestación actual del usuario. Se trata de aquellos casos en los que el paciente preste un consentimiento informado que difiere de lo previsto en la voluntad anticipada, pero el profesional valore y considere que no se encuentra en condiciones de emitir un consentimiento informado válido.

En tales escenarios, de no existir instrucciones previas, se acudiría al consentimiento por representación en atención a lo dispuesto en el artículo 9.3 letras a) o b) de la Ley 41/2002. Sin embargo, como constan sus preferencias, se aplica el documento mencionado.

Claro está, no obstante, que la evaluación de la capacidad que efectúa el sanitario es, en cierta medida, subjetiva y que, en su caso, podría derivar en responsabilidad civil si se genera un daño resarcible. Así las cosas, nos parece que, siendo una actuación incorrecta, la gravedad es menor que cuando dicha interpretación deriva en un consentimiento por representación (al no existir instrucciones previas) por cuanto, aunque desfasada, en algún momento fue la voluntad del usuario.

1.1. Menores de edad e interés superior: un criterio “corrector” del tenor literal de la norma

En el caso de los menores de edad, hemos de partir de que existen dos factores que, en ocasiones, aparecen enfrentados y es necesario llevar a cabo una correcta ponderación: el respeto a su autonomía de la voluntad y la tutela de sus derechos.

Además, otro aspecto que influye en este campo es la patria potestad que ostentan los progenitores sobre sus descendientes. Y es que, las relaciones familiares que surgen se enmarcan en una suerte de derecho-deber, de tal forma que, a diferencia de las facultades, el ejercicio de la misma por parte de los progenitores representa una verdadera obligación. A este respecto, afirma el artículo 154 CC que la patria potestad representa una “responsabilidad parental”, que debe llevarse a cabo en interés de los hijos, “de acuerdo con su personalidad, y con respeto a sus derechos, su integridad física y mental”.

Entre otros deberes, el mencionado precepto incluye el de velar por ellos, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral. En cualquier caso, las citadas restricciones no desaparecen, incluso, cuando los progenitores son privados de la patria potestad. Muy al contrario, las mismas se mantienen, *ex artículo 110 CC*, como consecuencia de la determinación de la filiación.

Por su parte, los hijos han de obedecer a sus padres y respetarlos (art. 155 CC), así como contribuir, equitativamente y en la medida de sus posibilidades, al levantamiento de las cargas de la familia mientras convivan con ella. No concreta el Código, sin embargo, en qué medida han de cumplir los descendientes las directrices de los padres.

Lo que sí incorpora el decimonónico Código Civil es un sistema que, partiendo del artículo 12 CE, atribuye únicamente la plena capacidad a los mayores de edad y, con ciertas excepciones, a los menores emancipados. Al margen de que la actual Ley 8/2021 (y la todavía más actual Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer

y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación) parece haber suprimido la tradicional distinción entre la capacidad jurídica y la capacidad de obrar, lo cierto es que, en la práctica, los hijos menores de edad (no emancipados) únicamente dispondrán de la primera, debiendo contar con la intervención de sus progenitores para llevar a cabo actos jurídicos de forma válida.

No obstante, sin perder de vista lo anterior, no se puede negar que, en determinadas circunstancias y cuando existan discrepancias entre padres e hijos, el sometimiento de estos últimos a las decisiones de los primeros bien puede conllevar, al mismo tiempo, una negación o limitación su propia autonomía de la voluntad.

En este sentido, este principio de autonomía o, si se quiere, el derecho de autodeterminación, implica que las personas puedan autogobernarse; en suma, puedan escoger, de entre las opciones vitales que se presentan, la que estimen más adecuada a sus intereses. Este derecho, si atendemos a las últimas reformas normativas, se ha vinculado al derecho a la dignidad, amparado y protegido en el artículo 10 CE. En definitiva, se está aludiendo al libre desarrollo de la personalidad como requisito *sine qua non* el ser humano no puede desenvolverse de una forma que pueda reputarse como digna.

Y es que, al margen de la restricción de facultades a los menores de edad, el ordenamiento jurídico reconoce su participación, más o menos activa, en los distintos campos de la vida. Quizás la manifestación más importante sea la prevista en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, esto es, el derecho a ser oído y escuchado (a lo que habría que añadir, para otorgar eficacia, el derecho a ser tenido en cuenta). A partir de estas premisas, el legislador ha ido aprobando disposiciones que, en función del sector concreto al que se refieren, han permitido o privado de la facultad de decisión a los menores de edad.

Sobre el particular, hay que tener en cuenta que la citada Ley Orgánica 1/1996 promueve que las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se deben interpretar de forma restrictiva y, en todo caso, siempre atendiendo al citado interés superior del menor. En esta misma línea, la evolución del ordenamiento jurídico español sigue esta tendencia consistente en atribuir más ámbitos de actuación (antes restringidos) a los menores de

edad, reconociendo facultades y derechos y favoreciendo su autonomía y el libre desarrollo de la personalidad. A este respecto, *vid.*, a modo de ejemplo, la Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI.

En todo caso, en ocasiones nos encontramos ante inconsistencias en el sistema, tales como que, por ejemplo, puedan recibir una autorización especial para usar armas (como señala el Real Decreto 137/1993, de 29 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de Armas) y, sin embargo, precisaran, antes de la reforma, del consentimiento de sus representantes legales para interrumpir voluntariamente el embarazo. Y, con ciertos matices, que se permita interrupción del embarazo y, sin embargo, que se excluya a los menores de edad de la práctica de técnicas de reproducción humana asistida.

Para tratar de salvar estas incoherencias, aparece el denominado principio de interés superior que conjuga las dos realidades referidas. Este principio adquiere especial relevancia y se le ha atribuido, incluso, una triple perspectiva: como un derecho, como un principio y como una norma de procedimiento. En definitiva, consiste en que, si existen varias interpretaciones, intereses o procesos posibles, se escoja aquel que sea más beneficioso para el menor de edad. Ciertamente, encuentra amparo internacional (principalmente, en la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño de 1989) y nacional (como la Ley Orgánica 1/1996 o la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia). Sobre el particular, es necesario que se lleve a cabo una determinación y una evaluación del interés superior³⁹.

³⁹ En este sentido, prevén las Directrices del ACNUR para la determinación del interés superior del niño (Alto Comisionado de Naciones Unidas para los refugiados, 2008) que la «determinación del interés superior» (DIS) «describe el proceso formal, dotado de garantías procesales estrictas, establecido para determinar el interés superior del niño, especialmente en la adopción de las decisiones importantes que le afecten», que debe «asegurar la adecuada participación del niño sin discriminación, involucrar a las personas expertas en áreas relevantes encargadas de tomar las decisiones y equilibrar todos los factores relevantes para valorar la mejor opción». Por su parte, la «evaluación del interés superior» es la «valoración efectuada, excepto cuando se requiere un procedimiento de DIS, por el personal que desempeña su actuación con respecto a niños individuales, concebida para asegurar que tal acción atribuya una consideración primordial al interés superior del niño. La evaluación puede realizarse de forma individual, o con el asesoramiento de otros, por parte de miembros del personal con el debido grado de conocimiento experto, y requiere la participación del niño».

Así las cosas, se incorpora en la referida Ley Orgánica 1/1996 el principio de interés superior del menor, “inspirador de todas las actuaciones relacionadas con aquel”. Su artículo 2 arbitra la necesidad de que el mismo sea valorado y considerado como primordial en todas las acciones y decisiones que le afecten. Este principio⁴⁰ —en el caso de los hijos, *favor filii*—, reconocido en distintas normas⁴¹ (nacionales e internacionales), de algún modo, establece una suerte de premisas sobre el tratamiento que deben recibir los mismos. A este respecto, adquiere especial relevancia la ya mencionada Ley Orgánica 1/1996 y, en su seno, el artículo 2⁴², ya que incorpora el interés del menor como valor primordial en todas las acciones y decisiones que le conciernan.

De todo lo anterior podemos extraer que, cuando se trate de menores de edad, la interpretación que se ofrezca ha de estar presidida por la conside-

En iguales términos, se pronuncian MARTÍNEZ GARCÍA, C., DEL MORAL BLASCO, C., *et al.*, *Guía para la evaluación y determinación del interés superior del niño*, Save the Children, Universidad Pontificia Comillas, Cátedra Santander de Derecho y Menores, 2017.

⁴⁰ En puridad, aunque se hable de principio, dicha consideración debe entenderse como una mera licencia del lenguaje, ya que tiene una triple perspectiva. Por un lado, es un derecho de los menores, pues siempre deberá primarse el mismo al valorar los intereses en juego a la hora de tomar decisiones que les afecten. Por otro, supone un principio informador de todo el ordenamiento que obliga a interpretar las diferentes normas jurídicas optando, preferentemente, por la que satisfaga de manera más efectiva el interés superior del menor. Por último, representa una verdadera norma de procedimiento en tanto en cuanto obliga a que el proceso incluya una estimación de las posibles repercusiones de la toma de decisión en los intereses de las niñas y niños.

Como destaca parte de la doctrina «el interés superior del menor es un principio general del derecho de carácter universal, como lo demuestra el hecho de que se recoja expresamente en un nutrido conjunto de Convenciones y textos internacionales». *Vid.* OLIVA BLÁZQUEZ, F., «El menor maduro ante el Derecho», *Eidon: Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, núm. 41, 2014, pp. 28-52.

⁴¹ En este sentido, encontramos la Declaración de Ginebra de 1924 sobre los Derechos del Niño, la Declaración de los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea General el 20 de noviembre de 1959, la Declaración Universal de Derechos Humanos, en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (en particular, los artículos 23 y 24) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en particular, el artículo 10) y la Convención de Derechos del Niño, de Naciones Unidas, de 20 de noviembre de 1989, ratificada por España el 30 de noviembre de 1990.

⁴² Cabe destacar que este precepto ha sido modificado por la Disposición final octava de la Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia. En este sentido, el artículo 1.1 de la mencionada Ley Orgánica 8/2021 indica que “la ley tiene por objeto garantizar los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes a su integridad física, psíquica, psicológica y moral frente a cualquier forma de violencia, asegurando el libre desarrollo de su personalidad y estableciendo medidas de protección integral, que incluyan la sensibilización, la prevención, la detección precoz, la protección y la reparación del daño en todos los ámbitos en los que se desarrolla su vida”.

ración del principio del interés superior del menor. Este principio viene a implicar, en definitiva, que a la hora de tomar una decisión se adopte aquella que conlleve una mayor consideración a la promoción y respeto de sus derechos⁴³.

