

TESIS DOCTORAL

2022

**FIGURA DEL REPRESENTANTE EN LAS INSTRUCCIONES PREVIAS.
ESPECIAL REFERENCIA EN LA COMUNIDAD DE MADRID**

MARÍA DE LOS ÁNGELES CEBALLOS HERNANSANZ

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
UNED**

**DIRECTORA: Profa. Dra. ANA MARÍA MARCOS DEL CANO
UNED**

**CODIRECTOR: Prof. Dr. ÍÑIGO DE MIGUEL BERIAIN
UPV**

A mi esposo Julián
por ser el apoyo para cualquier proyecto.

A David, Carmen y Florentino
in memoriam.

Agradecimientos

«Sentir gratitud y no expresarla es como envolver un regalo y no darlo».

William Arthur Ward¹

¹ William Arthur Ward (1921-1994), autor estadounidense de artículos, poemas y meditaciones. En 1962 la Universidad de Oklahoma le honró con el título de doctor en Derecho en reconocimiento a sus logros profesionales, contribuciones literarias y servicio a los demás.

A D.^a Ana María Marcos del Cano por aceptar dirigirme esta tesis doctoral, con todo lo que ello implica.

A D. Íñigo de Miguel Beriain como codirector.

A D. Daniel García Urra por darme la oportunidad de poder trabajar en un medio donde se aunaban la medicina, la bioética, el derecho y la humanización.

A D. Raúl Arranz Parra por su ayuda inestimable en el laberinto bibliográfico.

A todos mis pacientes por hacerme partícipe de sus pensamientos y miedos, de cómo estos los acompañaban cuando estaban fuera de la consulta, y por su fortaleza a la hora de tomar decisiones.

A todas las personas que han acudido al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, porque con sus preguntas y decisiones han sido el faro para llegar hasta esta tesis doctoral.

A todos mis alumnos, pues me han enseñado cómo poder conseguir que lo que parece inicialmente imposible termine siendo alcanzable.

A mis amigos que siempre han supuesto un apoyo.

A mi familia, los que ya no están porque me moldearon y los que están por aceptarme como soy.

Por último, aunque en mi pensamiento siempre ha sido el primero, a mi esposo Julián, por acompañarme siempre con su gesto amable, por su generosidad y por el amor que recibo de él cada día.

Índice

«Orden a partir del caos».

Frank Lloyd Wright²

² Frank Lloyd Wright (1867-1959), arquitecto, escultor y profesor estadounidense. Sus diseños se basaban en la filosofía conocida como arquitectura orgánica. Ocho de sus obras fueron declaradas Patrimonio de la Humanidad por la Unesco.

Abreviaturas	XIX
Introducción	1
Capítulo I. Esbozo histórico legislativo	7
1. Justificación.....	9
2. Análisis descriptivo estadounidense.....	10
2.1. Periodo prelegislativo	10
2.1.1. Caso Schloendorff. 1914.....	10
2.1.2. Código de Núremberg. 1947	12
2.1.3. Declaración Universal de Derechos Humanos. 1948.....	14
2.1.4. Caso Salgo vs. Leland Stanford Jr. 1957.....	15
2.1.5. Caso Natanson vs. Kline. 1960.....	18
2.1.6. Declaración de Helsinki. 1964	20
2.1.7. Euthanasia Society of America. 1967.....	21
2.1.8. <i>Living Will</i> . Luis Kutner. 1969	22
2.1.9. <i>Patient's Bill of Rights</i> (Carta de Derechos de los Pacientes). 1973	26
2.1.10. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. 1974.....	28
2.1.11. Caso Karen Ann Quinlan. 1975.....	29
2.2. Periodo legislativo	32
2.2.1. Caso Joseph Saikewicz. 1976.....	32
2.2.2. Natural Death Act (Ley de muerte natural). 1976	33
2.2.3. Informe Belmont. 1979.....	34
2.2.4. Caso Claire Conroy. 1985	35
2.2.5. Uniform Rights of the Terminally III Act. 1985.....	37
2.2.6. Caso del hermano Joseph Charles Fox. 1979.....	38
2.2.7. Caso Paul Brophy. 1986.....	39
2.2.8. Caso Nancy Beth Cruzan. 1990.....	42
2.2.9. Patient Self Determination Act. 1991	44
2.3. Periodo poslegislativo.....	45
2.3.1. Uniform Health Care Decisions Act. 1993.....	45
2.3.2. Informe <i>Support</i> . 1994.....	47
2.3.3. Advance Care Planning. 1994	48

2.4. Recopilación.....	49
3. Análisis europeo. Deseos expresados con anterioridad.....	51
3.1. Preconvenio	52
3.1.1. Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales. 1950	52
3.1.2. Resolución 613 sobre los derechos de los enfermos y moribundos. 1976	53
3.1.3. Recomendación 779 sobre los derechos de los enfermos y moribundos. 1976	53
3.1.4. Alemania. 1992	54
3.1.5. Dinamarca. 1992	54
3.1.6. Declaración Permanente de los Médicos Europeos sobre testamento vital y voluntades anticipadas. 1993.....	54
3.1.7. Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. 1994.....	55
3.1.8. Países Bajos. 1994	56
3.1.9. Suiza. 1996.....	56
3.2. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con la aplicación de la biología y la medicina: Convenio sobre derechos humanos y biomedicina. 1997.....	56
3.3. Periodo posconvenio	60
3.3.1. Recomendación del Consejo de Europa número 1418 relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. 1999	60
3.3.2. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. 2000	61
4. Implantación de los «Deseos expresados con anterioridad» en España	62
4.1. Periodo apriorístico.....	63
4.1.1. Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social. 1972.....	63
4.1.2. Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, por el que se aprueban normas provisionales de gobierno y administración de los servicios hospitalarios y las garantías de los usuarios. 1978.....	64
4.1.3. Constitución española. 1978.....	64
4.1.4. Código de Ética y Deontología Médica. 1979	66
4.1.5. Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del Instituto Nacional de la Salud. 1984.....	67

4.1.6. Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. 1986	68
4.1.7. Ley General de Sanidad. 1986.....	71
4.1.8. Conferencia Episcopal Española. 1989	72
4.1.9. Código de Ética y Deontología Médica. 1990	77
4.1.10. Dictamen de Expertos de 26 de noviembre de 1997	79
4.1.11. Código de Ética y Deontología Médica. 1999	80
4.1.12. Declaración sobre la atención médica al final de la vida. 2002	81
4.2. Periodo legislativo estatal.....	82
4.2.1. 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. 2002.....	83
4.2.2. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. 2003	86
4.2.3. Registro Nacional de Instrucciones Previas. 2007	87
4.3. Periodo legislativo autonómico.....	87
4.3.1. Pre Ley básica 41/2002.....	88
4.3.1.1. Cataluña. 2001	88
4.3.1.2. Galicia. 2001	90
4.3.1.3. Extremadura. 2001.....	91
4.3.1.4. Cantabria. 2001.....	91
4.3.1.5. Comunidad de Madrid. 2001.....	93
4.3.1.6. Aragón. 2002.....	93
4.3.1.7. La Rioja. 2002.....	94
4.3.1.8. Navarra. 2002	95
4.3.2. Pos Ley básica 41/2002	96
4.3.2.1. Andalucía.....	98
4.3.2.2. Aragón	100
4.3.2.3. Principado de Asturias	101
4.3.2.4. Islas Baleares.....	103
4.3.2.5. Canarias	106
4.3.2.6. Cantabria	107
4.3.2.7. Castilla-La Mancha.....	111
4.3.2.8. Castilla y León	112
4.3.2.9. Cataluña.....	114
4.3.2.10. Extremadura	114

4.3.2.11. Galicia	117
4.3.2.12. La Rioja.....	119
4.3.2.13. Comunidad de Madrid	120
4.3.2.14. Murcia	122
4.3.2.15. Navarra	123
4.3.2.16. País Vasco	126
4.3.2.17. Comunidad Valenciana	128
4.3.2.18. Ciudades autónomas de Ceuta y Melilla	131
4.4. Recopilación	132
Capítulo II. Representación y representante	133
1. Justificación.....	135
2. Evolución de la figura de representación.....	135
3. La representación y el representante en el ámbito sanitario	142
4. Características del representante en las instrucciones previas	157
5. Normativa autonómica sobre el representante en las instrucciones previas	177
5.1. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Andalucía.....	178
5.2. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Aragón	180
5.3. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Asturias	182
5.4. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Illes Balears.....	184
5.5. El representante en las manifestaciones anticipadas de voluntad de la comunidad autónoma de Canarias.....	186
5.6. El representante en las voluntades previas de la comunidad autónoma de Cantabria.....	188
5.7. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha.....	190
5.8. El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de Castilla y León.....	192
5.9. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Cataluña	193
5.10.El representante en la expresión anticipada de voluntades de la comunidad autónoma de Extremadura.....	195
5.11.El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de Galicia	196

5.12.El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de La Rioja.....	198
5.13.El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de la Comunidad de Madrid.....	200
5.14.El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de Murcia	204
5.15.El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Navarra	206
5.16.El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma del País Vasco	208
5.17.El representante en las voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana.....	211
5.18.El representante en las instrucciones previas de la ciudad autónoma de Ceuta.....	212
5.19.El representante en las instrucciones previas de la ciudad autónoma de Melilla	213
6. Recopilación	215
Capítulo III. Figuras afines	217
1. Justificación.....	219
2. 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.....	220
3. Las instrucciones previas como negocio jurídico	223
4. Figuras afines a las instrucciones previas	227
4.1. Medidas de apoyo.....	227
4.1.1. Autocuratela.....	233
4.1.2. Curatela.....	235
4.1.3. Defensor judicial	237
4.1.4. Guarda de hecho	239
4.1.5. Poderes y mandatos preventivos	241
4.2. Contrato de mandato.....	246
4.3. Representación.....	249
4.4. Testamento.....	250
5. Figuras afines al representante de las instrucciones previas.....	255
5.1. Curador	255
5.2. Guardador de hecho	260

5.3. Defensor judicial.....	263
5.4. Apoderado.....	265
5.5. Mandatario.....	267
5.6. Albacea.....	268
5.7. Fiduciario.....	272
5.8. Intérprete o interlocutor.....	274
5.9. Nuncio.....	275
5.10. Portavoz.....	277
5.11. Representante legal.....	277
6. Recopilación.....	278
Capítulo IV. Estudio.....	279
1. Justificación.....	281
2. Objetivo.....	281
3. Metodología.....	282
3.1. Tipo de estudio.....	282
3.2. Ámbito.....	282
3.3. Población objeto del estudio.....	282
3.4. Criterios de inclusión y exclusión.....	283
3.4.1. Criterios de inclusión de los otorgantes.....	283
3.4.2. Criterios de inclusión de los representantes.....	283
3.4.3. Criterios de inclusión de los otorgantes que acudían a modificar o sustituir su Documento de Instrucciones Previas, ya otorgado y registrado previamente, en lo relativo al representante/s.....	283
3.4.4. Criterios de exclusión.....	284
3.5. Elección de la muestra.....	284
3.6. Consentimiento y cuestionario.....	284
4. Estudio realizado con otorgantes del Documento de Instrucciones Previas en el Registro de la Comunidad de Madrid.....	285
4.1. Datos de características personales de los otorgantes.....	287
4.2. Medio por el cual el otorgante tiene conocimiento de la existencia de las instrucciones previas.....	291
4.3. Conocimiento subjetivo por parte del otorgante de las instrucciones previas.....	297
4.4. Otorgamiento y modificación.....	302

4.5. Conocimiento, por parte del otorgante, de poder nombrar representante ...	303
4.6. Cuántos otorgantes designan representante y cuántos no	306
4.7. ¿Cuántos otorgantes conocen que la designación de representante es voluntaria?.....	307
4.8. Designación de representante	311
4.9. Número de representantes designados	313
4.10. Relación otorgante-representante	316
4.11. Designación del representante en función de su condición de hombre o mujer.....	322
4.12. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante	325
4.13. Conocimiento por parte del otorgante de cómo llevar a cabo una modificación, sustitución o revocación del representante	328
4.14. Conocimiento por parte del otorgante de la posibilidad de renuncia del representante	331
4.15. Conocimiento por parte del otorgante de la función del representante	334
4.16. Conocimiento subjetivo por parte del otorgante de cuál es la función del representante	336
4.17. Conocimiento real por parte del otorgante de la función del representante	348
4.18. Fuente de información del otorgante sobre la función del representante y conocimiento real de la misma	354
4.19. Motivo por el cual el otorgante elige al representante.....	363
4.20. Motivo por el cual el otorgante no designa representante.....	373
4.21. Modificación por parte del otorgante del Documento de Instrucciones Previa respecto al representante	383
4.22. Motivo por el cual el otorgante ha modificado lo relativo al representante en sus instrucciones previas primeramente registradas	386
5. Estudio realizado con representantes del Documento de Instrucciones Previa en el Registro de la Comunidad de Madrid.....	392
5.1. Datos de características personales de los representantes	393
5.2. Conocimiento por parte del representante de tener que aceptar por escrito	396
5.3. Conocimiento del representante de poder renunciar habiendo aceptado previamente	398
5.4. Conocimiento del representante sobre cómo poder renunciar.....	399

5.5. ¿Por qué cree el representante que ha sido designado por el otorgante?	401
5.6. Relación representante-otorgante	411
5.7. ¿Conoce el representante que puede ser cesado?	412
5.8. Conocimiento por parte del representante de cuál es su función.....	414
5.9. Conocimiento subjetivo por parte del representante de cuál es su función .	415
5.10. Conocimiento real del representante sobre cuál es su función	420
6. Recopilación	423
Capítulo V. Conclusiones	427
Listado de figuras	433
Bibliografía	449
Anexos	475
Anexo 1. Consentimientos informados y cuestionarios	477
Anexo 2. Legislación estatal.....	483
Anexo 3. Legislación autonómica	485
Anexo 4. Formularios y guías	495
Anexo 5. Tríptico de «Tú decides» en vigor desde 2010 a 2019	501

Abreviaturas

«Entre dos explicaciones, elige la más clara; entre dos formas, la más elemental; entre dos expresiones, la más breve».