Por lo tanto, el comentado interés puede justificar que, en el caso concreto, se restrinja la posibilidad de decisión del menor de edad y, por el contrario, en otros se otorgue primacía a su autonomía de la voluntad. No obstante, téngase en cuenta que el mencionado principio tiene límites y no puede amparar, por sí solo, el incumplimiento de una norma jurídica o el recurso a una interpretación *contra legem*.

En este punto, se plantea, pues, si en el ámbito concreto de las instrucciones previas, pueden participar los menores de edad. En primer lugar, con la finalidad de buscar un criterio aplicable al ámbito sanitario y teniendo en cuenta las últimas tendencias, hemos de destacar que la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, recientemente modificada por la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, permite acudir a la interrupción voluntaria del embarazo a las menores de dieciséis años cumplidos, sin necesidad del consentimiento de sus representantes legales⁴⁴.

Además, la reciente STC 44/2023, de 9 de mayo⁴⁵, al resolver el recurso de inconstitucionalidad planteado frente a la mencionada Ley Orgánica 2/2010, ha reconocido un derecho fundamental de la mujer a interrumpir

⁴³ En esta línea, destacan ALGARRA PRATS, E. y BARCELÓ DOMÉNECH, J., «Custodia compartida y mediación familiar en el derecho civil valenciano: criterios para la determinación del interés del menor», *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 2, 2015, p. 793, que “el interés del menor se ha introducido en nuestra legislación como una cláusula general, es decir, se expresa normativamente por medio de un concepto jurídico indeterminado. El interés superior del menor tiene como finalidad el bienestar del menor mediante la primacía de su interés sobre cualquier otro que pudiera concurrir”.

⁴⁴ Para CHAPARRO MATAMOROS, P., «El aborto a petición de las menores de edad tras la entrada en vigor de la LO 1/2023, de 28 de febrero, que modifica la LO 2/2021, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo», en MARTÍNEZ CALVO, J. (Dir.), *La minoría de edad como factor de vulnerabilidad: desafíos presentes y futuros en el ámbito del Derecho privado*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Reuters-Aranzadi, 2023, pp. 151-152, el legislador orgánico ha establecido una suerte de presunción *iuris et de iure* de madurez para tomar la decisión a los dieciséis años. Sin embargo, destaca el autor que esta edad no garantiza una suficiente madurez de la menor de edad y que, en aras de proteger la seguridad jurídica, se puede actuar contra la conciencia de la decisión que se tome.

⁴⁵ STC 44/2023, de 9 de mayo (*Tol 9582039*).

voluntariamente su embarazo, afirmando que esta decisión se encuentra amparada en la dignidad de la persona y en el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), y en el derecho a la integridad física y moral (art. 15 CE). Concluye el Tribunal, en consecuencia, que la imposición de una maternidad forzada supone una instrumentación de la persona contraria al artículo 15 CE.

En el consentimiento informado, en particular, el artículo 9.4 de la Ley 41/2002 establece que, como regla general, la edad clínica se fija en los diecisésis años (ya estén emancipados o no⁴⁶), de tal modo que, salvo excepciones, no se debe acudir al consentimiento por representación. A lo que hay que anudar el derecho a ser tenido en cuenta a partir de los doce años.

Como se puede observar, existe una evidente incoherencia y no parece tener excesivo sentido que los menores de edad puedan prestar consentimiento informado y, sin embargo, no puedan otorgar instrucciones previas. Por ello, algunos autores como DOMÍNGUEZ LUELMO⁴⁷ han denunciado este extremo y consideran que este régimen debería ser modificado ofreciendo un tratamiento adecuado para los menores emancipados y los que hayan obtenido el beneficio de la mayor edad.

Precisamente por este motivo parte de la doctrina⁴⁸ ha entendido que, si los menores de edad pueden prestar su consentimiento informado, han de poder redactar las instrucciones previas, dada la evidente relación existente entre ambos. Así, afirma BERNAD MAINAR⁴⁹ que, a pesar de que al margen

⁴⁶ A este respecto, conviene tener en cuenta que, tras la entrada en vigor de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria, se suprimió la posibilidad de que los menores de diecisésis años contrajeran matrimonio y, por tanto, de acceder a la emancipación con anterioridad a dicha edad. Por lo tanto, la referencia a la emancipación, en la actualidad, carece de virtualidad pues, en todos los casos, deberá tener diecisésis años cumplidos para estar emancipado.

⁴⁷ «Voluntades anticipadas...», *cit.*, p. 130.

Asimismo, también se muestra contraria a la exclusión de las leyes estatal y autonómicas en relación con los menores emancipados ALVENTOSA DEL RÍO, J., «La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas», en GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, vol. 1, Murcia, Universidad de Murcia, Servicio de Publicaciones, 2004, pp. 177-178.

⁴⁸ A este respecto, *vid.* LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital...*, *cit.*, pp. 106-109; «El documento...», *cit.*, pp. 147-148.

⁴⁹ «Algunas precisiones...», *cit.*, p. 346. En un sentido similar, destaca Moscoso TORRES, R. M., «El documento...», *cit.*, pp. 15-16, que el requisito de la mayoría de edad “no casa bien con la necesidad de tomar en consideración los deseos expresados anteriormente por un paciente que en

del tenor literal de las legislaciones que requieren la mayoría de edad, tanto los menores emancipados como los menores de edad con suficiente madurez podrían otorgar, en hipótesis, estos documentos.

En consecuencia, a nuestro entender, debería reformarse el artículo 11 de la Ley 41/2002 pero, en todo caso, cabe recurrir a una interpretación correctora en atención a lo previsto, fundamentalmente, en el artículo 9.4 de la misma norma. Lo más coherente y razonable es, pues, tal y como realiza la Ley Foral 17/2010 de Navarra, permitir que los menores de edad con dieciséis años cumplidos (emancipados o no) puedan otorgar estos documentos. E, incluso, aquellos con una edad inferior pero que demuestren tener la madurez y capacidad suficientes para comprender y querer el documento y el alcance del contenido que se incorpora.

Sea como fuere, esta previsión tiene un límite derivado también del artículo 9.4 de la Ley 41/2002 como es el relativo a las actuaciones de grave riesgo. Por este motivo, la anterior conclusión debe ser complementada en el sentido de acoger un “acceso restringido” de los menores de edad en la medida en que no podrá incluir un contenido contrario a la Ley 41/2002.

Así las cosas, podrá, por ejemplo, señalar si desea o no recibir un tratamiento que no tenga un impacto grave y notorio para su vida o salud. En sentido contrario, encontrará restricciones para introducir aspectos relativos a tratamientos, operaciones o procedimientos que pongan en grave peligro su vida o integridad. Para estos extremos precisará de la intervención de sus padres o representantes que actuarán como un “complemento” *sine qua non*. Tendrá, por tanto, que acudirse caso por caso a valorar estas cuestiones, adquiriendo especial relevancia el control efectuado al efecto.

Sí tendrá facultad, por lo demás, para decidir en el ámbito de la donación de órganos (*mortis causa*), pues no se requiere la mayoría de edad a diferen-

el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad, conforme al principio proclamado en el Convenio de Oviedo, por cuanto que en etapas anteriores a la mayoría de edad se puede tener madurez suficiente para expresar deseos respecto a una intervención médica”. Además, el autor propone, de *lege ferenda*, que se modifique el artículo 11 de la Ley 41/2002 toda vez que “el testamento vital no es más que la prestación del consentimiento informado otorgado de forma anticipada, en previsión de una futura enfermedad” y “no se alcanza a comprender bien las diferencias de criterio entre los artículos 9 (regulador del consentimiento informado) y 11 (relativo a las instrucciones previas) de la misma Ley 41/2002”.

cia de lo previsto para la donación de órganos de pacientes vivos⁵⁰ (*ex art. 8.1 a) Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad*).

Esta posición resulta, desde nuestra perspectiva, más respetuosa con la propia evolución del ordenamiento jurídico, así como con el principio de interés superior del menor de edad, en la medida en que conjuga los dos extremos a los que aludíamos –la promoción de su autonomía de la voluntad y la protección de sus derechos y bienes jurídicos– y se sitúa en el término medio entre el exceso (quizás, la regla general de los catorce años de la Ley 6/2002 aragonesa) y el defecto (la mayoría de edad prevista en la Ley 41/2002 y la mayoría de normas autonómicas).

1.2. Incapacidad natural, personas con discapacidad y modelo de apoyos

En otro orden de cosas, encontramos dos posibilidades en relación con la capacidad de los pacientes. De un lado, las personas con discapacidad que dispongan de una medida de apoyo, ya sea voluntaria, judicial, formal o informal, cuestión que será abordada posteriormente. De otro lado, podemos aludir a aquellos supuestos de incapacidad natural, esto es, de enajenación mental transitoria, de ausencia de capacidad para comprender el alcance de la intervención, sus consecuencias, riesgos o contraindicaciones; o, sencillamente, que el usuario se encuentre en estado de inconsciencia.

Antes de comenzar el análisis, interesa señalar que, con carácter general, ambas responden a una finalidad común: la necesidad de que intervenga un tercero que, en mayor o menor medida e intensidad, apoye a la persona para que tome una decisión y se favorezca la promoción de sus derechos y su autonomía de la voluntad. Es por ello que el tratamiento debe ser uniforme,

⁵⁰ Sobre el particular, *vid.* BARCELÓ DOMÉNECH, J., «Minoría de edad y donación de órganos de personas vivas: estado de la cuestión en Derecho español», *Revista da ESMAL, Maceió.AL*, núm. 1, 2016, pp. 7-23.

pero atendiendo al caso concreto y a las peculiares circunstancias y características existentes.

1.2.1. La incapacidad natural sobrevenida

Por lo que respecta a la incapacidad natural, parece lógico y evidente considerar que, por ejemplo, si el paciente está en estado de inconsciencia, las instrucciones previas no ofrecen dudas jurídicas y despliegan todos sus efectos. En todo caso, no ocurre algo similar con los casos en los que este último esté plenamente consciente, pero el profesional detecte que no se encuentra en una posición idónea para emitir el consentimiento informado.

Como quiera que estos supuestos suelen producirse en un momento posterior y que el usuario bien podría tener instrucciones previas, nos vamos a referir al último contexto al que aludíamos, es decir, que manifieste un consentimiento diferente a las voluntades anticipadas, pero el sanitario considere que no dispone de capacidad para decidir.