Eugenio d'Ors³

³ Eugenio d'Ors Rovira (1881-1954), escritor, ensayista, periodista, dibujante, filósofo y crítico de arte español.

ADMD	Asociación Derecho a Morir Dignamente
AFDMD	Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente
AHA	Asociación Americana de Hospitales
AMM	Asociación Médica Mundial
BOC	Boletín Oficial de Canarias
BOCG	Boletín Oficial de las Cortes Generales
BOCM	Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid
BOE	Boletín Oficial del Estado
CDBI	Comité Director para la Bioética
CDPD	Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad
CEDH	Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales
CHPA	Convenio de La Haya sobre la protección internacional de los adultos
DEJ	<i>Diccionario del español jurídico</i>
DIP	Documento de Instrucciones Previas
DMAV	Documento de Manifestación Anticipada de Voluntad
DNR	<i>Do-not-resuscitate order</i> . Orden de no reanimación
DOGC	Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya
DUDH	Declaración Universal de Derechos Humanos
DVA	Documento de Voluntades Anticipadas
DVP	Documento de Voluntad Previa
EEG	Electroencefalograma
ELA	Esclerosis lateral amiotrófica
INGESA	Instituto Nacional de Gestión Sanitaria
INSALUD	Instituto Nacional de la Salud
LEC	Ley de Enjuiciamiento Civil
LGS	Ley General de Sanidad
MMII	Miembros inferiores
NIE	Número de Identidad de Extranjero
NIF	Número de Identificación Fiscal
NWRO	National Welfare Rights Organization
OMC	Organización Médica Colegial
OMS/EURO	Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud
ONR	Orden de no reanimar
Orden SCO	Orden Ministerio Sanidad y Consumo
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SNC	Sistema nervioso central

SUPPORT	Study to Understand Progress and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (Estudio para comprender los avances y las preferencias de los resultados y los riesgos de los tratamientos)
TEDH	Tribunal Europeo de Derechos Humanos
TV	Testamento vital
URTIA	Uniform Rights of the Terminally III Act

Introducción

«El comienzo es la parte más importante de la obra».

Platón⁴

⁴ Platón (427-347 a. C.), filósofo griego, fundador de la Academia de Atenas.

Este trabajo de investigación ha tenido un largo periodo de gestación. Todo comenzó realizando el Máster de Derecho Sanitario en la Universidad Complutense de Madrid, durante los años 2001-2003. En una mañana de sábado, la jornada docente se inició bajo el título de «El contrato de Ulises»; el profesor Sánchez Caro empezó a relatar un pasaje de la *Odisea* de Homero:

La maga Circe ordenó a Ulises evitar a las divinas sirenas si seguía deseando llegar a Ítaca, pues quien oía su canto ya no quería marcharse de allí. Ulises deseaba escuchar esos armoniosos cantos, por ello, pidió a sus compañeros de viaje que le ataran con fuertes ligaduras al mástil, para permanecer fijo allí y les dijo: aunque os dé órdenes o suplique querer quedarme con ellas, remad, remad, remad. La nave llegó velozmente a la isla de las dos sirenas, pero enseguida se hizo una bonanza apacible, y entonces Ulises comenzó a partir en trocitos, con el agudo bronce, un gran pan de cera y lo apretó con sus manos. Enseguida se calentó la cera y la untó en los oídos de todos sus compañeros. Estos, a su vez, le ataron las manos y los pies al mástil; Ulises deseó escucharlas y ordenó a sus compañeros que le soltaran haciéndoles señas con las cejas, pero ellos remaban, y remaban. Cuando ya no se oía más la voz de las sirenas ni su canto, se quitaron la cera de sus oídos los fieles compañeros de Ulises, y le soltaron del mástil, prosiguiendo su camino.

Tras la narración comenzó a hablar sobre instrucciones previas, un concepto que aparecería, para el conocimiento general, meses más tarde, en el articulado de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica: «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 expresarla personalmente».

Esta clase ha sido una de las más seductoras que he escuchado a lo largo de mi instrucción, lo que aún ignoraba era que también este tema terminaría marcando mi vida laboral.

Cinco años después de finalizado el máster se me dio la oportunidad de trabajar como encargada del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y ahí, día a día, con la ayuda de las personas que acudían al Registro, comencé a tomar la medida real de la materia, y el debate que determinados puntos suscitaba, entre ellos la figura del representante: «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».

Los otorgantes del documento en gran parte no entendían qué necesidad había de tener un representante, si ellos ya habían dejado expresados sus deseos acordes con su voluntad. En las conversaciones mantenidas con los notarios (hasta la promulgación de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, en la Comunidad de Madrid se podía otorgar el documento de instrucciones previas también ante notario), estos no veían inconveniente en que la designación de los representantes fuese mancomunada. En las conferencias que impartía sobre el tema en hospitales y centros de salud, siempre surgían al final preguntas sobre las funciones reales del representante. Y si ahondaba en el terreno legislativo de las otras comunidades autónomas en

lo referente al representante, el asombro, la extrañeza y por qué no decirlo, la conmoción, se apoderaban de mí.

Por eso, en el año 2015 comencé a reflexionar si sería interesante profundizar en la figura del representante en las instrucciones previas e, incluso, hacer una labor de campo para comprobar la realidad a través de los otorgantes de los documentos de instrucciones previas y de aquellas personas que iban a ser designadas representantes. Así ha surgido esta tesis doctoral, pero al igual que en la práctica clínica ante un paciente hay un motivo de consulta, una anamnesis, una exploración, unas pruebas diagnósticas y un diagnóstico diferencial para llegar a una impresión diagnóstica, en este trabajo también se ha seguido una pauta a través de sus capítulos hasta llegar a unas conclusiones.

I

El capítulo I trata de examinar cómo ha sido la evolución de las instrucciones previas desde su germen al otro lado del océano Atlántico hasta nuestros días en España, puesto que, conociendo de forma secuencial los hechos que para esta materia han sido cruciales, puede comenzar a comprenderse la complejidad que el tema lleva en sí mismo. Cómo la realidad experimentada por diversas personas en las fases finales de su vida ha caminado por delante de las legislaciones, pero también cómo estas se han ido haciendo eco de las necesidades sociales hasta adaptarse a la evolución progresiva de aquella, respetando y fomentando la autonomía personal, no solo cuando la persona está en su plenitud, sino también cuando presentando una discapacidad precisa de medidas de apoyo para seguir expresando su voluntad y que esta sea respetada.

II

Dado que la idea principal de este trabajo es la figura del representante, nada más idóneo que indagar sobre cómo ha evolucionado el fundamento de la representación y del representante. Si bien ya se utilizaba en tiempos de los romanos, su aceptación en los diferentes ámbitos de la vida ha sido un lento peregrinar, de tal manera que en el mundo normativo aún a día de hoy su reconocimiento es diverso según los distintos países. A pesar de ello, la necesidad y complejidad práctica en el mundo sanitario ha vuelto a marcar un primer tiempo para su reconocimiento antes de verse plasmado en diferentes normativas. Aunque por espacio de más de veinte siglos la actividad médica ha tenido una actitud paternalista, de manera más o menos directa, siempre se ha establecido un diálogo con quien o quienes se consideraban más relacionados con el paciente. Por ello, con el cambio de mentalidad, no solo de los profesionales sanitarios, sino también de los individuos que forman la sociedad, de una medicina más participativa, se ha visto la necesidad de un reconocimiento para con el representante del paciente, más aun cuando este por cuestiones físicas o mentales no puede ser el interlocutor directo con el equipo sanitario. Por ello, en este capítulo se hace un perfil de cómo se contempla la figura del representante en el ámbito sanitario

y más específicamente en el ámbito de las instrucciones previas. Y se lleva a cabo un estudio pormenorizado de todo lo que atañe al representante desde las diversas legislaciones autonómicas españolas.

III

El capítulo III, al tratar de las figuras afines al representante de las instrucciones previas, trata de mostrar cuántos conceptos parecen ajustarse a esta figura cuando se tienen en consideración desde una perspectiva lejana, que se va desfigurando según nos adentramos en el conocimiento del representante, hasta hacernos descubrir que la figura del representante de las instrucciones previas tiene entidad propia, que le diferencia de otras figuras empleadas coloquialmente como el albacea, el curador, el nuncio, el fideicomisario...

IV

En el capítulo IV se reflejan los resultados obtenidos del estudio llevado a cabo a lo largo de todos los días hábiles durante seis meses en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, siendo el objetivo del mismo tener un conocimiento real de los deseos y opiniones sobre la figura del representante que tienen las personas que llevan a cabo el documento de instrucciones previas, así como el conocimiento que las personas designadas como representante poseen sobre las funciones que deberán desarrollar llegado el momento, y profundizar en las motivaciones que les han llevado a aceptar la designación y comprobar hasta qué punto las ideas de otorgante y representante son coincidentes. Así mismo, se recogen las experiencias de las personas que han optado por efectuar una modificación, sustitución o revocación de un documento previo de instrucciones previas, para incluir, cambiar o quitar representantes.

V

Cuando se inicia una investigación no se es consciente de hasta dónde se puede llegar, pero según vas profundizando en la materia vas contagiándote de los conocimientos expresados por otros autores y tomas conciencia de que podrías seguir y seguir indagando sin límite de tiempo. Esto sería reconfortante pues a más conocimientos más preguntas, más resoluciones de dilemas, pero es poco práctico si lo que se pretende es realizar una tesis doctoral, de ahí que, consultados un número de autores y expuestas unas ideas, se deba dar por finalizada, como es el caso. Pero con las conclusiones a las que se ha llegado en la misma, es de confiar que sean la base para nuevos estudios, investigaciones y trabajos, pues como dice la letra de una canción «veinte años no es nada», y menos en todo aquello que tiene que ver con el mundo de la práctica médica, y este es el tiempo que hace desde que en España entraron en funcionamiento las instrucciones previas y, por ende, la figura del representante en las mismas, núcleo de esta tesis doctoral.

Nota aclaratoria

Para la realización del presente trabajo se ha utilizado como referencia *The Chicago Manual of Style*, 17.^a ed. y de entre las opciones válidas se ha elegido para las notas a pie de página la fórmula *Ibid.*, en lugar de repetir el título abreviado cuando este aparece en la nota inmediatamente anterior.

Capítulo I. Esbozo histórico legislativo

«Un hombre sin conocimientos históricos es comparable al niño que no ve en el mundo más que a sí mismo, y como no tiene idea de lo que ha pasado antes que él, aunque disfrutara de una larga vida nunca llegaría en toda ella a conocer, por sí solo, lo que con la ayuda de la historia pudiera lograr en pocos años».