Desde esta perspectiva, aparecen dos posibles soluciones. De un lado, rechazar lo dispuesto en el documento de instrucciones previas y recurrir a la voluntad actual del paciente. En una primera aproximación, puede pensarse que esta es la opción más acorde con la autonomía de la voluntad y el derecho de autodeterminación de las personas. No obstante, cabe alegar dos inconvenientes, a nuestro parecer, insalvables.

En primer lugar, repárese que el objetivo de las instrucciones previas es, precisamente, dejar constancia, de forma anticipada, de la opción clínica querida por el paciente precisamente para que, ante una imposibilidad fáctica futura, se pueda conocer y aplicar la misma. En consecuencia, esta posición estaría vaciando de contenido los mencionados documentos y, lo que es más importante, con una pretendida interpretación respetuosa con los derechos del paciente, estaría vulnerando su consentimiento informado.

En segundo lugar, supone una inobservancia del régimen previsto en la Ley 41/2002. A este respecto, su artículo 5.3 contempla la extensión de los sujetos a los que informar (personas vinculadas al paciente por razones fa-

miliares o de hecho), cuando el usuario, “según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico”.

De igual modo y en consonancia con lo anterior, el artículo 9.3 a) de la Ley 41/2002 remite al consentimiento por representación, es decir, que decidirá un tercero, cuando el paciente “no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación”.

De otro lado, la opción contraria pasa por obviar la manifestación del usuario y respetar lo dispuesto en las instrucciones previas pues, en definitiva, se redactaron para este cometido. Sobre el particular, interesa destacar que esta postura es más acorde con el ordenamiento jurídico y, además, permite que las instrucciones previas tengan vigencia práctica.

Sea como fuere, no se puede negar que es, cuanto menos, arriesgado rechazar el consentimiento del paciente, pues la valoración de la incapacidad natural no deja de ser, en cierta medida, subjetiva. Por este motivo, una incorrecta interpretación de la realidad bien puede derivar en un perjuicio resarcible para el paciente. De hecho, tampoco la previsión del artículo 9.6 de la Ley 41/2002 relativa a que la intervención genere un mayor beneficio para la vida o salud del paciente se muestra como definitiva, pues descartados los postulados del modelo paternalista clásico, se otorga primacía a la autonomía de la voluntad frente a la protección de la salud.

Quizás, si la urgencia sanitaria lo permite, lo más adecuado sería que el facultativo, tal y como se contempla en el citado artículo 9.6 de la Ley 41/2002, acuda a la autoridad judicial para que adopte la resolución correspondiente acerca de cómo proceder.

1.2.2. La participación de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario

En el campo de las personas con discapacidad, como es sabido, la Ley 8/2021, introdujo un cambio de paradigma en el ordenamiento jurídico es-

pañol. A este respecto, supuso la atribución de capacidad jurídica a todas las personas mayores de edad.

A partir de dicho momento, España adaptó su legislación a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006 y estableció un marco respetuoso con los derechos de las personas con discapacidad. Entre las modificaciones más relevantes, conviene destacar la separación entre mayores y menores de edad o el reforzamiento de la guarda de hecho como institución jurídica de apoyo. Desde la perspectiva del Derecho civil, estas cuestiones se traducen, entre otras medidas, en la supresión de la incapacitación judicial y, en consecuencia, en la eliminación de figuras como la tutela, la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada.

En consonancia con lo anterior, se otorga especial atención a otras como la guarda de hecho, el defensor judicial y la curatela, de tal forma que se permite realizar un “traje a medida” para cada persona con discapacidad. De hecho, esta última es la que recibe una regulación más detallada en la Ley 8/2021 y se erige como la principal institución de origen judicial para las personas con discapacidad. El objetivo de la misma es, como hemos tenido ocasión de señalar, asistir, apoyar y ayudar en el ejercicio de la capacidad jurídica a este colectivo, siendo su naturaleza de carácter asistencial. Las funciones representativas, por tanto, únicamente tendrán vigencia de forma excepcional y cuando sean necesarias en atención al caso concreto.

Por todo lo anterior, debemos entender que las consecuencias de las medidas se imponen al organismo de apoyo y no a las personas con discapacidad, como ocurría hasta este momento. No puede perderse de vista que el objetivo es atender a la voluntad de estos sujetos⁵¹, por lo que, llegado el caso, si no tuvieran formada dicha voluntad, se tendrá que contribuir en su formación. La discapacidad, por tanto, ya no aparecerá como un estado civil. Sin duda, la

⁵¹ A este respecto, al comentar el artículo 3.1 de la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, destaca DE VERDA BEAMONTE, J. R., «El consentimiento de los menores e incapacitados a las intromisiones de los derechos de la personalidad», *AJI*, núm. 1, 2014, p. 38, que se trata de una norma impregnada por el principio constitucional de libre desarrollo de la personalidad, “que lleva a considerar que en los actos jurídicos que no afectan a intereses puramente patrimoniales, sino a la dimensión personal del ser humano, los menores e incapacitados deben poder ejercitarlos, si se hallan en condiciones de poder apreciar y querer sus consecuencias, lo que, inexorablemente, remite a la apreciación judicial”.

correcta integración de las personas con discapacidad requiere de un cambio en distintas dimensiones⁵² (política, cultural, ética, jurídica, etc.).

Además, en la línea de lo señalado en la Convención, se persigue que las personas con discapacidad puedan decidir en todos los ámbitos de su vida, por lo que la representación se prevé como medida excepcional y subsidiaria. De esta forma, el tradicional “modelo de sustitución” ha sido superado y se ha establecido un “modelo de apoyo o asistencia⁵³”. Desde esta perspectiva, se entiende que las consecuencias de estas medidas se imponen a las personas capaces y no a las personas con discapacidad, que deberán respetar su voluntad y promover su formación cuando la misma no exista. De hecho, incluso en los casos de representación han de tenerse en cuenta las preferencias, la personalidad, las creencias y la voluntad de las personas con discapacidad⁵⁴.

A diferencia de lo que ocurre con los menores de edad, el “interés de la persona con discapacidad” queda relegado por la protección de su autonomía de la voluntad. Como se observa, de nuevo nos estamos refiriendo a la protección de la dignidad y a la necesaria adecuación de la legislación a sus postulados. Sobre el particular, la Exposición de Motivos la precitada Ley 8/2021 destaca que estamos ante un nuevo enfoque de la realidad que incluye un aspecto que ha estado desapercibido, esto es, “que las personas con discapacidad son titulares del derecho a la toma de sus propias decisió-

⁵² Como muy acertadamente pone de relieve CUENCA GÓMEZ, P., «El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española», *REDUR*, núm. 10, 2012, p. 71, este modelo “entiende que la discapacidad está originada no tanto por las limitaciones personales ocasionadas por el padecimiento de una deficiencia —como sostiene el modelo médico—, sino por las limitaciones de una sociedad que no tiene presente en su diseño la situación de las personas con discapacidad generando barreras que las excluyen y discriminan. De este modo, no son las personas con discapacidad las que tienen que adaptarse y rehabilitarse para poder participar plenamente en la vida social, sino que es la sociedad la que debe re-diseñarse para garantizar su inclusión en igualdad de condiciones”.

⁵³ A este respecto, algunos autores venían abogando por la toma de decisión apoyada como medio más respetuoso con las personas que presentan alguna limitación en sus capacidades, relegando la tutela a un espacio residual. En este sentido, *vid.* ROSEVALD, N., «A tomada de decisión apoiada», *Cadernos da Lex Medicinae (Saúde, novas tecnologias e responsabilidades)*, Instituto Jurídico, Facultade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra, núm. 4, vol. II, 2019, pp. 381-394.

⁵⁴ Para más información acerca de los derechos de las personas con discapacidad, *vid.* MARTÍNEZ-PUJALTE, A. L., *Derechos fundamentales y discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca, 2015.

nes, derecho que ha de ser respetado; se trata, por tanto, de una cuestión de derechos humanos”.

Así, afirma DE VERDA Y BEAMONTE⁵⁵ que se puede observar un evidente cambio de paradigma en lo que respecta a la discapacidad, de tal suerte que ya no cabe contemplarla desde un punto de vista restrictivo (negativo) de la capacidad de obrar. Muy al contrario, se lleva a cabo desde un planteamiento “en positivo”, es decir, propugnando la creación de un sistema de apoyos (con las correspondientes salvaguardas) en favor de las personas con discapacidad que, en última instancia, les permita ejercitar los derechos por sí mismas.

A este respecto, por ejemplo, la STS 19 octubre 2021⁵⁶ establece la necesidad de respetar la voluntad de la persona con discapacidad en relación con su preferencia por la medida de curatela, al no concurrir las “causas legales previstas para prescindir del criterio preferente de la voluntad de la demandada”, por no existir “circunstancias graves desconocidas por la misma, o variación de las contempladas al fijar la persona que le prestará apoyos”.

En esta misma línea, en cuanto a la designación de la persona que debe desempeñar la medida de apoyo, se pronuncia la STS 23 diciembre 2021⁵⁷, en la que se prevé que no cabe “prescindir de la voluntad exteriorizada por el demandado, dada la trascendencia que se le otorga en la nueva ley”, requiriéndose, en consecuencia, una especial motivación que explice “las concretas razones por las que, en su caso, se prescinde de la voluntad y preferencia en tal aspecto exteriorizada por el demandado”.

Sin embargo, esta nueva realidad no ha estado exenta de críticas en la doctrina. Por un lado, parece razonable cuestionar la supresión del interés superior de la persona con discapacidad; en suma, la protección de esta última, aún en contra de su voluntad. Por este motivo, apunta ARNAU MOYA⁵⁸

⁵⁵ «Primeras resoluciones judiciales aplicando la Ley 8/2021, de 2 de junio en materia de discapacidad», en *Diario La Ley*, núm. 10168, 2022, p. 2. Asimismo, *vid.* DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., «La guarda de hecho de las personas con discapacidad a la luz de la reciente jurisprudencia sobre la materia», *Diario La Ley*, núm. 10168, 2022.

⁵⁶ STS 19 octubre 2021 (Tol 8628066).

⁵⁷ ECLI:ES:TS:2021:4879.

⁵⁸ «Aspectos polémicos de la Ley 8/2021 de medidas de apoyo a las personas con discapacidad», *Revista Boliviana de Derecho*, núm. 32, 2022, p. 537 y pp. 554-555.

que la misión de la jurisprudencia pasa por “conciliar la voluntad a ultranza de la persona con discapacidad respecto a las medidas de apoyo que se le van a aplicar con el desaparecido principio del interés del discapaz”. Así las cosas, citando las SSTS 8 septiembre 2021⁵⁹ y 19 octubre 2021⁶⁰ señala que, con buen criterio, este principio será “rescatado” por la jurisprudencia.

Por otro lado, íntimamente relacionado con lo anterior, aparece la cuestión relativa a la determinación y concreción de la voluntad, deseos y preferencias de las personas con discapacidad. Máxime, porque en muchos casos será la propia enfermedad la que provoque que el sujeto carezca de capacidad para discernir y formar la pretendida voluntad⁶¹.

De lo expuesto hasta el momento, pareciera que las personas con discapacidad gozan de un tratamiento acorde con su dignidad y que, en consecuencia, en ejercicio de su derecho de autodeterminación, pueden decidir en todos los ámbitos de su vida (incluido el campo sanitario). Máxime, en este último sector, si atendemos a los artículos 12 y 25 del Convenio de Oviedo de 4 de abril de 1997 que establece la obligación de otorgar los apoyos necesarios a las personas con discapacidad y exige que los profesionales aseguren una prestación sanitaria de la misma calidad.

⁵⁹ SSTS 8 septiembre 2021 (Tol 8585229).

⁶⁰ STS 19 octubre 2021 (Tol 8628066).

⁶¹ Así lo pone de relieve DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., «Primeras resoluciones...», *cit.*, p. 2, al señalar que en algunas discapacidades como la sensorial o la provocada por el síndrome de Down, efectivamente, «la restricción de la tradicionalmente llamada capacidad de obrar carece de sentido o resulta desproporcionada, por lo que lo procedente es establecer un sistema de apoyos tendente a posibilitar el ejercicio de los derechos de las personas que las padecen, por ellas mismas, de acuerdo con las propias inclinaciones y preferencias (con derecho, pues, a equivocarse)». No obstante, no ocurre lo mismo con aquellos escenarios, por lo demás, cada vez más frecuentes dado el avance de la esperanza media de vida, en los que será necesario el recurso «a un sistema de adopción de medidas sustitutivas a través de la actuación de un representante legal que obre en nombre de la persona con discapacidad (curador con facultades de representación)».

Más tajante se muestra CARRASCO PERERA, Á., «Diógenes en el basurero (de la reforma civil de la discapacidad)», *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 978, 2021, al destacar que el legislador ha cometido «un desenfoque» (que no duda en catalogar de «parafernalia ideológica») al no regular civilmente la capacidad «como un régimen relativo a la restricción de la capacidad de obrar», toda vez que, como consecuencia, se producen «disparates» como el de Diógenes. Desde esta perspectiva, alaba la solución de la STS 8 septiembre 2021 al apuntar que se ha escogido «una vía peligrosísima para el funcionamiento del espurio sistema de apoyos diseñado por la Ley 8/2021. No importa que Diógenes no quiera apoyos, porque su decisión procede precisamente de la deficiencia cognitiva que define su síndrome. Sigase por ahí y habremos dinamitado la parafernalia ideológica sobre la que se construye el nuevo sistema. De momento, no ha podido soportar el primer rejón que le mete el discreto Sr. Sancho Gargallo. Otros vendrán que le apuntillarán».

Sin embargo, debemos reflexionar sobre las implicaciones reales de la precitada Ley 8/2021, pues al margen de la supresión formal de la tutela, no es cierto que hayan desaparecido las facultades de representación de quienes desempeñan los cargos. A este respecto, se contempla la “curatela representativa” que, en principio, supone una medida casi equivalente a la anterior tutela.

En especial, en el campo sanitario, cabe destacar lo dispuesto en el artículo 287.1º CC (tras la modificación de la Ley 8/2021), que incluso parece excluir de la autorización judicial los actos que lleve a cabo el “curador que ejerza funciones de representación de la persona que precisa el apoyo (...) en materia de internamiento, consentimiento informado en el ámbito de la salud o en otras leyes especiales”.

La norma, por tanto, remite a la legislación especial que sea de aplicación para determinar estas disquisiciones. Así las cosas, la Ley 8/2021, a diferencia de lo que ha ocurrido con muchas otras leyes, no ha modificado la Ley 41/2002, lo cual no deja de ser llamativo. Por tanto, el régimen dispuesto en la Ley 41/2002 continúa teniendo plena vigencia en este sector.

Desde esta perspectiva, como inmediatamente se verá, esta última contempla un régimen que, con carácter general, parte de lo que se ha venido a denominar “consentimiento por representación”, esto es, en el que corresponde decidir al representante (de no haberse procedido a la revisión de las medidas) o, en su caso, al sujeto vinculado, por razones familiares o de hecho. Tal sistema se aleja, pues, del modelo de apoyos que proclama la Ley 8/2021 y se asemeja al que estaba vigente anteriormente.

A este respecto, al margen de la desfasada terminología (que, por lo demás, hubiera sido motivo suficiente para proceder a su reforma), determina dos reglas generales.

En el caso de la información, el artículo 5.2 de la Ley 41/2002, referido a la información, amplía los sujetos a los que se deben comunicar los datos relativos a la salud del paciente. En este sentido, señala que el usuario 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”.

Por lo que respecta al consentimiento y en la línea de lo destacado anteriormente, el artículo 9.3 a) y b) establece la necesidad de acudir a la representación cuando “el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación” y cuando “el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia”, respectivamente. Este inciso a la sentencia, que podía tener relevancia en relación con el régimen anterior a la Ley 8/2021 para evitar que se restringiera la voluntad de la persona con discapacidad en todos los sectores sin excepción, no parece tener encaje en el sistema de apoyos.

Estas previsiones se completan con los apartados 6 y 7 del mencionado artículo 9 de la Ley 41/2002. El primero de ellos prevé que el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho han de tomar la decisión atendiendo al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Si se detecta que este extremo no se cumple, se debe poner en conocimiento de la autoridad judicial para que “adopté la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad”.

En todo caso, no se comprende adecuadamente el alcance de este precepto si, como se ha señalado anteriormente, el interés de la persona con discapacidad ha sido suprimido del ordenamiento jurídico, en la medida que ha sido sustituido por la promoción de su autonomía y libre autodeterminación.

Por su parte, el apartado 7 del mismo precepto⁶² incorpora una regla para valorar y ponderar la situación y la participación de la persona con discapacidad. Dispone, en consecuencia, que el paciente participará, en la medida de lo posible, en la toma de decisiones en el proceso sanitario. Se acompaña, además, de la necesidad de que se ofrezcan las medidas de apo-

⁶² Asimismo, la Disposición adicional cuarta de la norma indica que “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”.

yo pertinentes para que la información sea comprensible para las personas con discapacidad, tratando de favorecer que consientan por sí mismos. De esta forma, el fin último ha de ser el respeto a la dignidad del paciente y se deberá buscar que intervenga en las decisiones.

Sea como fuere, este artículo no tiene el mismo alcance y contenido que la Ley 8/2021, pues se limita a “rebajar” el tenor literal del artículo 9.3 c) a través de una cláusula interpretativa, sin definir ni concretar, en suma, cómo se debe proceder por parte del profesional cuando se trate de un paciente con discapacidad.

En este punto, cabe pensar que el legislador, a pesar de la reforma producida por la Ley 8/2021, ha decidido restringir el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el campo sanitario. De hecho, esto último se confirma en algunas disposiciones como la Ley Orgánica 3/2021, así como del tratamiento ofrecido a la vacunación de personas con discapacidad ex STC 38/2023, de 20 de abril de 2023⁶³.

No obstante, esta conclusión se ve alterada si atendemos a otras normas aprobadas. Es el caso, por ejemplo, de la antes citada Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo que, de forma expresa, alude a la posibilidad de acudir a estas prácticas.

⁶³ STC 38/2023, de 20 de abril de 2023 (Tol 9500943). En esta última, fijando doctrina al respecto, afirma que la ponderación judicial, atendiendo a la norma habilitante para la injerencia (art. 9.6 Ley 41/2002), fue adecuada. Para llegar a tal conclusión, estudia el Tribunal la evolución del derecho de autodeterminación y su vinculación con el derecho fundamental a la integridad física y moral (art. 15 CE). A tal efecto, se sirve de la mencionada STC 37/2011, de 28 de marzo (Tol 2084764) y de la reciente STC 19/2023, de 22 de marzo (Tol 9493276) para recordar que el precepto constitucional “protege la esencia de la persona como sujeto con capacidad de decisión libre y voluntaria, resultando vulnerado cuando se mediatisa o instrumenta al individuo, olvidando que toda persona es un fin en sí mismo”.

Para más información, *vid.* BARCELÓ DOMÉNECH, J., «Vacunación de las personas mayores con discapacidad en el contexto de la pandemia de la Covid-19: comentario a la STC 38/2023, de 20 de abril», en LÓPEZ SÁNCHEZ, C. y ORTIZ FERNÁNDEZ, M. (Dirs.), *Derecho y salud: retos jurídicos actuales*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Reuters-Aranzadi, 2023, pp. 193-220.

Este hecho se agrava más, si cabe, por la STC 44/2023, de 9 de mayo⁶⁴ (así como en la STC 78/2023, de 3 de julio⁶⁵), que, al resolver el recurso de inconstitucionalidad planteado frente a la mencionada Ley Orgánica 2/2010, reconoce un derecho fundamental de la mujer a interrumpir voluntariamente su embarazo, afirmando que esta decisión se encuentra amparada en la dignidad de la persona y en el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), y en el derecho a la integridad física y moral (art. 15 CE).

Si se depara con detenimiento, existe una evidente disfuncionalidad en el ordenamiento jurídico español. No parece tener excesivo sentido que una persona con discapacidad no pueda prestar, con carácter general, su consentimiento informado en el ámbito sanitario y, sin embargo, pueda acceder a la interrupción voluntaria del embarazo. Esta última, además de ser una intervención médica, conlleva la eliminación de un bien jurídicamente protegido como es la vida prenatal.

Así las cosas, en el caso de las instrucciones previas encontramos una clara inconcreción, pues el artículo 11.1 de la Ley 41/2002 se limita a exigir que se trate de una persona “capaz y libre”, sin mayor detalle. En este punto, por tanto, se plantea la cuestión relativa a si las personas con discapacidad pueden otorgar (así como modificar o revocar) estos documentos o si, por el contrario, disponen de una limitación en este campo (en atención a la regla general del artículo 9 de la Ley 41/2002).

Pues bien, consideramos que existen razones suficientes para aplicar una interpretación sistemática (correctora) de la Ley 41/2002 con base en el Convenio de Oviedo de 4 de abril de 1997, en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Nueva York de 13 de diciembre de 2006 y en la propia Ley 8/2021⁶⁶. Máxime si tenemos en cuenta que

⁶⁴ STC 44/2023, de 9 de mayo (Tol 9582039).