Isidro de la Pastora Nieto⁵

⁵ Isidro de la Pastora Nieto (médico inspector de Baños), *Discurso del acto de recibir la solemne investidura de Doctor en Medicina y Cirugía, pronunciado ante el claustro de la Universidad Central «Una verdad histórica relativa al uso del agua por los médicos españoles en el tratamiento de las enfermedades»* (Madrid: Imprenta de Díaz, 1854).

1. Justificación

Para el desarrollo de este capítulo se ha tenido en cuenta que los acontecimientos que han ido surgiendo con el tiempo relacionados con las instrucciones previas suponen un entramado perfectamente engranado compuesto por situaciones acordes con los nuevos tiempos que se iban desarrollando, casos clínicos reales padecidos por pacientes y de forma directa por sus familiares, respuestas de los tribunales ante las demandas de estos, preceptos jurídicos que surgen como consecuencia de una realidad social imparable, así como principios y normas basados en una disciplina relativamente nueva denominada bioética.

Entre los años sesenta y setenta del siglo XX se produjo una explosión tecnológica de la que no es ajena el mundo de la medicina, al contrario, la ciencia médica se elevó casi a la sublimación debido a los logros conseguidos en base a los progresos científico-técnicos que van aconteciendo en esta área. Los avances de la ciencia médica habían dado lugar tanto a nuevas pruebas complementarias, muy efectivas para diagnósticos mucho más precisos, como al desarrollo de técnicas y tratamientos para mantener o restaurar las funciones vitales y, de esta forma, prolongar la vida; son los llamados tratamientos de soporte vital. De este modo comienza a cambiar la forma de morir, ya no se opta por fallecer en el domicilio, puesto que es sabido que en los centros hospitalarios se lleva a cabo un control más exhaustivo de la progresión de la enfermedad al contar con una tecnología apropiada, lo cual es un factor positivo, pero comienza a surgir también un factor negativo, y es que los pacientes que son atendidos en los centros hospitalarios llegan al momento del *exitus* tras un prolongado proceso, al serles aplicadas todas aquellas medidas terapéuticas que puedan mantenerles con vida el máximo tiempo posible. Aparece así el «imperativo tecnológico», entendiendo por tal «el despliegue de toda la capacidad técnica disponible, pero sin una orientación en el quehacer biomédico de procurar el equilibrio entre principios y valores éticos en las cuestiones asistenciales o bioéticas»,⁶ o dicho más coloquialmente, la conducta médica basada en hacer todo lo que sea técnicamente posible para alargar la vida del paciente al máximo, a cualquier coste.

Esta situación de prolongar la vida en «cantidad» pero no en «calidad» es lo que ha hecho que el paciente cobre cada vez mayor protagonismo en el curso de su enfermedad a la hora de decidir sobre sus tratamientos,⁷ e incluso se ha avanzado aún más, al poder decidir la persona, que no tiene por qué ser paciente, cómo desea que sean las fases finales de su vida.

A pesar de esta trabécula, que en principio puede parecer abigarrada, contamos con una visión a lo largo del tiempo que nos sirve de aliada, pues el tiempo ha ido avanzando en la materia de instrucciones previas sin dar un paso atrás en sus logros. En la exposición a la que se va a proceder a continuación, con vistas a que sea más clara y didáctica, se va a comenzar haciendo inicialmente una mención a la experiencia estadounidense,

⁶ Rafael Torres Acosta, *Glosario de bioética* (La Habana: Ecimed, 2011), 32.

⁷ Ana María Marcos del Cano, «La autonomía del paciente en los supuestos de incapacidad», en *Bioética y bioderecho: reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, coordinado por Rafael Junquera de Estéfani (Granada: Comares, 2008), 186.

posteriormente a lo acontecido en Europa, para pasar ulteriormente a lo que afecta a España y por último a las diversas comunidades autónomas.

Todo lo aquí referido constituyen hitos importantes hasta llegar a la situación actual de las instrucciones previas en España.

2. Análisis descriptivo estadounidense

Como indica Marcos del Cano,⁸ todo lo relativo a las instrucciones previas tiene unos antecedentes esencialmente americanos.

Siguiendo a Sánchez González,⁹ pueden distinguirse por el transcurso del tiempo, claramente, tres periodos hasta el reconocimiento y puesta en marcha de las instrucciones previas: una primera etapa o periodo prelegislativo hasta 1976; una segunda etapa, o periodo de desarrollo normativo, desde 1976 a 1991; y una tercera etapa o periodo poslegislativo que parte de 1991. Esta es la pauta que se va a seguir en la exposición del bosquejo estadounidense.

2.1. Periodo prelegislativo

2.1.1. Caso Schloendorff. 1914

En enero de 1908, Mary Berry Gamble, recordada en los ámbitos médicos, jurídicos y bioéticos como Mary Schloendorff, debido al apellido de su segundo esposo, desarrollaba su trabajo como profesora en San Francisco, coincidiendo con el gran terremoto que sufrió la ciudad en 1906, y decidió trasladarse a Nueva York, ciudad donde vivía su hijo. Unos meses más tarde, ya en 1907, comenzó a presentar unos fuertes dolores abdominales, motivo por el cual consultó en diversos centros sanitarios sobre cuál sería el coste de su consulta médica; finalmente, optó por ser atendida en el Hospital público de Nueva York¹⁰ para evaluar y tratar un trastorno digestivo.

El médico que llevaba su proceso le informó de que debían realizar una laparotomía¹¹ exploratoria.¹² La paciente aceptó someterse a la prueba diagnóstica, con el fin de poder llegar a un diagnóstico, y una vez sabido este decidiría si quería seguir con un posible

⁸ Ana María Marcos del Cano, «La toma de decisiones al final de la vida: el testamento vital y las indicaciones previas». *Moralia* 24, n.º 92 (2001): 495, <http://www.iscm.edu/category/articulosrecientes>.

⁹ Miguel Ángel Sánchez González, «La ley básica y las instrucciones previas», en *Ponencia del Máster en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid*, 26 octubre 2002; Miguel Ángel Sánchez González, «Informe sobre instrucciones previas». En *Bioética, religión y salud*, coordinado por Isidoro Martín Sánchez, 301-305 (Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo, 2005).

¹⁰ Se fundó en 1731, es el hospital público más antiguo de Estados Unidos; inicialmente fue un hospital de cuarentena con seis camas, posteriormente pasó a ser un hospital de beneficencia donde se recibían todo tipo de pacientes, ajustándose a sus posibilidades económicas.

¹¹ *Diccionario Espasa de Medicina* (Madrid: Espasa, 1999). «Incisión en la totalidad de las capas de la pared abdominal (piel, grasa subcutánea, fascias, músculos y peritoneo) para penetrar en la cavidad abdominal y poder operar en su interior».

¹² *Diccionario Espasa de Medicina*. «Laparotomía que se realiza sin un diagnóstico preoperatorio cierto respecto al diagnóstico o extensión de una enfermedad en el abdomen, buscando esos objetivos directamente por visualización de la cavidad peritoneal y sus vísceras».

tratamiento o no. Y que, por lo tanto, cualquier otra medida que hubiese de realizarse debería ser consultada con ella antes de llevarse a cabo. Se preparó a la paciente para ser sometida a la laparotomía exploratoria, la cual se llevó a cabo bajo anestesia con éter. En el transcurso de la misma se encontró como hallazgo en el abdomen una tumoración fibrinoide¹³ encapsulada sugerente de fibroma.¹⁴ Ante el hallazgo y dado que la paciente se encontraba bajo anestesia, los médicos intervencionistas decidieron proceder a la extirpación de la mencionada masa tumoral. Hay que mencionar que la paciente desarrolló tras la intervención una gangrena en el brazo izquierdo que precisó de la amputación de algunos dedos de la mano.

Tras recuperarse de la anestesia pidió explicaciones de lo sucedido y, al comprobar que se había efectuado una intervención en contra de lo expresado previamente por ella, decidió acudir a los tribunales. Así, en 1914 se dictó la resolución de la Corte Suprema de Nueva York en el caso *Schloendorff contra la Administración del Hospital de Nueva York (Schloendorff vs. Society of New York Hospital)*, y hay que indicar que la demanda interpuesta por Mary Schloendorff no fue contra los médicos, ni perseguía un fin económico.

En la sentencia, el juez Benjamin Nathan Cardozo incluyó una frase como principal argumento ético-jurídico que pone de manifiesto el principio de autonomía del paciente: «Todo ser humano de edad adulta y juicio sano tiene derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo»,¹⁵ para seguidamente indicar: «El cirujano que practica una operación sin el consentimiento del paciente comete un acto de agresión por el que se le pueden reclamar daños y perjuicios».¹⁶

Por consiguiente, el magistrado entiende que la práctica del acto médico en contra de la opinión expresa de la paciente vulnera el derecho a la autodeterminación y conlleva un daño que es susceptible de reparación.¹⁷

Es la del juez Cardozo una de las resoluciones más emblemáticas e influyentes,¹⁸ puesto que con su decisión el caso *Schloendorff* establece en forma definitiva «el derecho que tienen los pacientes, en su calidad de sujetos autónomos, a decidir sobre su atención médica».¹⁹

¹³ Pablo Pérez Velasco, «Monografía sobre el consentimiento informado» (tesis doctoral, Universidad de Cantabria, 2012), 10, <http://hdl.handle.net/10902/938>.

¹⁴ *Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas*. 13.ª ed. (Barcelona: Masson, 1999). «Fibroma: tumor benigno compuesto en su totalidad de fibra de tejido conectivo».

¹⁵ Miguel Ángel Mendoza-Romo, Nadia Nava-Zárate y Jesús Miguel Escalante-Pulido, «Aspectos éticos y legales del consentimiento informado en la práctica e investigación médica». *Gaceta Médica de México* 139, n.º 2 (2003): 184, <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2003/gm032o.pdf>.

¹⁶ Ruth R. Faden y Tom L. Beauchamp, *A history and theory of informed consent* (Nueva York: Oxford University Press, 1986), 572.

¹⁷ Éfren Paulo Porfirio de Sá Lima, «El desarrollo histórico del consentimiento informado en España y en Brasil». *Civilistica.com* 5, n.º 2 (2016): 6, <https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/623>.

¹⁸ Luciana Cecilia Ramos, «El consentimiento informado». *Panace@: Revista de Medicina, Lenguaje y Traducción* 13, n.º 36 (2012), https://www.tremedica.org/wp-content/uploads/n36-revistilo_LCRamos.pdf.

¹⁹ Víctor M. Martínez Bullé Goyri y Alexandra Olmos Pérez, «De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas I». *Boletín Mexicano de Derecho Comparado* 49, n.º 145 (2016): 119, <http://dx.doi.org/10.22201/ijj.24484873e.2016.145.4993>.

2.1.2. Código de Núremberg. 1947

Como indica San Julián Puig,²⁰ «En la Segunda Guerra Mundial se llevaron a cabo algunas actuaciones médicas de experimentación sobre prisioneros que, al conocerse a lo largo de los procesos de Núremberg, llevaron a la comunidad internacional a, extrapolando esa realidad, tomar conciencia de la necesidad de frenar ciertas prácticas, así como de garantizar la libertad y los derechos de los sujetos sometidos a experimentación. Necesidad que se concretó en la construcción de una nueva ética médica en la que el paciente y su autonomía son tenidos seriamente en cuenta, partiendo de la base de que el paciente es un sujeto con derechos y capacidad de decisión propia y no un mero objeto de investigación o sanación».

Fruto de lo vivido en los Juicios de Núremberg, «llevados a cabo en la gran sala de la audiencia del Palacio de Justicia de Núremberg, desde el 20 de noviembre de 1945, con 420 vistas públicas, a lo largo de diez meses, hasta el pronunciamiento de las sentencias, leídas el 30 de septiembre y el 1 de octubre de 1946»,²¹ y tras los juicios militares, se dio especial importancia al análisis de las atrocidades que en nombre del progreso médico se cometieron por médicos alemanes. Estos juicios médicos se desarrollaron entre el 25 de octubre de 1946 y el 2 de agosto de 1947,²² en los cuales hubo 23 encausados entre médicos y científicos por los tratamientos y ensayos, carentes de humanidad (hasta entonces no existían leyes que regularan como legales o ilegales los experimentos), llevados a cabo en los prisioneros de los campos de concentración entre 1933 y 1945; del total de los encausados, 7 fueron condenados a pena de muerte y 8 a penas de prisión.