⁶⁵ STC 78/2023, de 3 de julio (Tol 9653326).

⁶⁶ En esta línea, apunta TORRELLES TORREA, E., «La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el «mayor beneficio para la vida y salud del paciente» en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario», en *InDret*, núm. 3, 2022, p. 81, que “mientras las normas sanitarias no sean modificadas existe un problema», esto es, “una laguna axiológica sobrevenida, pues los nuevos principios no se corresponden con unas reglas preeexistentes. Hay que decidir si la Ley 8/2021 deroga a las anteriores, o si éstas han de prevalecer por su carácter especial frente al Código civil. Creemos que mientras no se adapten dichas leyes al nuevo modelo, es necesario que estas normas se interpreten a la luz de la nueva regulación».

el artículo 23.1 b) de esta última Convención establece “el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”.

Desde esta perspectiva, los pacientes con discapacidad deberán disponer tanto del derecho a la información como del posterior consentimiento, así como de la posibilidad de elaborar instrucciones previas, salvo excepciones. Sea como fuere, como en todos los sectores, ha de imponerse la lógica y coherencia. Así las cosas, la mayor o menor participación del tercero que actúa como medida de apoyo y, por ende, de la persona con discapacidad, dependerá de la discapacidad de que se trate. Parece evidente que, por ejemplo, un sujeto que padezca un alzhéimer severo no podrá, por más que se quiera, tomar una decisión libre y consciente y precisará, en la mayoría de los casos, de una curatela representativa.

De hecho, incluso el artículo 9.7 de la Ley 41/2002 arbitra la intervención del paciente con discapacidad en la toma de decisiones del proceso sanitario “en la medida de lo posible” y, en consecuencia y de forma irremediable, existirán situaciones en las que no quepa favorecer su autonomía de la voluntad.

En este punto, estamos “obligados” a convivir con un régimen (el de la Ley 8/2021) que, sin duda, presenta grandes incógnitas y ofrece un sistema que, en ciertos casos, desprotege a quien, no se olvide, necesita apoyos. Por supuesto, estos apoyos han de ser acordes a las necesidades de la persona con discapacidad y, en muchos supuestos, serán verdaderamente promotores de su voluntad. Pero querer extender esta premisa sin limitaciones aparentes y sin herramientas de seguridad, puede generar consecuencias muy negativas. Por este motivo, los tribunales se están viendo obligados a reali-

En igual sentido, alude a esta problemática ELIZARI URTASUN, L., «Reconsideración de la vacunación de adultos vulnerables: de la vacunación forzosa al consentimiento informado con apoyos», en ARCOS VIEIRA, M. L. (Dir.) y ELIZARI URTASUN, L. (Coord.), *La protección de la salud frente al riesgo de contagio*, Madrid, Bosch, 2022, p. 350.

zar un esfuerzo desmesurado con tal de, de forma sutil, evitar la aplicación de la Ley 8/2021 con todas sus implicaciones.

Ciertamente, han existido situaciones poco respetuosas con los derechos de las personas con discapacidad al restringir todas las esferas de su vida y sin discriminar en función de la enfermedad que padecían. No obstante, este inconveniente ya se había solventado de forma razonablemente adecuada y, en todo caso, existía toda una escala intermedia de posibilidades antes de situarnos en el otro extremo.

A nuestro entender, las referencias de los artículos 5.2, 9.3 a) y b) y 11.1 de la Ley 41/2002 han de entenderse en el sentido de contar con la intervención de la medida de apoyo establecida para ese usuario. En este sentido, la mayor o menor intervención de los sujetos que apoyen a la persona con discapacidad dependerá del tipo discapacidad y de la medida adoptada (curatela, guardador de hecho, curatela representativa, etc.) y, en consecuencia, también este hecho modulará la toma de decisiones del paciente. En otras palabras, consiste en aplicar una lectura extensiva del artículo 9.7 de la ley 41/2002 y acudir caso por caso.

2. El juicio (*ex post*) relativo a la voluntad del paciente ante el paso del tiempo, la necesaria actualización de los documentos

Como se ha tenido ocasión de señalar, las instrucciones previas favorecen que el profesional pueda conocer cuál hubiera sido la opción clínica escogida por la persona si pudiera formular su consentimiento. Claro está, no obstante, que se trata de un ejercicio probabilístico, pues no se puede conocer con certeza si, realmente, hubiese optado por tal alternativa. Y es, precisamente, en este punto donde se plantea un importante reto en el ámbito de las instrucciones previas⁶⁷.

⁶⁷ A este respecto, algunos autores diferencian entre la validez y eficacia de las instrucciones previas, y señalan que para «su validez y eficacia en la legislación española no se exige su renovación o ratificación, ni se determina plazo de caducidad». A este respecto, *vid.* CEBALLOS HERNANSANZ, M. A., «Instrucciones previas en la Comunidad de Madrid: un documento dinámico», en *Revista de Derecho UNED (RDUNED)*, núm. 28, 2021, p. 205.

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

En este sentido, puede haber transcurrido un lapso temporal prolongado que, en teoría, podría derivar en dos situaciones. Por un lado, que el paciente hubiera cambiado de creencias, opiniones, ideología, etc. y, en consecuencia, su decisión también se hubiera modificado. A esto último, se puede objetar que no se trata de un documento definitivo y que el usuario bien podría haber efectuado las modificaciones que hubiera estimado oportunas. Siendo ello cierto, no se puede perder de vista que, en muchas ocasiones, el estado de salud se ve alterado de forma inesperada, imprevista y con gran celeridad, lo cual puede ser un impedimento para adaptar el documento a su verdadero pensamiento.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que los avances tecnológicos y, en general, la ciencia avanza a un ritmo demoledor. Desde esta perspectiva, es probable que se haya desarrollado nuevas terapias, intervenciones o medicamentos a los existentes al momento de elaborar las instrucciones previas o que, sencillamente, se hayan descartado otros por demostrarse inadecuados para la patología o dolencia concreta.

Sobre el particular, no cabe duda de que “se discute conceptualmente si realmente puede existir una voluntad anticipada, y si esta debe entenderse válida y vigente quizás mucho tiempo después de haber sido otorgada. El argumento es que la persona cambia y genera dudas saber si la opinión del paciente, en caso de verse en la situación en la que se plantea una toma de decisiones, habría variado respecto al tiempo en que otorgó el DVA⁶⁸”.

Debido a lo anterior, la doctrina⁶⁹ sugiere que se revisen temporalmente para comprobar si se acomoda a la voluntad del sujeto o si, por el contrario, se ha producido una modificación de alguna circunstancia que aconseje su actualización mediante una modificación o revocación. Por ejemplo, se citan como factores a tener en cuenta cambios en la salud del paciente, la aparición de una nueva técnica de curación, un divorcio o la indisponibili-

⁶⁸ TERRIBAS-SALA, N., «El final de la vida y las voluntades anticipadas», en *Bioética*, México, Universidad Autónoma del Estado de México/Gedisa, 2017, p. 50.

⁶⁹ A este respecto, *vid.* LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital..., cit.*, p. 124; «El documento...», *cit.*, pp. 139-140; FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Naturaleza y eficacia...», *cit.*, pp. 153-154; TUR FAÚNDEZ, M. N., «El documento...», *cit.*, p. 4871.

dad de la persona nombrada como representante (a los que cabe añadir una reforma en el ordenamiento jurídico).

A este respecto, para evitar que “tengan un efecto desfavorable y se vuelvan en contra de los pacientes⁷⁰”, se recomienda que sean documentos dinámicos en dos sentidos. De una parte, que reflejen la voluntad actual del paciente y que, en el caso de que exista un cambio de criterio sobre algún aspecto concreto, se modifique en este sentido. De otra parte, que no queden desfasados en atención al estado de la ciencia existente o en cuanto al representante designado (por ejemplo, por haber fallecido).

Es por ello por lo que proponemos, de *lege ferenda*, que se fije la revisión obligatoria de las instrucciones previas en períodos de tiempo razonables o, en la línea de otros países como Bélgica o Francia, se establezca una suerte de caducidad en cuanto a la eficacia y vigencia de los documentos (en el último país, es de cinco años), transcurrido el cual el usuario debe modificar, revocar o ratificar su voluntad⁷¹. De hecho, esta última postura fue acogida en la infructuosa Proposición de Ley Orgánica 122/000244 sobre disponibilidad de la propia vida, de 26 de enero de 1988, presentada por el Grupo Parlamentario Mixto, que, en su artículo 2.2 añadía un nuevo artículo 10 bis en la Ley 14/1986 en los siguientes términos:

“En todo caso, merecerá la consideración de solicitud del paciente, en defecto de la que este 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

⁷⁰ En este sentido, *vid.* LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital..., cit.*, p. 125.

⁷¹ Así, MARCOS DEL CANO, A., «La toma de decisiones al final de la vida: el Testamento vital y las indicaciones previas», en *Moralia*, núm. 92, 2001, pp. 498-518, propone que estos documentos sean modificados o ratificados cada cinco años. Igualmente, en MARCOS DEL CANO, A., «Entre la vida y la muerte: la voz del paciente suscitadora de un diálogo integrador», en TRIVIÑO CABALLERO, R. y RODRÍGUEZ-ARIAS VAILHEN, D. (Ed. lit.), *Cuestiones de vida y muerte: perspectivas éticas y jurídicas en torno a nacer y el morir*, Madrid, Plaza y Valdés, 2016, p. 151, se destaca que, tratándose de una declaración de voluntad muy peculiar y dependiente de diversas variaciones subjetivas, resulta preciso que se hagan revisiones. En la misma línea, pone de relieve SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., «Derecho e instrucciones previas», en DS: *Derecho y Salud*, núm. extra 1, vol. 22, 2011, pp. 11-31, que «en aras de garantizar su aplicabilidad y eficacia es aconsejable su ratificación temporal: facultaría la interpretación y la aplicación de las instrucciones previas, evitaría incertidumbre e inseguridad jurídica a los profesionales y reforzaría la protección de la autonomía y los derechos del otorgante».

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

capacidad para consentir, de modo libre, sin que medie precio o recompensa y alusiva, aun 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”.

Como se observa, disponía un plazo máximo de cinco años en cuanto a los tratamientos sanitarios incorporados en la denominada “declaración vital” para evitar, precisamente, los extremos indicados anteriormente.

Parte de la doctrina⁷² se muestra contraria a esta previsión y entienden que la vigencia indefinida es la solución más adecuada, implementando, eso sí, “algunas cautelas que resuelvan los problemas que se pudieran plantear”. Entre dichas cautelas, incluye un régimen amplio de revocación del documento, sin necesidad de alegar justa causa y la aplicación del referido límite previsto en el artículo 11.3 de la Ley 41/2002.

Este último límite, se refiere a la posibilidad de no aplicar las instrucciones previas, por parte del profesional, cuando “no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”. De tal forma que “cuando sea manifiesto que el paciente, sin haber revocado, modificado o sustituido el documento otorgado, ha cambiado de voluntad, le queda al equipo médico la posibilidad de «no aplicar» el documento”.

En todo caso, no se puede obviar que esta posibilidad presenta ciertas “dosis de discrecionalidad⁷³” en cuanto a la valoración que lleva a cabo el médico. Para salvar este inconveniente, se alude a la previsión del artículo 11.3 de la Ley 41/2002, *in fine*, relativa a la necesidad de que quede “constancia razonada de las anotaciones realizadas con estas previsiones”, con la que se considera que se asegura un deber que evita el “abuso de discrecionalidad por parte del médico al aplicar esta cláusula⁷⁴”.

Se trata, en suma, de acudir, en cierta medida, a la nulidad de las instrucciones previas cuando, en atención a lo previsto en la norma estatal y a la

⁷² Por todos, *vid.* FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Naturaleza y eficacia...», *cit.*, p. 157.

⁷³ A este respecto, *vid.* LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital...*, *cit.*, p. 125.

⁷⁴ FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Naturaleza y eficacia...», *cit.*, p. 157.

realidad del momento, quede patente y resulte notorio que no se corresponde con la voluntad del usuario del centro sanitario.

En otro orden de cosas, se ha planteado la posibilidad de establecer unas instrucciones previas con carácter irrevocable. Como señala LÓPEZ SÁNCHEZ⁷⁵, no se trata de un poder “duradero” (*durable*), ya que mientras el “un *durable power of attorney* o un *health care proxy* concede poder a un representante que sobrevivirá al otorgante incapaz”, un “documento irrevocable no puede ser modificado incluso aunque el sujeto que lo otorgó tenga capacidad para hacerlo”. A nuestro parecer, en la línea de lo previsto en el artículo 11.4 de la Ley 41/2002 que recoge la revocabilidad del documento, consideramos que, en principio, no tiene cabida este extremo en el ordenamiento jurídico español.

3. A vueltas con la forma exigida y las vías para su otorgamiento: la función del notario y la aplicación de las limitaciones formales y legales

En este momento, corresponde que nos refiramos a dos últimas cuestiones. Por un lado, la relativa a las vías y formalidades para otorgar (y, por extensión, para ratificar, modificar y revocar) las voluntades anticipadas. Por otro lado, nos ocuparemos de las limitaciones legales, ofreciendo una interpretación actual tanto de su contenido como del necesario control.

Sobre la primera de las problemáticas y ante el silencio del legislador nacional (que se limita a exigir el carácter escrito), las comunidades, como vimos, han contemplado diversas formas. Por lo que se refiere al carácter escrito, ciertamente puede suponer una medida insuficiente, ya que no garantiza la autenticidad de la declaración de voluntad emitida⁷⁶.

⁷⁵ LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital..., cit.*, p. 126.

⁷⁶ En este sentido, para MOSCOSO TORRES, R. M., «El documento...», *cit.*, pp. 7-8, «la sola exigencia de que las instrucciones previas consten por escrito, puede constituir una limitación insuficiente, pues un escrito que contenga una declaración de voluntad vital anticipada no garantiza por sí solo la autenticidad de la declaración si no está revestido de garantías adicionales. Con ese único requisito de que la declaración conste por escrito se plantearían múltiples problemas en la práctica, pues los profesionales sanitarios deberían averiguar si los escritos que se le presentan han sido realmente suscritos por los pacientes que van a tratar, por lo que es patente la necesidad de establecer otras garantías formales, encaminadas a asegurar esa autenticidad o certeza de la declaración».

En todo caso, de todas las vías contempladas por las comunidades, quizás la más conflictiva es la referida a la redacción de estos documentos frente a testigos. En este sentido, por más que se establezcan cautelas relativas a la ausencia de relación con el paciente (que responden a la posible existencia de presiones externas), consideramos que no son suficientes.

A este respecto, uno de los controles que cobran más relevancia es el que se ocupa de la emisión de una voluntad libre, voluntaria y consciente; en suma, con capacidad suficiente. Y la determinación de un número de personas (dos o tres, generalmente) no asegura, de ningún modo, que se incorpore un sistema adecuado de revisión de estas disquisiciones. Además, estas problemáticas adquieran especial importancia cuando se trata de pacientes menores de edad o con discapacidad, pues el examen ha de realizarse *ad casum*.

De hecho, tampoco existen certezas acerca de la autenticidad de la propia firma y se plantea un conflicto evidente para el profesional que debe aplicar un documento en el que no participó e, incluso, siendo posible que no se encuentren presentes los testigos en dicho momento.

Para parte de la doctrina⁷⁷, este inconveniente se solventaría con la garantía adicional de la inscripción en el Registro para su eficacia, pues el funcionario encargado del Registro verificaría la autenticidad de las firmas y el cumplimiento de los requisitos formales. Sin embargo, siendo ello cierto con respecto a las exigencias de carácter formal, no parece que pueda concluirse igual en relación con los requisitos “de fondo” de la emisión de la voluntad, esto es, la inexistencia de presiones externas o la acreditación de capacidad suficiente para entender las consecuencias.

Sea como fuere, salvando las distancias, podemos realizar una suerte de analogía con lo dispuesto para los testamentos abiertos en los que permite, con carácter excepcional, el otorgamiento únicamente ante testigos en casos de peligro inminente de muerte o de epidemia (*vid. arts. 700 y 701 CC*),

Por este motivo, las comunidades, lejos de limitarse a regular procedimientos «de garantía de cumplimiento», han regulado procedimientos de emisión de estas declaraciones, dando lugar a diecisiete regulaciones distintas que, aunque muy parecidas, también presentan sus diferencias, lo que en una sociedad con una movilidad personal cada vez más creciente no resulta aconsejable en aras a la seguridad jurídica».

⁷⁷ Moscoso TORRES, R. M., «El documento...», *cit. p. 12.*

pero, eso sí, con el control judicial *a posteriori*. En todo caso, como apunta MOSCOSO TORRES⁷⁸ se podrían generar situaciones conflictivas de no fácil solución si alguna de las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho no lo aprueban.

Otro de los procedimientos recogidos en algunas normativas autonómicas es el realizado ante los funcionarios de los servicios de salud (generalmente, el encargado del Registro, como ocurre en Navarra) de dichas regiones. En este supuesto, es imprescindible que las regulaciones establezcan de forma detallada las funciones que se atribuyen a la hora de revisar que se trata de una voluntad adecuada. Como hemos destacado, entendemos que el control que pueden efectuar se encuentra limitado, toda vez que no se requiere que tengan una formación específica (por ejemplo, en el ámbito sanitario). Máxime si tenemos en cuenta que, en muchos casos, el paciente se limita a cumplimentar un formulario redactado previamente.

Así las cosas, a nuestro entender la opción más adecuada es la intervención del notario, toda vez que, dado el carácter íntimo de estos documentos, es imprescindible que se incorpore un sistema que garantice la identidad, capacidad y conocimiento del paciente⁷⁹. Con respecto al juicio (o calificación) de capacidad, como pone de relieve TORRES ESCÁMEZ⁸⁰, es una declaración que realiza el notario (en todas las escrituras y en algunas actas, generalmente al finalizar la comparecencia y con anterioridad a la calificación del acto) cuya finalidad es expresar la creencia de que los otorgantes

⁷⁸ «El documento...», *cit.*, pp. 12-13.

⁷⁹ En este sentido, *vid.* LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital...*, *cit.*, p. 111. Igualmente, *vid.* RIVAS MARTÍNEZ, J. J., «Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad», en *RJNot.*, núm. 26, pp. 375-376; SAPENA DAVÓ, F., «Documento de voluntades...», *cit.*, p. 66.

⁸⁰ «Un estudio sobre el juicio notarial de capacidad», en *RJNot.*, núm. 34, 2000, pp. 211-212. En palabras de GIMÉNEZ ARNAU, E., *Derecho notarial*, Ediciones Universidad de Navarra, Pamplona, 1976, p. 530, estamos ante «un acto o juicio personal que no pertenece al *juxta verum dictum* de la fe pública, sino más bien, al principio de legalidad; *juxta legem actum*».

Por su parte, destaca MOSCOSO TORRES, R. M., «El documento...», *cit.*, p. 8, que «si lo que se quiere garantizar es que no haya duda de que una declaración ha sido emitida por una persona identificada tal y como se contempla en un determinado documento, nada más lógico que otorgarla ante Notario, que además de dar fe, es un profesional especializado en apreciar bajo su responsabilidad la capacidad del otorgante, en indagar su voluntad y en plasmarla documentalmente, garantizando al mismo tiempo el secreto de las declaraciones que recibe y de los documentos que custodia».

disponen de las condiciones de aptitud e idoneidad para que el acto o negocio produzca sus efectos normales⁸¹.

Sobre la preferencia de la escritura pública (frente a las actas de manifestaciones), parte de la doctrina⁸² considera que, a pesar de ser ambos admisibles, la primera es el documento más apropiado, criterio que consideramos acertado. A este respecto, así se deduce del propio tenor literal del artículo 144 párrafo segundo del Decreto de 2 de junio de 1944 por el que se aprueba con carácter definitivo el Reglamento de la organización y régimen del Notariado que establece, que las “escrituras públicas tienen como contenido propio las declaraciones de voluntad, los actos jurídicos que impliquen prestación de consentimiento, los contratos y los negocios jurídicos de todas clases”.

Por su parte, a las actas notariales les incumbe “la constatación de hechos o la percepción que de los mismos tenga el notario, siempre que por su índole no puedan calificarse de actos y contratos, así como sus juicios o calificaciones” (art. 144 párrafo cuarto del Decreto de 2 de junio de 1944).

Y es que, la función del notario no es equivalente en ambos instrumentos, pues mientras en las escrituras da fe de hechos que percibe y recoge declaraciones de voluntad a las que conforma, legaliza y da forma pública, sin embargo, en las actas, si excepcionalmente recoge manifestaciones de voluntad, no las conforma, legaliza ni les da forma pública⁸³.