Fruto de lo vivido, como decimos, en los Juicios de Núremberg, los doctores Andrew Conway Ivy y Leo Alexander, médicos estadounidenses que habían trabajado con la Fiscalía durante el juicio, el 17 de abril de 1947 presentaron al asesor jurídico del Consejo para los Crímenes de Guerra de Estados Unidos un memorándum de «Permissible Medical Experiments» («Experimentos médicos permitidos»), que consistía en seis puntos que definían lo que debía ser una investigación médica legítima. Tras un exhaustivo estudio de los mismos, pasaron a convertirse en diez puntos:

1. Es absolutamente imprescindible el consentimiento voluntario del sujeto humano.

Esto significa que la persona involucrada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento; debe estar situada de manera que pueda ejercer el libre poder de elección, sin la intervención de ningún elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción, extralimitación u otra forma ulterior de coacción; y debe tener suficiente conocimiento y comprensión de los elementos del tema en cuestión

²⁰ Verónica San Julián Puig, «Las instrucciones previas: un instrumento todavía por descubrir y desplegar», en *Las nuevas herramientas de protección jurídico-privada de las personas dependientes: un estudio comparado*, coordinado por Alberto Muñoz Fernández y Carlos Martínez de Aguirre y Aldaz (Cizur Menor: Aranzadi, 2014), 73.

²¹ José Luis Pérez Triviño, *Los juicios de Nuremberg* (Barcelona: UOC, 2007), 47,

[http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/111646/6/Los juicios de Nuremberg CAST.pdf](http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/111646/6/Los%20juicios%20de%20Nuremberg%20CAST.pdf).

²² Fernando Arroyo Arellano, «Código de Nuremberg: un hito en la ética de la investigación médica». *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas (Quito)* 24, n.º 1 (1999): 32,

https://revistadigital.uce.edu.ec/index.php/CIENCIAS_MEDICAS/article/view/873/868.

como para permitirle tomar una decisión comprensiva e inteligente. Este último elemento requiere que antes de la aceptación de una decisión afirmativa por parte del sujeto experimental se le dé a conocer la naturaleza, duración y propósito del experimento; el método y los medios por los que se llevará a cabo; todos los inconvenientes y peligros que se pueden esperar razonablemente; y los efectos sobre su salud o persona que posiblemente puedan provenir de su participación en el experimento.

El deber y la responsabilidad de determinar la calidad del consentimiento recae en cada individuo que inicia, dirige o participa en el experimento. Es un deber y una responsabilidad personal que no puede delegarse en otro impunemente.

2. El experimento debe ser tal que produzca resultados fructíferos para el bien de la sociedad, imposibles de obtener por otros métodos o medios de estudio, y no aleatorio e innecesario por naturaleza.
3. El experimento debe diseñarse y basarse en los resultados de la experimentación con animales y el conocimiento de la historia natural de la enfermedad u otro problema en estudio, cuyos resultados anticipados justifiquen la realización del experimento.
4. El experimento debe realizarse de manera que se eviten todos los sufrimientos y lesiones físicos y mentales innecesarios.
5. No se debe realizar ningún experimento donde exista una razón *a priori* para creer que se producirá la muerte o una lesión incapacitante; excepto, quizás, en aquellos experimentos donde los médicos experimentales también sirven como sujetos.
6. El grado de riesgo a correr nunca debe exceder el determinado por la importancia humanitaria del problema a ser resuelto por el experimento.
7. Deben realizarse los preparativos adecuados y proporcionarse las instalaciones adecuadas para proteger al sujeto experimental contra posibilidades incluso remotas de lesión, discapacidad o muerte.
8. El experimento debe ser realizado únicamente por personas científicamente calificadas. Se debe requerir el más alto grado de habilidad y cuidado en todas las etapas del experimento de aquellos que realizan o participan en el experimento.
9. Durante el curso del experimento, el sujeto humano debe tener la libertad de poner fin al experimento si ha alcanzado el estado físico o mental en el que la continuación del experimento le parece imposible.
10. Durante el curso del experimento, el científico a cargo debe estar preparado para terminar el experimento en cualquier etapa si es probable que tenga motivos para creer, en el ejercicio de la buena fe, la habilidad superior y el juicio cuidadoso que se requieren de él, que una continuación del experimento es

probable que resulte en lesiones, discapacidades o la muerte del sujeto experimental.²³

En ellos se encuentran trazados unos principios básicos con los cuales pueden satisfacerse conceptos morales, éticos y legales, a través de un contenido breve pero explícito; en realidad, podría hablarse de un decálogo.

El 20 de agosto de 1947, como indica Ocampo Martínez,²⁴ «se promulgó un código, el primero en su género, adoptado por la comunidad internacional, que habla sobre las condiciones para la realización de experimentos médicos en humanos». Será el primer protocolo internacional de la historia sobre ética de la investigación en humanos.²⁵

En su primer punto, el Código dispone que «el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial». Si bien este consentimiento nació para el campo de la experimentación, puede decirse que fue la simiente que influyó en la redacción posterior de los principios éticos que debían regir la conducta de los profesionales médicos, aunque, ciertamente, aún tardarían décadas en implantarse y admitir el consentimiento informado en toda actuación médica, al igual que como expone Arbe Ochandiano, «reconociendo el derecho de los pacientes a su libre autodeterminación».²⁶

2.1.3. Declaración Universal de Derechos Humanos. 1948

El 24 de octubre de 1945 se fundó en la ciudad de San Francisco, California, la Organización de Naciones Unidas (ONU), entidad de carácter internacional integrada en ese momento por 51 Estados de todo el mundo, con la finalidad de que no se produjesen más actos bélicos como las dos Guerras Mundiales acontecidas en ese siglo, de manera que pudieran solventarse los posibles conflictos por medio de la política y la democracia entre todas las naciones.

A petición del Consejo Económico y Social de la ONU, en 1946 se comenzaron una serie de reuniones a fin de establecer un entendimiento entre todos los gobiernos sobre cuáles debían ser los derechos reconocidos a todo el mundo. Como indica Domínguez Gay, eran muchas las preguntas por resolver: «¿cómo atender a todas esas necesidades? ¿Cuáles son las atenciones básicas y suficientes para garantizar el bienestar civil? ¿Qué papel deben representar los gobernantes? ¿Qué derechos han de garantizarse? Sobre todo, ¿cómo identificar los derechos universales en poblaciones tan heterogéneas para poder proteger a todos los hombres en igualdad de condiciones? Durante dos años se buscaron las respuestas a todas estas preguntas anteriormente mencionadas».²⁷

²³ Nuremberg Code [from Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10. Nuremberg, October 1946-April 1949. Washington, DC: U.S. G.P.O., 1949-1953], s. f.

²⁴ Joaquín Ocampo Martínez, «El Código de Nuremberg a 50 años de su promulgación» (Facultad de Medicina UNAM), http://www.facmed.unam.mx/_gaceta/gaceta/nov2597/codigo.html.

²⁵ Jaime Zabala Blanco, «Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español» (tesis doctoral, Universidad de Cantabria, 2008), 23, <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/1571>.

²⁶ María Milagros Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento jurídico español» (tesis doctoral, Universidad de Salamanca, 2011), 66-7, <https://gredos.usal.es/handle/10366/83207>.

²⁷ Nathalie Domínguez Gay, «Declaración universal de los derechos humanos de 1948: proceso de elaboración, universalidad y vigencia» (tesis doctoral, Universidad Francisco de Vitoria, 2015), 17-9,

Tras más de 1400 votaciones donde fueron dándose diversas opiniones sobre cómo debía ser la redacción de cada uno de los artículos de la Declaración, esta quedó finalmente constituida por 30 artículos. El presidente de la Asamblea General procedió al voto nominal del conjunto de la Declaración: cuarenta y ocho votos a favor, ocho naciones se abstuvieron de votar, pero ninguna votó en contra.²⁸

La Asamblea General de Naciones Unidas, en su Resolución 217 A (III), en la madrugada del 10 de diciembre de 1948 en París, adoptó y proclamó la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH),²⁹ que marca un hito en lo relativo a los derechos humanos, y es de destacar que uno de sus principios hace referencia a la dignidad.³⁰

El concepto «dignidad» aparece referido cuatro veces en la Declaración, debiendo entenderse por tal la idea según la cual todos los seres humanos tienen en sí un valor intrínseco, pero no un precio, y hay que considerarles dueños de su propia vida.

Igualmente aparece el concepto «libertad» en siete ocasiones en el preámbulo de la Declaración, significando tanto la ausencia de sumisión a una represión física como la facultad de realizar actos que ni están prohibidos ni son obligatorios; libertad implica autonomía, de ahí que al hacer referencia a ella se esté contemplando la libertad personal, lo que debe incluir, además de la inviolabilidad del domicilio y de la correspondencia, la no injerencia en la vida privada, la presunción de inocencia, la irretroactividad de la ley penal, la prohibición de la esclavitud, la libertad de reunión y asociación y, más directamente, lo que es muy importante para la cuestión que nos atañe, la libertad de pensamiento, de creencia, de opinión y de expresión.³¹

2.1.4. Caso Salgo vs. Leland Stanford Jr. 1957

Martin Salgo, varón de 55 años de edad, con antecedentes de afección ocular que indicaban un envejecimiento arterial prematuro, desde hacía aproximadamente dos o tres años venía presentando calambres en ambas piernas al caminar y durante el último año había sido tratado farmacológicamente por su médico habitual, el cual vista la mala evolución le derivó al Dr. Gerbode como especialista en cirugía vascular. El 31 de diciembre de 1953, en el Hospital de Stanford, el Dr. Gerbode atendió y exploró a Martin Salgo, el cual refirió que su principal queja eran los calambres en las piernas, principalmente en las pantorrillas, lo que le ocasionaba una cojera intermitente que, si bien al principio era leve, en esos

<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=6m0M0My10go%3D>.

²⁸ *Ibid.*, 180-1. «Votos a favor: Afganistán, Argentina, Australia, Bélgica, Bolivia, Brasil, Birmania, Canadá, Chile, China, Colombia, Costa Rica, Cuba, Dinamarca, República Dominicana, Ecuador, Egipto, Salvador, Etiopía, Filipinas, Francia, Grecia, Guatemala, Haití, Islandia, Irán, Irak, Líbano, Liberia, Luxemburgo, México, Países Bajos, Nueva Zelanda, Nicaragua, Noruega, Pakistán, Panamá, Paraguay, Perú, Siam, Suecia, Siria, Turquía, Reino Unido, Estados Unidos, Uruguay y Venezuela. Se abstienen: República Socialista Soviética de Bielorrusia, Checoslovaquia, Polonia, Arabia Saudí, República Socialista Soviética de Ucrania, Unión Sudafricana, Unión de Repúblicas Socialistas Soviéticas y Yugoslavia».

²⁹ Organización de Naciones Unidas, «La Declaración Universal de Derechos Humanos» (Naciones Unidas, 1948), <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights>.

³⁰ *Ibid.*, Preámbulo, art. 1.

³¹ Ramón Alcoberro i Pericay, «Comentarios al articulado de la Declaración Universal de Derechos Humanos: Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948», *Filosofía i Pensament*, 2020, <http://www.alcoberro.info/comentarios-al-articulado-de-la-declaración-universal-de-derechos-humanos.html>.

momentos ya era incapacitante. Además, Martin Salgo se quejaba de dolor en las caderas y zona lumbar al hacer ejercicio. También refería tener dolor abdominal en el lado derecho. En la exploración que llevó a cabo el Dr. Gerbode encontró a un hombre que por su aspecto parecía mucho mayor que la edad que realmente tenía, ambas piernas estaban atroficas en muslos y pantorrillas, siendo ostensible la pérdida de masa muscular de las mismas. La pierna derecha estaba cianótica con una apariencia azulada. No se palpaban pulsos por debajo del pulso femoral en ninguno de los miembros inferiores. Sí había pulso femoral débil en la pierna izquierda y ninguno en la derecha. Al levantar las piernas 90° estando tumbado en la camilla en decúbito supino, ambas palidecían. Con todos estos hallazgos exploratorios el Dr. Gerbode llegó al diagnóstico de presunción de que se trataba de una probable estenosis-oclusión de la aorta abdominal.³²

El Dr. Gerbode informó a Martin Salgo de que el examen indicaba un posible bloqueo de la aorta abdominal, informándole de la gravedad del caso y que debía ingresar en el hospital para una evaluación completa, debiendo efectuarse un estudio de la aorta, lo que implicaría una anestesia y una inyección de un contraste y, si se encontraba la lesión, entonces se llevaría a cabo una operación a nivel de la aorta, con la cual mejoraría la circulación en los miembros inferiores (MMII), desaparecería el dolor de espalda y mejoraría su calidad de vida. En resumen, recomendó la realización de una aortografía³³ para localizar el bloqueo y su extensión y así poder realizar la cirugía adecuada.

Martin Salgo ingresó al hospital el 6 de enero de 1954, esa tarde ya se efectuaron radiografías y el médico solicitó por escrito que la aortografía fuera realizada por el departamento de radiología del hospital. Ese mismo día se llevó a cabo el informe del anestesista. El 7 de enero el Dr. Ellis, facultativo que iba a realizar la aortografía, visitó a Martin Salgo en su habitación del hospital y le informó de que le haría la aortografía, explicándole que inyectaría algo de material en la aorta y tomaría radiografías en ese momento para ver si podían determinar la situación precisa del sistema circulatorio. En la tarde del 8 de enero se procedió a la realización de la prueba, la cual mostró que la aorta descendente en el abdomen, justo debajo de los vasos que conducen a los riñones, estaba bloqueada. Durante la noche Martin Salgo se recuperó satisfactoriamente de la anestesia. El informe del radiólogo indicó que el procedimiento había sido de rutina y sin complicaciones. A la mañana siguiente, cuando Martin Salgo se despertó, notó que sus extremidades inferiores estaban paralizadas. Este déficit quedó ya como permanente.

Martin Salgo demandó a los fideicomisarios de la Universidad de Stanford, al Dr. Frank Gerbode (cirujano) y al Dr. Ellis (radiólogo intervencionista) por negligencia, afirmando que no le informaron, ni a él ni a su familia, de los detalles y riesgos asociados con la prueba complementaria que se le prescribió y realizó, una aortografía, que le ocasionó una paraplejia crural.³⁴

Como indica Porfirio De Sá Lima: «por primera vez el término “informado” fuera añadido al de “consentimiento” para formar la expresión “consentimiento informado”».

³² Justia US Law, «Salgo v. Leland Stanford etc. Bd. Trustees» (1957), <https://law.justia.com/cases/california/court-of-appeal/2d/154/560.html>.

³³ *Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas*. «Aortografía: visualización de la arteria aorta tras la inyección de contraste radiopaco yodado hidrosoluble». Esta técnica permite tomar radiografías de la aorta abdominal y sus ramas para descubrir la zona del bloqueo. Es un procedimiento que requiere un anestesiólogo, un radiólogo y un cirujano.

³⁴ *Diccionario Espasa de Medicina*. «Paraplejia crural: parálisis motora de las extremidades inferiores».

Una vía de doble sentido: la obligación del médico de prestar la información y el correlativo derecho del paciente a recibirla para que pueda, soberanamente, decidir por la práctica del acto médico. Es de advertir que la expresión “consentimiento informado” es empleada tanto para reconocer que el médico está sometido a responder por daños y perjuicios cuando oculta información sobre cualquier hecho que sea “necesario para un consentimiento informado” y no la trasmite al paciente, como para conferirle cierta discrecionalidad, como advierten Ruth R. Faden y Tom L. Beauchamp, relativa a las informaciones que van a ser emitidas, en determinados casos en que dichas informaciones podrían empeorar las condiciones de salud del paciente».35

El juez Bray, del Tribunal Supremo de California, en su exposición de motivos realiza una amplia disertación sobre la necesidad de información36 de todos los hechos que afectan a los derechos e intereses del paciente, así como del peligro y del riesgo quirúrgico, si lo hubiere. Se trata de explicar al paciente el riesgo en cualquier procedimiento quirúrgico u operación, por muy remoto que pueda parecer, sin ocultar ni minimizar los peligros conocidos de un procedimiento u operación con el fin de inducir el consentimiento de su paciente. El juez Bray afirma que «un médico viola el deber que tiene frente a su paciente y puede ser responsable si oculta los hechos que son necesarios para formar la base de un consentimiento inteligente por parte del paciente al tratamiento propuesto»,37 y concluye dibujando esa obligación del médico para comunicar al paciente los hechos que se consideren necesarios a fin de que se incluyan en el consentimiento informado, aunque le otorga la potestad de utilizar una cierta discrecionalidad para revelar solo los hechos necesarios para obtener su consentimiento.38

Como indica Sánchez Caro: «En el caso de Salgo contra Leland Stanford Jr. University Board of Trustees es donde por primera vez se utilizó la frase “consentimiento informado”».39 De ahí que su sentido fuera primariamente jurídico. Lo que la expresión indica es que una decisión no puede considerarse jurídicamente correcta si no se ha proporcionado la información necesaria a la persona capaz de tomar la decisión o si se le ha coaccionado.40

Así mismo, Tarodo Soria41 indica: «La trascendencia del caso Salgo, aparte de la ya mencionada de ser la primera sentencia judicial en la que aparece expresamente mencionado el término *informed consent*, radica en la relevancia que la resolución atribuye a la información previa al consentimiento como condición *sine qua non* para la formación de la decisión autónoma por parte del paciente en aquellas cuestiones que afectan a su salud. Dando un paso más respecto al caso Schloendorff, en el caso Salgo se reconoció que no solo la obtención del consentimiento es garantía del derecho a la libre determinación del

35 Porfirio de Sá Lima, «El desarrollo histórico del consentimiento informado», 8-9.

36 Justia US Law, «Salgo v. Leland Stanford etc. Bd. Trustees».

37 Juan Guillermo Agón López, «Consentimiento informado y responsabilidad médica» (tesis doctoral, Universidad de Salamanca, 2017), 39, <http://hdl.handle.net/10366/135700>.

38 Esperanza Reynal Reillo, «Cuestiones actuales del consentimiento informado» (tesis doctoral, Universitat de València, 2016), 56-7, <http://hdl.handle.net/10550/54550>.

39 Javier Sánchez Caro y Fernando Abellán, *El consentimiento informado. Parte 1.* (Madrid: Fundación Salud, 1998), 22.

40 Alfonso Canabal Berlanga *et al.*, *Planificación anticipada de la asistencia médica, Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria* (Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2011), 8.

41 Salvador Tarodo Soria, «La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano». *DS: Derecho y Salud* 14, n.º 1 (2006): 234, http://www.ajs.es/sites/default/files/2020-05/2006-n1_Estudio06.pdf.

paciente, también lo es la información que le permite formarse una decisión autónoma. El caso Salgo vino a completar la definitiva configuración del derecho al *informed consent* como derecho autónomo. Quedaba, de esta forma, reconocida la vinculación existente entre el principio de autonomía y el derecho a la libre determinación de la persona con respecto a las decisiones que afecten a su salud, y los dos elementos más característicos de este derecho: la información (caso Salgo) y el consentimiento (caso Schloendorff).

En 1957, con la resolución del juez Bray del Tribunal Supremo de California en el caso *Salgo vs. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*, surge el consentimiento informado, que en suma venía a reseñar la relevancia de la información previa al consentimiento del enfermo.⁴²

Además, se declaró «la obligación de indemnizar cuando se traspasaban los límites del consentimiento otorgado por el paciente o bien se conculcaba una prohibición suya».⁴³

2.1.5. Caso Natanson vs. Kline. 1960

Irma Natanson fue diagnosticada de cáncer de mama, siendo sometida a una mastectomía⁴⁴ radical izquierda el 29 de mayo de 1955. El Dr. Crumpacker fue el cirujano que realizó esa intervención, siendo el Dr. John R. Kline, jefe del Departamento de Radiología del Hospital St. Francis de Wichita, Kansas, el radiólogo encargado de llevar a cabo la radioterapia con cobalto en el sitio de la mastectomía y las áreas circundantes.

La señora Natanson sufrió severas quemaduras en el pecho, debidas al tratamiento seguido tras la cirugía con radioterapia (cobaltoterapia) en toda la zona tumoral que le provocó quemaduras graves tanto en la piel como en los cartílagos.⁴⁵ La Sra. Natanson demandó al hospital y al radiólogo, Dr. Kline, por negligencia.

En primera instancia no se reconoció negligencia por parte del Dr. Kline, y «se rechazó la petición de la actora de que se hiciera saber a los enfermos los riesgos de su tratamiento»,⁴⁶ motivo por el cual la demandante recurrió a la Corte Suprema de Kansas en abril de 1960. La demanda judicial estuvo orientada en dos sentidos, por un lado, se cuestionó cómo llevó a cabo su trabajo el radiólogo, y por otro, se denunció la ausencia de una información de calidad sobre el modo de realizarse el tratamiento, su naturaleza, complicaciones, riesgos y las posibles alternativas al tratamiento propuesto.⁴⁷

Al volver a juzgar este caso, la primera cuestión en la que el tribunal hizo hincapié fue que el jurado debía determinar si la administración del tratamiento de irradiación de cobalto se realizó con el consentimiento informado de la paciente, ya que de no ser así el médico no cumplió con su obligación legal y por lo tanto era culpable de negligencia,

⁴² Sergio Manuel Gallego Riestra, «Las instrucciones previas y su regulación jurídica», en *Derecho Sanitario y Bioética. Cuestiones actuales*, coordinado por Marina Gascón Abellán, María del Carmen González Carrasco y Josefa Cantero Martínez (Valencia: Tirant lo Blanch, 2011), 494.

⁴³ Sergio Manuel Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal* (Cizur Menor: Aranzadi, 2009), 118.

⁴⁴ *Diccionario Espasa de Medicina*. «Mastectomía: extirpación total de la glándula mamaria o de una parte de la misma».

⁴⁵ Sergio Cecchetto, «La confidencialidad, la veracidad y el consentimiento informado en el contexto sanitario». *Perspectivas Metodológicas* 6, n.º 6 (2006), <https://doi.org/10.18294/pm.2006.533>.

⁴⁶ Armando Tejerina Gómez y Santiago Delgado Bueno, *Medicina legal en patología mamaria* (Madrid: Díaz de Santos, 2001), 510.

⁴⁷ Tarodo Soria, «La doctrina del consentimiento informado», 234.

independientemente de lo hábilmente que hubiese llevado a efecto el tratamiento. Y el jurado debía, así mismo, determinar los daños derivados del tratamiento de irradiación de cobalto. Si el jurado determinara que la paciente dio su consentimiento informado para dicho tratamiento, en este caso, el jurado debía determinar a continuación si se utilizó la habilidad adecuada para administrar el tratamiento.⁴⁸

Durante el transcurso de la vista se tuvo conocimiento, entre otras cuestiones, de que la Sra. Natanson sabía que tenía un tumor canceroso en su seno izquierdo que fue extirpado mediante una mastectomía radical. El examen patológico del tejido extirpado no reveló ninguna propagación de las células cancerosas a los linfáticos más allá del tumor canceroso en sí. Como medida de precaución, se extirparon los ovarios y las trompas de Falopio de la paciente, lo que igualmente tras un examen patológico indicó que el cáncer no se había extendido a estos órganos. En el momento en que la apelante acudió al Dr. Kline no había ninguna emergencia inmediata, con respecto a la administración de un tratamiento de irradiación de cobalto, que pudiera excusar al médico de hacer una explicación razonable de en qué consistía el tratamiento y del gran riesgo de lesiones corporales o muerte que suponía para la paciente.⁴⁹

El magistrado de la Corte Suprema de Kansas, Schroeder, en su sentencia reiteró la opinión que ya había sido expresada en el caso Salgo, «a tenor de la cual, el médico debe revelar toda la información necesaria para que el paciente pueda adoptar decisiones autónomas. Además, el Tribunal de Natanson establece que la información debe también incluir aspectos sobre las posibles alternativas al tratamiento propuesto. Por último, la sentencia enfatiza que el parecer del médico no puede sustituir el propio juicio del paciente, ni aun con la voluntad de proteger los mejores intereses de este, haciendo, de esta forma, una declaración expresa de la primacía del principio de autonomía con respecto al principio de beneficencia»,⁵⁰ e igualmente añade que «El deber de los médicos de revelar está limitado, sin embargo, a las revelaciones que un médico sensato haría en circunstancias iguales o semejantes».⁵¹

En estos momentos, en el derecho americano ya estaba implantado el concepto de autodeterminación, lo cual justifica que el paciente es dueño de su propio organismo y que por tanto puede, si no está incapacitado para ello, oponerse y prohibir expresamente tanto la ejecución de operaciones quirúrgicas como de cualquier otro tratamiento, aun cuando cualquiera de estos actos médicos tenga por fin salvar su vida.