⁸¹ En este sentido, PÉREZ GALLARDO, L., «Diez interrogantes sobre el juicio notarial de capacidad: Un intento de posibles respuestas», en *Revista de Derecho*, núm. 17, 2014, p. 156, considera que cuando un acto o negocio «se instrumenta por notario, la sola intervención de éste para la autorización del documento, le dota de certidumbre y de autenticidad a su contenido. Tal certidumbre, implica, ante todo, que el notario se ha cerciorado del discernimiento de los comparecientes, al menos ha apreciado en ellos capacidad de querer y entender lo que pretenden concertar».

De hecho, para DE VELASCO, A., *Derecho notarial. Con algunos formularios*, Reus, Madrid, 1941, p. 517, «entre todos los problemas que plantea al Notario la autorización de un instrumento, ninguno es de tanta importancia y transcendencia como la apreciación de la capacidad de las personas que en ellos han de intervenir, al extremo que, fijada aquélla, el resto no suele ofrecer dificultades o las presenta de escaso valor».

En esta línea, pone de relieve DE SALAS MURILLO, S., «Hacia un estatuto de la persona con discapacidad intelectual: criterios de valoración», en *ADC*, tomo LXIII, fasc. I, 2010, p. 695, que «la aseveración respecto de la capacidad del otorgante constituye una poderosa presunción *iuris tantum* de aptitud que sólo puede destruirse mediante una evidente y completa prueba en contrario».

⁸² LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital..., cit.*, p. 112.

⁸³ En este sentido, vid. ÁVILA ÁLVAREZ, P., *Derecho notarial*, Barcelona, Bosch, 1990, p. 34.

Además, destaca MOSCOSO TORRES⁸⁴, de forma acertada a nuestro entender, que el notario podría requerir la presencia de testigos para reforzar el juicio de capacidad, “lo que puede tener base nuevamente en la analogía con el artículo 697.3 del Código Civil cuando regula la intervención de testigos en los testamentos”.

A pesar de ello, destaca TORRES ESCÁMEZ⁸⁵, que el notario no expide certificados de “integridad mental”, sino que se limita a constatar un hecho sobre el que ofrece una opinión. Así las cosas, ya la STS 21 marzo 1952⁸⁶ estableció, de forma indubitada, que “la fe pública ampara la creencia del fedatario de que el otorgante es capaz, pero no la realidad de que no lo sea, por tratarse de una apreciación psíquica y no de un hecho que se exteriorice por signos perceptibles para el jurista, pues para constatar la veracidad en estos casos, suelen ser precisos los conocimientos propios del psiquiatra”.

Por todo lo anterior, desde nuestra perspectiva, la Ley 41/2002 debería fijar, como criterio uniforme para todo el territorio español, varios aspectos. En primer lugar, el carácter escrito de las instrucciones previas estableciendo, como forma única, la intervención del notario a través de la escritura pública. No obstante, como quiera que el juicio de capacidad tiene sus limitaciones, lo ideal sería que se conjugase este sistema con la asistencia de un profesional sanitario, de tal suerte que la evaluación se realizara, cuando fuera posible, por una suerte de “comisión” (jurídico-médica).

Asimismo, en última instancia, se produciría un control *ex post* por parte del funcionario encargado del Registro correspondiente (nacional o autonómico) como último filtro antes de su inscripción. Igualmente, la relevancia de estos registros estriba en que es preciso que, una vez otorgadas las instrucciones previas, llegue a conocimiento de los profesionales sanitarios que han de aplicarlo, pues de lo contrario no tendría eficacia. El problema radica, como se señaló, en el ámbito competencial autonómico, pues, en principio, no cabe atribuir efectos jurídicos.

Con carácter complementario y excepcional, cabe admitir que, en casos de riesgo de fallecimiento inminente, se otorgue por escrito ante la presen-

⁸⁴ «El documento...», *cit.*, p. 17.

⁸⁵ «Un estudio sobre el juicio notarial de capacidad», *RJNot.*, núm. 34, 2000, pp. 218-220.

⁸⁶ RJ 504.

cia de testigos (entre los que podría ser adecuada la participación del profesional, tal y como prevé la Comunidad de Madrid para las situaciones de riesgo vital) e, incluso, de forma verbal.

En último lugar, nos vamos a referir muy brevemente a las limitaciones legales previstas en el artículo 11.3 de la Ley 41/2002. Resulta esencial, al respecto, que el legislador nacional unifique, con algo de desarrollo, estas cuestiones, sin que puedan ser olvidadas por las normativas sectoriales. En relación con el ordenamiento jurídico y la *lex artis*, conviene tener en cuenta que, hasta la entrada en vigor de la Ley Orgánica 3/2021, la eutanasia activa directa estaba prohibida en el ordenamiento jurídico español ex artículo 143.4 CP.

Sin embargo, la incorporación de la Ley 3/2021 conlleva el reconocimiento de una nueva facultad a los usuarios de centros sanitarios que se concreta en la posibilidad de solicitar, en determinadas circunstancias, la finalización de la vida. Así las cosas, ha incorporado un derecho que, a priori, puede resultar contrario a la *lex artis* sanitaria y que, además, también ha modificado los límites aplicables a las instrucciones previas.

En este sentido, una de las prohibiciones aplicables a las mismas era, precisamente, que se recogiera la eutanasia de forma encubierta, por considerarse incompatibles con el ordenamiento jurídico y con la propia práctica clínica. Sin embargo, no puede mantenerse esta exclusión en la actualidad⁸⁷.

En cuanto a la prohibición relativa a la inaplicación de los documentos cuando no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas, ciertamente es una cuestión valorativa y peligrosa. Quizás podría evitarse y salvarse esta problemática con el recurso a un plazo máximo de vigencia de las instrucciones previas (si se quiere, de caducidad) o la propia revisión obligatoria. Sea como fuere, somos

⁸⁷ En todo caso, afirma MARTÍNEZ NAVARRO, J. A., «La eutanasia y su incidencia en los derechos del paciente», *Revista catalana de dret públic*, núm. 63, 2021, p. 213, que “las instrucciones previas quedan vinculadas a la prestación de ayuda para morir de un modo suave y con protagonismo residual, formalizando un proceso subsidiario frente al régimen general previsto en la Ley de Eutanasia”. Así las cosas, en su aplicación, “el legislador deja importantes dudas sin resolver como, por ejemplo, la posibilidad de que el menor de edad pueda incluir la prestación de ayuda para morir en las instrucciones previas”.

conscientes de que, a pesar de estas salvaguardas, podríamos encontrarnos en casos excepcionales en los que resulta necesario acudir a esta regla.

En relación con ello, en este caso, la valoración se efectúa *ex post* y, por su propia naturaleza, corresponde al profesional. No obstante, la que se centra en el respeto del ordenamiento jurídico y la *lex artis*, puede corresponder al sujeto con el que se efectúa el otorgamiento, por lo que remitimos a las reflexiones que realizamos anteriormente.

IV. PRINCIPALES CONCLUSIONES

En atención a todo lo señalado, podemos extraer una serie de ideas a modo de conclusiones. En primer lugar, cabe destacar la relevancia y la virtualidad práctica que tienen las instrucciones previas. Así, el otorgamiento de estos documentos supone un ejercicio apriorístico del consentimiento informado en el ámbito sanitario. En definitiva, consiste en adelantar el momento de la decisión (a la propia intervención médica, se entiende) con la finalidad, precisamente de que tal voluntad se aplique posteriormente, si el paciente se sitúa en un contexto que no le permite expresar sus deseos, preferencias y opiniones.

En segundo lugar, por más evidente que parezca y aun a riesgo de resultar reiterativo, corresponde mencionar la gran dispersión normativa existente en España en relación con las instrucciones previas. A este respecto, la parquedad de la Ley 41/2002, unida a la división territorial en comunidades autónomas y al correspondiente reparto competencial, han dado lugar a la convivencia de diferentes regulaciones. Este hecho genera beneficios en orden a la proximidad, pues las regiones pueden atender las particularidades existentes. Sin embargo, no se puede obviar que nos encontramos ante un instituto de gran importancia y consideramos que, al menos los aspectos básicos, tendrían que ser uniformes para toda la nación.

Dejando al margen la cuestión relativa a la terminología empleada para aludir, no se olvide, a una misma realidad, entendemos que existen determinados temas nucleares que escapan a la competencia autonómica y que, por el contrario, merecen una regulación concreta en la ley estatal. Véase,

entre otros, las vías para su otorgamiento, los límites aplicables o la eficacia de los registros.

En tercer lugar, existen dudas razonables en relación con la capacidad requerida para otorgar las instrucciones previas y, en concreto, con los sujetos legitimados. Sobre el particular y a nuestro entender, el tenor literal de la Ley 41/2002, que excluye a las personas con discapacidad y a los menores de edad, no respeta las exigencias del principio de la autonomía de la voluntad (tan recurrente en la actualidad). Por lo que se refiere a las primeras, parece obvio que el sistema de apoyos precisa de herramientas eficaces que incluyan a este colectivo en la toma de decisiones. No parece, pues, que quiera aplicar, sin matices, la norma estatal por cuanto supone una conculcación de los derechos subjetivos de estos pacientes. Por el contrario, propugnamos una interpretación sistemática y correctora de la Ley 41/2002, con base tanto en el Convenio de Nueva York de 1997 como en la Ley 8/2021.

En cuanto a los menores de edad, se puede deducir de la evolución del ordenamiento jurídico español, así como de la doctrina constitucional, una progresiva atribución de autonomía, esto es, un reconocimiento de un derecho de autodeterminación en diversos sectores. De esta suerte, la aplicación del principio de interés superior permite que los menores de edad decidan lo que consideren más apropiado en las distintas facetas de su vida. Además, cabe advertir una incoherencia en la propia ley 41/2002, toda vez que permite ejercitar el consentimiento informado, con carácter general, a partir de los dieciséis años. Por todo lo anterior, también proponemos una interpretación correctora en este punto que habilite a los menores de edad de dieciséis años a otorgar instrucciones previas (con los límites legales que se derivan; a saber, las intervenciones que generen grave riesgo para su vida o salud).

En cuarto lugar, aparece la problemática relativa al “desfase” que puede existir entre la voluntad emitida en un momento determinado (pasado) y la actual. La referencia a los avances científicos y técnicos ya es suficiente para alertar de esta necesidad, ya que los procedimientos o tratamientos que se presentaban como acertados pueden haber sido superados por otros más modernos y eficaces. No obstante, es igualmente relevante atender a los cambios que pueden ocurrir en relación con las preferencias de la persona, pues la voluntad no es estática. Muy al contrario, la misma es dinámica y

evoluciona con el desarrollo del sujeto. Desde este prisma, proponemos que se fije una revisión de estos documentos en un periodo de tiempo razonable o que se establezca la ineficacia del mismo pasado un determinado plazo (cinco años, por ejemplo).