El tribunal actuante suscribió esta impresión y acabó condenando al profesional por su actitud «negligente» (*negligence*), pues desconoció la autodeterminación moral y legal de su paciente para adoptar decisiones bien fundadas.⁵²

Lo anterior generó el reconocimiento del derecho del paciente de ser informado de los riesgos y complicaciones de cada procedimiento y de autodeterminarse,

⁴⁸ Justia US Law, «Natanson v. Kline. 186 Kan. 393» (1960), <https://law.justia.com/cases/kansas/supreme-court/1960/41-476-2.html>.

⁴⁹ *Ibid.*

⁵⁰ Tarodo Soria, «La doctrina del consentimiento informado», 234.

⁵¹ Tejerina Gómez y Delgado Bueno, *Medicina legal en patología mamaria*, 510.

⁵² Cecchetto, «La confidencialidad, la veracidad».

de disponer de su propio cuerpo de acuerdo con sus intereses y deseos. El cual prevalece hasta nuestros días.⁵³

El caso Natanson vs. Kline selló, en 1960, el ingreso del consentimiento informado a la órbita sanitaria y, desde entonces, se lo incorporó como parte constitutiva del acto médico. Se señalaba allí que el profesional no podía decidir por su paciente, ni aun para proteger sus mejores intereses. La completa autodeterminación de las personas inhibe a los expertos para sustituir con juicios valorativos propios los deseos del enfermo, por medio de cualquier forma o engaño, aun si le va en ello su vida o su integridad física.⁵⁴

2.1.6. Declaración de Helsinki. 1964

Adoptada por la 18.^a Asamblea Médica Mundial en Helsinki, Finlandia, en junio de 1964, la Asociación Médica Mundial (AMM) promulgó la Declaración de Helsinki.⁵⁵ Entendida, inicialmente, como «recomendaciones para guiar la investigación en seres humanos»,⁵⁶ o bien con el enfoque dado en la última revisión de la misma, llevada a cabo en 2013, como «principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos».⁵⁷

Esta Declaración en su introducción indica: «En el campo de la investigación en seres humanos conviene establecer una diferencia fundamental entre el experimento cuyo objetivo es esencialmente terapéutico con respecto al paciente y el experimento cuyo propósito es puramente científico, es decir, sin finalidad terapéutica para el sujeto del mismo».⁵⁸ Y como refiere Sánchez Caro: «así, mientras que en la investigación clínica terapéutica cuando el paciente no sea capaz para otorgar legalmente su consentimiento deberá realizarlo su tutor legal, en el caso de la investigación no terapéutica el sujeto deberá encontrarse en un estado mental, físico y legal que le permita ejercer plenamente su derecho a elegir».⁵⁹

Como indican Lluch Roselló y Ramón Fernández:⁶⁰ «la declaración recalca que, aunque la investigación en humanos es fundamental para el desarrollo de la sociedad, los derechos de las personas son más valiosos e importantes que los beneficios que puedan desenvolverse de los experimentos. La referida declaración consta de una serie de puntos,

⁵³ Francisco Javier Bonilla Escobar y Laura Elvira Piedrahita Sandoval, «Consentimiento informado en la práctica clínica: retos del personal de salud». *CIMEL Ciencia e Investigación Médica Estudiantil Latinoamericana* 17, n.º 2 (2012): 96, <https://www.redalyc.org/pdf/717/71729116008.pdf>.

⁵⁴ Sergio Cecchetto, «Antecedentes históricos del consentimiento del paciente informado en Argentina». *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal* 5, n.º 2 (2000): 8, <https://www.binasss.sa.cr/revistas/rldmml/v5-6n2-1/art3.pdf>.

⁵⁵ Guillermo Coronado, Mario Alfaro y Edgar Roy Ramírez, «La Declaración de Helsinki: su contexto histórico-doctrinal». *Revista de Filosofía de la Universidad de Costa Rica* 44, n.º 111-112 (2006): 172, <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/filosofia/article/view/7439/7110>

⁵⁶ Asociación Médica Mundial, «Declaración de Helsinki». *Revista Filosofía de la Universidad de Costa Rica* 44, n.º 111-2 (2006), http://elda.san.gva.es/documents/6521643/8290645/declaracion+helsinki_1964.pdf.

⁵⁷ Asociación Médica Mundial, «Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos». *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 24, n.º 2 (2001), <https://doi.org/10.23938/ASSN.0522>.

⁵⁸ Asociación Médica Mundial, «Declaración de Helsinki», 191.

⁵⁹ Sánchez Caro y Abellán, *El consentimiento informado. Parte 1.ª*, 32.

⁶⁰ Carmen Lluch Roselló y Francisca Ramón Fernández, «El caso Moore y la prestación del consentimiento informado en investigación médica». *DS: Derecho y Salud* 27, n.º 2 (2017): 62, <https://www.ajs.es/es/index- revista-derecho-y-salud/volumen-27-numero-2-2017/el-caso-moore-y-la-prestacion-del>.

8 de los cuales hacen referencia al consentimiento informado; uno de ellos dice que “cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento, estipulaciones posestudio y todo otro aspecto pertinente de la investigación”. Es decir, es muy importante que el individuo sea conocedor de toda la información disponible, y que comprendiéndolo todo, pueda decidir con uso de razón si desea participar en dicha investigación. Así mismo, también se especifica qué hacer en casos en los que el individuo es incapaz física o mentalmente de dar su consentimiento».

La Declaración está en constante evolución, al estar en permanente relación con los avances científicos, por lo que es considerada un protocolo «viviente». ⁶¹ La Declaración de Helsinki ha ido revisándose periódicamente. ⁶²

2.1.7. Euthanasia Society of America. 1967

Aunque la Euthanasia Society of America se fundó en 1938 y su meta era legalizar el suicidio con la asistencia de un médico para los enfermos terminales, ⁶³ habría que esperar unas décadas para que marcara otro de los hitos importantes en el camino de las instrucciones previas.

Fue en 1967 cuando, en una reunión de la Euthanasia Society of America, se lanzó por primera vez la idea de un documento escrito, un «testamento», en el que el paciente pudiera expresar la forma en la que deseaba ser tratado cuando no pudiera decidir por sí mismo, ⁶⁴ y propuso un documento de cuidados anticipados ⁶⁵ en el cual los individuos podían expresar su voluntad acerca de determinar las intervenciones mantenedoras de la vida que aceptaban. Inicialmente se denominó simplemente *Will* (Testamento). ⁶⁶

⁶¹ Claudia Cejas, «A 50 años de la Declaración de Helsinki». *Revista Argentina de Radiología* 78, n.º 1 (2014): 1, <https://doi.org/10.7811/rarv78n1a01>.

⁶² Asociación Médica Mundial, «Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial», 209. Ha sido revisada en siete ocasiones y en dos ocasiones se han incluido notas aclaratorias: 29.ª Asamblea General de la AMM, Tokio, Japón, octubre de 1975; 35.ª Asamblea General de la AMM, Venecia, Italia, octubre de 1983; 41.ª Asamblea General de la AMM, Hong Kong, septiembre de 1989; 48.ª Asamblea General de la AMM, Somerset West, República de Sudáfrica, octubre de 1996; 52.ª Asamblea General de la AMM, Edimburgo, Escocia, octubre de 2000; 53.ª Asamblea General de la AMM, Washington, DC, Estados Unidos, octubre de 2002 (nota de aclaración añadida); 55.ª Asamblea General de la AMM, Tokio, Japón, octubre de 2004 (nota de aclaración añadida); 59.ª Asamblea General de la AMM, Seúl, República de Corea, octubre de 2008; 64.ª Asamblea General de la AMM, Fortaleza, Brasil, octubre de 2013.

⁶³ David Caldevilla Domínguez, «Sobre la eutanasia». *Revista de Comunicación Vivat Academia*, n.º 68 (2005): 5, <https://doi.org/10.15178/va.2005.68.1-16>.

⁶⁴ Inés María Barrio Cantalejo, Pablo Simón Lorda y Javier Júdez Gutiérrez, «De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación de decisiones». *Nure Investigación*, n.º 5 (2004): 2, <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140>.

⁶⁵ Javier Sánchez Caro y Fernando Abellán, *Derechos y deberes de los pacientes* (Granada: Comares, 2003), 89.

⁶⁶ Alberto Redaelli y Anabella Cifuentes, «Voluntad Vital Anticipada». Gobierno del Encuentro (Quito, 2017), 21, <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2018/02/VOLUNTAD-VITAL-ANTICIPADA.pdf>.

2.1.8. *Living Will*. Luis Kutner. 1969

Luis Kutner⁶⁷ nació el 9 de junio de 1908 en Chicago; en esta misma ciudad cursó y finalizó la carrera de Derecho, y tres años después, en 1927, comenzó a ejercer la abogacía en su ciudad natal. Fue un destacado defensor de los derechos humanos, siendo cofundador con Peter Benenson de Amnistía Internacional en 1961⁶⁸ y estrecho colaborador de World Habeas Corpus.

En 1969, Kutner, en atención a las peticiones de las personas que acudían a su despacho, interesadas en evitar que se les aplicasen técnicas que prolongasen la vida de forma artificial y precaria cuando ya estuvieran en una situación considerada como enfermo incurable, por entender que aquello suponía simplemente una dilación de un proceso ya irreversible de muerte, y con el antecedente de haber vivido muy de cerca la muerte con una lenta y dolorosa agonía de un amigo muy próximo, debido a un robo violento,⁶⁹ y a propósito de una serie de casos en los cuales una persona había provocado la muerte a su familiar por encontrarse este gravemente enfermo, encontrándose con una justicia fría, carente de sentimientos, que condenaba penalmente esta acción, comenzó a pensar en una posible solución, que no comprometiese ni a las familias, ni a los doctores encargados de cada proceso asistencial, ni a la propia justicia.

Inicialmente publicó un artículo, «Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal»,⁷⁰ donde, como indica Marcos del Cano,⁷¹ describió un documento mediante el cual un adulto capaz expresaba un conjunto de mandatos para que se llevasen a cabo en relación con su tratamiento, en el caso en que se encontrara inconsciente.

A continuación, por lo que implica de piedra angular para el tema de las instrucciones previas, por considerarse el punto de partida de estas, y por cómo están pensadas y descritas por el propio Luis Kutner, se incluye el mencionado artículo en lo que hace referencia directa al *Living Will* (Testamento vital).

THE LIVING WILL

The law provides that a patient may not be subjected to treatment without his consent. But when he is in a condition in which his consent cannot be expressed, the physician must assume that the patient wishes to be treated to preserve his life. His failure to act fully to keep the patient alive in a particular instance may lead to liability for negligence. But it may well be that a patient does not desire to be kept in a state of indefinite vegetated animation. How then can the individual patient retain the right of privacy over his body-the right to

⁶⁷ Luis Kutner, «Strangers to Us All: Lawyers and Poetry» (2001), <http://lawlit.net/lp-2001/intro/index.html>.

⁶⁸ Miguel Vivente-Almazán, «“Testamento vital” y notariado». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 27 (2009), <https://www.elnotario.es/index.php/hemeroteca/revista-27/1453-testamento-vital-y-notariado-0-4318052357358907>.

⁶⁹ Wolfgang Saxon, «Luis Kutner, Lawyer Who Fought For Human Rights, Is Dead at 84», *The New York Times*, 4 de marzo de 1993, <https://www.nytimes.com/1993/03/04/us/luis-kutner-lawyer-who-fought-for-human-rights-is-dead-at-84.html>.

⁷⁰ Luis Kutner, «Due process of euthanasia: the living will, a proposal». *Indiana Law Journal* 44 (1968), <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/indana44&div=41&cid=&page=>.

⁷¹ Ana María Marcos del Cano, «Las voluntades anticipadas: problemática jurídica», en *Algunas cuestiones de bioética y su regulación jurídica*, coordinado por Rafael Junquera de Estéfani, Narciso Martínez Morán, Ana María Marcos del Cano, Francisco Javier Blázquez Ruiz e Íñigo de Miguel Beriain (Sevilla: Grupo Nacional de Editores, 2004), 221.

determine whether he should be permitted to die, to permit his body to be given to the undertaker?

The law clearly prohibits mercy killing, even if undertaken at the patient's request. Thus, the patient cannot request another to end his life. Such an action would subject the actor to prosecution for murder. But an individual does have the right to refuse to permit a doctor to treat him, even if such treatment would prolong his life. If a doctor should act contrary to his wishes, he would be subject to liability.

Where a patient undergoes surgery or other radical treatment, the surgeon or the hospital will require him to sign a legal statement indicating his consent to the treatment. The patient, however, while still retaining his mental faculties and the ability to convey his thoughts, could append to such a document a clause providing that, if his condition becomes incurable and his bodily state vegetative with no possibility that he could recover his complete faculties, his consent to further treatment would be terminated. The physician would then be precluded from prescribing further surgery, radiation, drugs or the running of resuscitating and other machinery, and the patient would be permitted to die by virtue of the physician's inaction.

The patient may not have had, however, the opportunity to give his consent at any point before treatment. He may have become the victim of a sudden accident or a stroke or coronary. Therefore, the suggested solution is that the individual, while fully in control of his faculties and his ability to express himself, indicate to what extent he would consent to treatment. The document indicating such consent may be referred to as «a living will», «a declaration determining the termination of life», «testament permitting death», «declaration for bodily autonomy», «declaration for ending treatment», «body trust», or other similar reference.

The document would provide that if the individual's bodily state becomes completely vegetative and it is certain that he cannot regain his mental and physical capacities, medical treatment shall cease. A Jehovah's Witness whose religious principles are opposed to blood transfusions could so provide in such a document. A Christian Scientist could, by virtue of such a document, indicate that he does not wish any medical treatment.

The document would be notarized and attested to by at least two witnesses who would affirm that the maker was of sound mind and acted of his own free will. The individual could carry the document on his person at all times, while his wife, his personal physician, a lawyer or confidant would have the original copy.

Each individual case would be referred to a hospital committee, board or a committee of physicians. A precedent for the functioning of such committees or boards already exists in many hospitals for determining whether an abortion is medically necessary. The committee or board would consider the circumstances under which the document was made in determining the patient's intent and also make a determination as to whether the condition of the patient has indeed reached the point where he would no longer want any treatment.

The individual could at any time, before reaching the comatose state, revoke the document. Personal possession of the document would create a strong presumption that he regards it as still binding. Statements and actions subsequent to the writing of the document may indicate a contrary intent. If the physicians find that some doubt exists as to the patient's intent, they would give treatment pending the resolution of the matter. The document, if carried on the patient's person, should indicate what persons should be contacted if he reaches a comatose state. The physician would consult with them in making a determination.

A living will could only be made by a person who is capable of giving his consent to treatment. A person who is a minor, institutionalized, or adjudged incompetent could not make such a declaration. A guardian should not be permitted to make such a declaration on behalf of his ward nor a parent on behalf of his child. If an individual makes a living will and is subsequently adjudged incompetent, the will would be deemed to be revoked. However, this revocation would not apply where the state of incompetency resulted from the medical condition which was contemplated in making the declaration.

The living will is analogous to a revocable or conditional trust with the patient's body as the res, the patient as the beneficiary and grantor, and the doctor and hospital as the trustees. The doctor is given authority to act as the trustee of the patient's body by virtue of the patient's consent to treatment. He is obligated to exercise due care and is subject to liability for negligence. The patient is free at any time to revoke the trust. From another perspective, the patient in giving consent to treatment is limiting the authority the doctor and other medical persons may exercise over his body. The patient has the ultimate right to decide what is to be done with him and may not irrevocably confer authority on somebody else. The patient may not be compelled to undergo treatment contrary to his will. He should not be compelled to take certain drugs, receive inoculations or therapy or undergo surgery without his express assent. At any point he may stop treatment or he may change physicians.

One problem to be encountered by the living will concept is mental illness. An individual who becomes mentally ill has the same rights as any other patient. He may, by the living will, anticipate mental illness and limit his consent to treatment accordingly. If in the course of his mental illness he enters an incurable comatose state, treatment may cease. The problem, however, is that, on becoming mentally ill, the court may find him incompetent and appoint a guardian.

Could or should the guardian revoke the living will or is it deemed to have become revoked? Here the approach of the trust concept is suggested. The trust relationship between the doctor and the patient was created by the living will with the patient as grantor. It was the patient's intent, in creating the trust and drawing the trust document-the living will-to cover contingencies wherein he would be incapable of granting or withholding assent to treatment. Incompetency because of mental illness is precisely such a situation. Therefore, the living will remains in effect. The guardian may not nullify it. However, when the patient is mentally ill, he may still have instances when his mind is lucid. During such instances he may indicate to his guardian that he wishes the will revoked

and the guardian could then act accordingly. He might also indicate this intent to the physician who would so inform the guardian and have the will revoked.

The living will may be used within another context affecting a mentally ill patient. In agreeing to be committed for treatment to a hospital, he could condition the kind of treatment to be given to him. By voluntarily committing himself he does not automatically confer upon the doctor the right to perform a lobotomy, insulin or electric shock therapy, to deny him the right to choose another doctor, to deny him the right to receive visitors or to enjoy other rights. The living will could provide that he be released from the hospital if he fails to receive any treatment or does not respond to therapy. If he is confined against his will, the living will could be used as a basis for invoking a writ of habeas corpus to effectuate his release.

The living will is limited in its initial creation to adult patients who are capable of exercising their will. It applies to those patients who have the right to decide whether they may receive treatment. It does not apply to a parent acting on behalf of his child. Thus, while an adult patient may refuse to undergo an operation or receive a blood transfusion which will save his life, a parent may not deprive a child of such treatment. Though the state recognizes the rights of parents in relation to their children, it acts in loco parentis to protect the rights of the children. But the state may not interfere to infringe upon the rights of a mature individual as to the disposition of his body; the law is required to protect the autonomy of the patient.

However, while a patient may determine the type of medical treatment he may receive, he may not use the living will as a means for directing a doctor or another individual to act affirmatively to terminate his life. He may not authorize the commission of euthanasia. The Law of Trusts recognizes that certain types of trusts for certain designated purposes may be contrary to public policy. Similarly, a living will authorizing mercy killing is contrary to public policy. In this instance, public policy considerations outweigh the apparent rights of the patient. The basic function of the law is to protect human life. Because of the possibility that, if mercy killing be permitted without judicial controls, an individual would be killed contrary to his will and the law now extant cannot permit legalized euthanasia. The right to life is basic and the possibility of some persons being murdered regardless of their will means that euthanasia may not be condoned. Therefore, as of now, a doctor cannot be directed to act affirmatively to terminate a patient's life. He may, however, be directed and exculpated to act passively by inaction. However, the patient's living will adjudicated by a court and buttressed by medical and lay testimony and evidence, can create the affirmative inaction termination of a patient's life. This can be resorted to in instances where the hospital board on euthanasia may decline to assume the responsibility.⁷²

⁷² Kutner, «Due process of euthanasia», 550-4.

De esta forma, Kutner pretendió hacer un escrito que estuviera al alcance de cualquier persona, en el que pudiera consignarse la voluntad de su autor, y como indican Marcos del Cano⁷³ y también Díaz Ruiz,⁷⁴ refiriéndose concretamente a la declaración formal de la voluntad realizada por un adulto capaz en la cual se establece que, si él llega a encontrarse mental o físicamente enfermo, en fase terminal, no le sea aplicada ninguna terapia para prolongarle la vida.

La denominación *the living will* que le dio Kutner se tradujo al castellano como «testamento vital», pensando que «testamento» (*will*) puede expresar deseos para el futuro, y «vital» (*living*) por entrar en vigor cuando todavía está viva la persona que lo ha firmado, aunque como indica Arbe Ochando también se denominó «testamento biológico».⁷⁵

Kutner sugirió que este documento podía venir a satisfacer cuatro necesidades que en esos momentos ya se percibían en determinados ambientes sociales como importantes; una primera en la cual el paciente podía expresar su derecho a morir si así lo deseaba; una segunda en la cual el paciente pudiera expresar sus deseos de morir aunque en esos momentos fuese incapaz de dar su consentimiento; una tercera con vistas a un posible proceso judicial, para que esto quede expresado, de modo que se tuviese en cuenta la diferencia entre homicidio compasivo respecto al asesinato con malicia; y una cuarta necesidad, la de suministrar al paciente las garantías necesarias en cuanto a que su voluntad sería llevada a cabo.⁷⁶ La idea principal de Luis Kutner era evitar el encarnizamiento terapéutico.⁷⁷

2.1.9. *Patient's Bill of Rights* (Carta de Derechos de los Pacientes). 1973

Como indica Tarodo Soria:

En 1970 la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales Norteamericanos, en respuesta a las demandas formuladas por la Organización de Consumidores NWRO, elaboró en 1972 la Primera Carta de Derechos de los Enfermos frente al sistema sanitario público o privado. El texto sirvió de base a la Carta de Derechos de los Pacientes elaborada por el Consejo de Administración de la Asociación Americana de Hospitales (AHA) aprobada el 6 de febrero de 1973, y como reseña más adelante, «la Carta de Derechos de los Pacientes no fue sancionada por el poder legislativo norteamericano, por tanto, no pertenece al ordenamiento jurídico. Sin embargo, tiene la virtud de ser el primer documento que aprueba un elenco de derechos de los pacientes, que será imitado en otros países».⁷⁸

El 8 de enero de 1973, la American Hospital Association dio a conocer su *Patient's Bill of Rights*, consistente en los siguientes puntos:

1. El paciente tiene derecho a cuidados adecuados y respetuosos.

⁷³ Marcos del Cano, «Las voluntades anticipadas: problemática jurídica», 221.

⁷⁴ José Francisco Díaz Ruiz, «Las voluntades anticipadas». *El Médico*, n.º 1025 (2007), 92.

⁷⁵ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 33.

⁷⁶ Sánchez González, «Informe sobre instrucciones previas», 301-2.

⁷⁷ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 35.

⁷⁸ Tarodo Soria, «La doctrina del consentimiento informado», 246-7.

2. El paciente tiene derecho a obtener de su médico información completa y actualizada con respecto a su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, de forma tal que el paciente pueda razonablemente entenderlo. Cuando no es aconsejable médicamente darle tal información al paciente, la misma debe proporcionarse a la persona allegada a su cuidado. Él tiene el derecho de conocer el nombre del médico responsable de su cuidado.
3. El paciente tiene derecho de recibir de su médico la información necesaria para dar su consentimiento, con conocimiento de causa, al comienzo de cualquier proceso y/o tratamiento excepto en caso de emergencia; tales informaciones para consentimiento con conocimiento de causa incluirán, pero sin limitarse a ello necesariamente, el proceso específico y/o tratamiento, los riesgos médicos involucrados y la probable duración de la incapacitación. Cuando existan alternativas médicas importantes para los cuidados, o tratamiento, o cuando el paciente requiera información acerca de alternativas médicas, el paciente tiene derecho a esa información. El paciente tiene así mismo el derecho de conocer el nombre de la persona responsable del proceso y/o tratamiento.
4. El paciente tiene derecho de rechazar el tratamiento hasta los límites permitidos por la ley y de ser informado de las consecuencias médicas de su acción.
5. El paciente tiene derecho a toda clase de consideraciones de sus derechos privados con respecto de su programa de cuidados médicos. Discusión, consulta, examen y tratamiento son confidenciales y deben ser tratados discretamente. Las personas que no están directamente involucradas en su cuidado deben tener permiso del paciente para asistir y estar presentes.
6. El paciente tiene derecho a esperar que todos los informes médicos y comunicaciones pertenecientes a su cuidado sean tratados como confidenciales.
7. El paciente tiene derecho a esperar que, dentro de su capacidad, el hospital se haga razonablemente responsable de las peticiones de servicio por parte de un paciente. El hospital debe proporcionar evaluación, servicio y/o traslado como indique la urgencia del caso. Cuando médicamente se prevea el traslado del enfermo a otro centro de sanidad, ello se podrá efectuar solamente después de que el paciente haya recibido la información completa y explicaciones concernientes a las necesidades y alternativas de tal traslado. La institución a la cual el paciente tiene que ser trasladado o transferido debe, en primer lugar, haber aceptado al paciente.
8. El paciente tiene derecho a saber de cualquier relación de su hospital con otro instituto médico siempre que sea concerniente a su cuidado. El paciente tiene derecho a estar informado de la existencia y nombres de las personas relacionadas profesionalmente que le estén tratando.
9. El paciente tiene derecho a ser informado si el hospital se propone realizar o desarrollar experimentos humanos que afecten a su cuidado o tratamiento. El paciente tiene derecho a negarse a participar en tales procesos de investigación.
10. El paciente tiene derecho a esperar una razonable continuidad de cuidados. Tiene el derecho de conocer por adelantado el horario de visita de los médicos, cuáles están disponibles y dónde. El paciente tiene derecho a esperar que el hospital proporcione un mecanismo por el cual su médico o persona encargada

por su médico le informe de las necesidades de cuidados de su salud, después de haber sido dado de alta.