En quinto y último lugar, por lo que se refiere a la forma exigida para redactar las instrucciones previas, muchas de las propuestas a nivel autonómico generan ciertas dudas en relación con la capacidad de la persona y su eficacia y seguridad (como la declaración frente al funcionario del registro). Desde nuestra perspectiva, salvo excepciones justificadas, lo más acorde es arbitrar la intervención del notario y que se otorgue en escritura pública.

V. BIBLIOGRAFÍA

ALGARRA PRATS, E., BARCELÓ DOMÉNECH, J., «Custodia compartida y mediación familiar en el derecho civil valenciano: criterios para la determinación del interés del menor», *Actualidad jurídica iberoamericana*, núm. 2, 2015, pp. 789-796.

ALONSO OLEA, M., «El consentimiento informado en medicina y cirugía», *RAP*, núm. 155, 2001, pp. 7-25.

ALVENTOSA DEL RÍO, J., «La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas», en GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Murcia, Universidad de Murcia, Servicio de Publicaciones, vol. 1, 2004, pp. 169-194.

BARCELÓ DOMÉNECH, J., «Minoría de edad y donación de órganos de personas vivas: estado de la cuestión en Derecho español», *Revista da ES-MAL, Maceió.AL*, núm. 1, 2016, pp. 7-23.

—, «Vacunación de las personas mayores con discapacidad en el contexto de la pandemia de la Covid-19: comentario a la STC 38/2023, de 20 de abril», en LÓPEZ SÁNCHEZ, C. y ORTIZ FERNÁNDEZ, M. (Dirs.), *Derecho y salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, Navarra, 2023, pp. 193-220.

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

- BERNAD MAINAR, R., «Algunas precisiones sobre el documento de voluntades anticipadas», en *ICADE. Revista cuatrimestral de las Facultades de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales*, núm. 75, 2008, pp. 337-360.
- BERROCAL LANZAROT, A. I., *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, Madrid, Dykinson, 2009.
- CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Albacete, Bomarzo, 2005.
- CARRASCO PERERA, Á., «Diógenes en el basurero (de la reforma civil de la discapacidad)», *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 978, 2021.
- CEBALLOS HERNANSANZ, M. A., «Instrucciones previas en la Comunidad de Madrid: un documento dinámico», *Revista de Derecho UNED (RDUNED)*, núm. 28, 2021, pp. 197-227.
- CHAPARRO MATAMOROS, P., «El aborto a petición de las menores de edad tras la entrada en vigor de la LO 1/2023, de 28 de febrero, que modifica la LO 2/2021, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo», en MARTÍNEZ CALVO, J. (Dir.), *La minoría de edad como factor de vulnerabilidad: desafíos presentes y futuros en el ámbito del Derecho privado*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Reuters-Aranzadi, 2023, pp. 145-171.
- CUENCA GÓMEZ, P., «El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española», *REDUR*, núm. 10, 2012, pp. 61-94.
- DE DIOS DE LOS VALLES, R., «Los profesionales sanitarios y las instrucciones previas», *RqR Enfermería Comunitaria*, núm. 3, vol. 3, 2016, pp. 44-51.
- DELGADO PIQUERAS, F., «Los registros administrativos, informáticos y telemáticos en España», *Revista Aragonesa de Administración Pública*, núm. 26, 2005, pp. 11-52.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., *Muerte digna y Constitución (Los límites del testamento vital)*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2009.

DE SALAS MURILLO, S., «Hacia un estatuto de la persona con discapacidad intelectual: criterios de valoración», *ADC*, tomo LXIII, fasc. I, 2010, pp. 677-717.

DE VELASCO, A., *Derecho notarial. Con algunos formularios*, Madrid, Reus, 1941.

DE VERDA Y BEAMONTE, J. R., «El consentimiento de los menores e incapacitados a las intromisiones de los derechos de la personalidad», *AJL*, núm. 1, 2014, pp. 35-43.

— «Primeras resoluciones judiciales aplicando la Ley 8/2021, de 2 de junio, en materia de discapacidad», *Diario La Ley*, núm. 10168, 2022.

— «La guarda de hecho de las personas con discapacidad a la luz de la reciente jurisprudencia sobre la materia», *Diario La Ley*, núm. 10168, 2022.

DOMÍNGUEZ LUELMO, A., «Voluntades anticipadas y prestación de ayuda para morir», en TOMÁS-VALIENTE LANUZA, C. (Coord.), *La eutanasia a debate: primeras reflexiones sobre la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia*, Madrid, Marcial Pons, 2021, pp. 119-153.

DURÁN VICENTE, H., «El otorgamiento de instrucciones previas ante notario en la Comunidad de Madrid», *Revista jurídica de la Comunidad de Madrid*, núm. 2022, 2022, pp. 1-4.

ELIZARI URTASUN, L., «Reconsideración de la vacunación de adultos vulnerables: de la vacunación forzosa al consentimiento informado con apoyos», en ARCOS VIEIRA, M.L. (Dir.) y ELIZARI URTASUN, L. (Coord.), *La protección de la salud frente al riesgo de contagio*, Bosch, Madrid, 2022, pp. 347-389.

FERNÁNDEZ CAMPOS, J. A., «Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas», en DE CASTRO VÍTORES, G. (Coord.) y SPOTO, G. (Dir.), *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Roma, Roma Tre-Press, Murcia, Universidad de Murcia, 2013, pp. 217-244.

—, «Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas», *Ius et Scientia*, núm. 1, vol. 3, 2017, pp. 150-160.

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

- GALLEGU Riestra, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Reuters-Aranzadi, 2009.
- GIMÉNEZ ARNAU, E., *Derecho notarial*, Pamplona (Navarra), Ediciones Universidad de Navarra, 1976.
- LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Madrid, Dykinson, 2003.
- «El documento de instrucciones previas y la prestación de ayuda para morir», en LÓPEZ SÁNCHEZ, C. y ORTIZ FERNÁNDEZ, M. (Dir.), *Derecho y salud: retos jurídicos actuales*, Cizur Menor (Navarra), Thomson Reuters-Aranzadi, 2023, pp. 133-165.
- MARCOS DEL CANO, A., «La toma de decisiones al final de la vida: el Testamento vital y las indicaciones previas», *Moralia*, núm. 92, 2001, pp. 498-518.
- , «Entre la vida y la muerte: la voz del paciente suscitadora de un diálogo integrador», en TRIVIÑO CABALLERO, R. y RODRÍGUEZ-ARIAS VAILHEN, D. (Ed. lit.), *Cuestiones de vida y muerte: perspectivas éticas y jurídicas en torno a nacer y el morir*, Madrid, Plaza y Valdés, 2016, pp. 137-155.
- MARTÍNEZ GARCÍA, C., DEL MORAL BLASCO, C., et al., *Guía para la evaluación y determinación del interés superior del niño*, Save the Children, Universidad Pontificia Comillas, Cátedra Santander de Derecho y Menores, 2017.
- MARTÍNEZ NAVARRO, J. A., «La eutanasia y su incidencia en los derechos del paciente», *Revista catalana de Dret públic*, núm. 63, 2021, pp. 198-215.
- MARTÍNEZ-PUJALTE, A. L., *Derechos fundamentales y discapacidad*, Madrid, Ediciones Cinca, 2015.
- MOSCOSO TORRES, R. M., «El documento de instrucciones previas: límites formales y apreciación de la capacidad», pp. 1-22 [disponible en: https://aequitas.notariado.org/liferay/c/document_library/get_file?uuid=74566c2b-3e47-4ab2-a3fe-66580cb688a1&groupId=10228 (última consulta: 8 de noviembre de 2023)].

OLIVA BLÁZQUEZ, F., «El menor maduro ante el Derecho», *Eidon: Revista de la Fundación de Ciencias de la Salud*, núm. 41, 2014, pp. 28-52.

PÉREZ GALLARDO, L., «Diez interrogantes sobre el juicio notarial de capacidad: Un intento de posibles respuestas», *Revista de Derecho*, núm. 17, 2014, pp. 153-183.

RIVAS MARTÍNEZ, J. J., «Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad», *RJNot.*, núm. 26, pp. 123-380.

ROSENVOLD, N., «A tomada de decisão apoiada», en *Cadernos da Lex Medicinae (Saúde, novas tecnologias e responsabilidades)*, Instituto Jurídico, Facultade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra, núm. 4, vol. II, 2019, pp. 381-394.

RUIZ MOROLLÓN, F., «Testamento vital y voluntades anticipadas», *Revista de derecho aragonés*, núm. 28, 2022, pp. 39-63.

SALGADO, L. L. F., «Autonomía y manifestación de la voluntad en el testamento vital y documento de voluntad anticipada en México», *IUS*, núm. 36, 2015, pp. 155-178.

SAPENA DAVÓ, F., «Documento de voluntades anticipadas (el llamado testamento vital)», *Revista Jurídica de la Comunitat Valenciana*, núm. 3, 2002, pp. 63 y ss.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A., «Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España», *DS: Derecho y Salud*, núm. 2, vol. 14, 2006, pp. 285-295.

—, «Derecho e instrucciones previas», *DS: Derecho y Salud*, núm. extra 1, vol. 22, 2011, pp. 11-31.

SILVA SÁNCHEZ, J. M., «Los «documentos de instrucciones» previas de los pacientes (artículo 11 de la Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la vida», *La Ley: Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, núm. 4, 2003, pp. 1663-1671.

TERRIBAS-SALA, N., «El final de la vida y las voluntades anticipadas», *Bioética*, México, Universidad Autónoma del Estado de México/Gedisa, 2017, pp. 41-58.

INSTRUCCIONES PREVIAS EN EL ÁMBITO SANITARIO, MENORES DE EDAD Y PERSONAS...

TORRELLES TORREA, E., «La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el «mayor beneficio para la vida y salud del paciente» en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario», *In-Dret*, núm. 3, 2022, pp. 76-113.

TORRES ESCÁMEZ, S., «Un estudio sobre el juicio notarial de capacidad», *RJNot.*, núm. 34, 2000, pp. 205-248.

TUR FAÚNDEZ, M.N., «El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico», en GONZÁLEZ PORRAS, J. M. y MÉNDEZ GONZÁLEZ, F. P. (Coords.), *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo II, Murcia, Universidad de Murcia, Servicio de Publicaciones, 2004, pp. 4865-4886.

*(Trabajo recibido el 14/11/2023
y aceptado para su publicación el 12/12/2023)*