11. El paciente tiene derecho a examinar y recibir explicaciones sobre su factura prescindiendo de la fuente de pago.
12. El paciente tiene derecho a conocer qué reglas y condiciones de hospital le corresponden como paciente.⁷⁹

Este documento se revisó posteriormente en 1992.

Los derechos de los pacientes fueron pensados y llevados a la práctica con la expectativa de que, tanto los hospitales como todas aquellas instituciones de atención médica, los respetaran para favorecer una mejor atención al paciente y hacer que los derechos y responsabilidades de los pacientes sean comprendidos y asumidos por estos y sus familiares. Un punto importante fue el marcar la pauta de que los derechos pueden ser ejercidos por el propio paciente o, según sea el caso, por el sustituto designado o por un representante, que tomara las decisiones si el paciente carece de capacidad para tomar decisiones, está legalmente incapacitado o es menor de edad.⁸⁰

2.1.10. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. 1974

A raíz del escándalo del experimento Tuskegee,⁸¹ fue creada en 1974 la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research por

⁷⁹ Asociación Norteamericana de Hospitales, «Declaración de los derechos del paciente» (1973), http://pensamiento.unal.edu.co/fileadmin/recursos/focos/focossalud/docs/declaracion_derechos_paciente.pdf.

⁸⁰ Philip A. Pecorino, «The Patient's Bill of Rights AHA», en *Medical Ethics* (Nueva York: Queensborough Community College, 2002), <https://bit.ly/3vTXu4p>.

⁸¹ Fue un estudio clínico llevado a cabo entre 1932 y 1972 en la ciudad estadounidense de Tuskegee (Alabama). En 1932, el Servicio de Salud Pública, en colaboración con el Instituto Tuskegee, inició un estudio para registrar la historia natural de la sífilis, al que se denominó «Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male» («Estudio de Tuskegee sobre la sífilis no tratada en el hombre negro»). Se incluyó inicialmente a 600 hombres negros, 399 con sífilis y 201 que no tenían la enfermedad, todos ellos aparceros, en su mayoría analfabetos, todos habían aceptado libremente ser examinados y tratados, a cambio de recibir exámenes médicos gratuitos, comidas gratis y seguro de entierro. Sin embargo, no hubo evidencia de que los investigadores les hubieran informado del propósito real del estudio. Les dijeron que estaban siendo tratados por «mala sangre», un término coloquial que se usaba para describir dolencias tan distintas como la anemia, la fatiga, la sífilis... Además, no recibieron el tratamiento adecuado que necesitaban para curar su enfermedad, tuvieron algunos de ellos un tratamiento con mercurio y bismuto, lo que les ocasionó severos efectos adversos y secuelas, y a otros se les dejó que la enfermedad evolucionase espontáneamente, en ambos casos, incluso cuando la penicilina se convirtió en el fármaco de elección para la sífilis en 1945. Aunque originalmente se proyectó que duraría 6 meses, el estudio en realidad se prolongó durante 40 años. La Comisión en su investigación no encontró nada que demostrase que a los sometidos al estudio se les hubiese dado la opción de abandonar el mismo, incluso cuando este nuevo y altamente efectivo tratamiento con penicilina se volvió ampliamente utilizado en el ámbito clínico habitual. En 1972 aparecieron los primeros artículos periodísticos condenando el estudio, lo que hizo que este se diese por finalizado. En 1973 se presentó una demanda colectiva por parte de todos los participantes en el estudio. En 1974 se llegó a un acuerdo extrajudicial por el cual se les concedió a los demandantes 10 millones de dólares. En 1975 se decidió ofrecer asistencia sanitaria gratuita de por vida y servicios de entierro a todos los participantes vivos, así como a las esposas, viudas y descendientes. El 16 de mayo de 1997 el presidente Clinton pidió disculpas públicas en nombre de toda la nación; el 16 de enero de 2004 falleció el último participante del estudio; y el 27 de enero de 2009 falleció la última viuda de uno de los participantes en el estudio.

mandatos del Congreso de Estados Unidos, como indica Quijada González,⁸² con el objeto de identificar los principios éticos básicos que deberían guiar la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y la biomedicina.

La Comisión tenía concretamente cuatro objetivos que necesitaba estudiar a fondo para sentar unas bases que sirviesen para marcar el campo de la investigación con seres humanos: primeramente, debían trazarse los límites entre la investigación biomédica y del comportamiento y cuáles eran las prácticas habituales aceptadas de la medicina; en segundo lugar, evaluar los riesgos y beneficios de llevar a cabo una investigación con seres humanos; una tercera preocupación era determinar las directrices apropiadas sobre cómo se pueden elegir a los seres humanos para la participación en una investigación; y, por último, definir cómo debe ser el consentimiento informado en cada entorno de investigación, adaptándolo a los requerimientos específicos de la misma, pero manteniendo una serie de premisas fundamentales sea cual sea la investigación.

La Comisión fue reemplazada por la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (Comisión presidencial para el estudio de problemas éticos en medicina e investigación biomédica y del comportamiento).

2.1.11. Caso Karen Ann Quinlan. 1975

Karen Ann Quinlan,⁸³ cuando contaba 21 años de edad, había decidido independizarse y compartir casa con unos amigos. El 14 de abril de 1975, junto con dos de ellos, salió a celebrar el cumpleaños de una amiga en un bar de carretera cerca de su casa; durante el tiempo que estuvieron celebrándolo tomó tres tónicas con ginebra. De regreso a casa Karen comenzó a conducir de forma anormal, daba la impresión de haber bebido demasiado, y pasó a conducir otro de los amigos; por ese motivo, al llegar a la casa la acostaron en la cama, dejándola tranquila, y al volver al cabo del tiempo para ver cómo se encontraba notaron que no respiraba. Intentaron hacer maniobras de boca a boca, estaba cianótica, siguieron efectuándolas durante unos quince minutos, mientras habían llamado a urgencias; se presentó un policía que reanudó las maniobras de respiración boca a boca y Karen comenzó a respirar nuevamente volviendo a su color natural.

Karen Ann fue trasladada al Servicio de Urgencias del Newton Memorial Hospital en Nueva Jersey, en coma. El intensivista recibió a Joseph y Julia, padres de Karen Ann, informándoles de que esta se encontraba en coma, en estado crítico, y que no se sabía el motivo que lo había causado, lo que complicaba el tratamiento. Al preguntarles por los hábitos de su hija, le indicaron que llevaba unos días con una dieta alimenticia y que ocasionalmente hubiese podido ingerir algún Valium para amortiguar la ansiedad, pero que no consumía drogas, ni tenía ninguna enfermedad previa. Por la analítica llevada a cabo se confirmó que no presentaba niveles de tóxicos en sangre.

⁸² Cristina Quijada González, «El documento de instrucciones previas en el ordenamiento Jurídico Español» (tesis doctoral, Universidad Católica San Antonio de Murcia, 2010), 29, [http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/53/TesisDoctoral pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/53/TesisDoctoral%20pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

⁸³ Joseph Quinlan, Julia Quinlan y Phyllis Battelle, *La verdadera historia de Karen Ann Quinlan* (Barcelona: Grijalbo, 1978), 27.

Desde el ingreso en el hospital se le practicó una traqueostomía,⁸⁴ lo que hacía sentirse agitada a Karen Ann, la cual permanecía inconsciente todo el tiempo, y se pasó a alimentarla mediante sonda nasogástrica. A finales de mayo se le diagnosticó un «estado vegetativo persistente».⁸⁵

Nueve días después fue trasladada al St. Clare's Hospital, a cargo del Dr. Morse. Durante los primeros meses los padres de Karen Ann, de arraigados principios católicos, mantuvieron la esperanza en una recuperación de su hija. Pero, al ir comprobando la gran pérdida de peso, la posición fetal que mantenía cada vez más acusada, los movimientos de cabeza bruscos y extremos y cómo el deterioro iba progresando, con un diagnóstico nada favorecedor, comenzaron a plantearse la posibilidad de que se le retirara el respirador artificial, para permitir que su hija estuviese más confortable. Primero lo comentaron con el sacerdote Tom Trapasso, que desde el principio acompañó y ayudó a sobrellevar lo ocurrido a su hija, y este les comentó, amparándose en lo dicho por el papa Pío XII⁸⁶ en 1957, que pensaba que era lícito retirar a Karen el respirador, por ser considerado un medio extraordinario de tratamiento. Así pues, el 31 de julio de 1975, el matrimonio Quinlan

⁸⁴ Intervención quirúrgica consistente en la apertura permanente de la tráquea mediante la incisión de su pared anterior, seguida de la colocación de una cánula o tubo en su interior para garantizar la ventilación pulmonar; se realiza como remedio permanente para el paciente cuando se estima que no hay recuperación posible de la capacidad respiratoria (a diferencia de la traqueotomía cuyo objetivo es que el paciente vuelva a respirar con normalidad y por lo tanto es una situación puntual y no permanente).

⁸⁵ Nolasac Acarín Tusell, Josep Álvarez Sabín y Jaume Pérez Serra, *Glosario de neurología* (Madrid: Sociedad Española de Neurología, 1989), 23. «Se hallan en estado vegetativo aquellos pacientes que conservando la vigilia presentan pérdida total de las funciones cognoscitivas. Se puede observar en sujetos que tras lesiones encefálicas graves recuperan el control de las funciones cardiovasculares espontáneas, responden con apertura palpebral a las órdenes y mantienen ciclos de sueño-vigilia, siendo incapaces de mostrar respuestas motoras o verbales».

⁸⁶ Juan Pedro Alonso, «De medios ordinarios y extraordinarios: la Iglesia Católica y los debates sobre la “muerte digna” en Argentina». *Religião e Sociedade* 34, n.º 1 (2014): 126-7, <https://doi.org/10.1590/S0100-85872014000100006>, indica: «En 1957, el papa Pío XII participa en un congreso mundial de anestesiología, en respuesta a las inquietudes de un grupo de profesionales acerca de cuestiones relativas a las técnicas de resucitación y la respiración artificial. Puntualmente, los médicos preguntaron a la máxima autoridad de la Iglesia Católica si los médicos tenían el derecho o la obligación de utilizar la tecnología de respiración artificial en todos los casos, incluidos aquellos sin esperanza de recuperación, si tenían el derecho o la obligación de retirar el respirador en estos casos, aun cuando esto resultara en la muerte inmediata del paciente. Así mismo, se le consultaba acerca de cuándo considerar que la persona estaba muerta en los casos en que la función cardiorrespiratoria (criterio que determinaba el diagnóstico de la muerte hasta que fue adaptándose el criterio de muerte cerebral en las décadas siguientes) era sostenida por medio del respirador. Pío XII eludió pronunciarse sobre esta última cuestión (no era competencia de la Iglesia definir cuáles debían ser los criterios para determinar el momento de la muerte, dado que no podía deducirse de ningún principio religioso), y se abocó a delinear principios éticos que los profesionales deberían atender al momento de sostener o discontinuar la respiración artificial de pacientes que fallecerían sin este recurso.

En su intervención, Pío XII retomaría la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, de larga tradición entre los teólogos y moralistas católicos, con la que se reflexionaba acerca del alcance de la obligación moral de preservar la propia vida. De acuerdo a esta tradición, dicha obligación remitía al quinto mandamiento —“no matarás”—, y a que al ser la vida un regalo de Dios era un deber del hombre conservarla. Esta obligación, sin embargo, refería al recurso de medios ordinarios, pudiéndose obviar cuando la preservación de la vida requiriera de medios extraordinarios. Siguiendo esta línea de argumentación, Pío XII señaló en esa ocasión dos principios generales: en primer lugar, que los pacientes y los cuidadores tenían el derecho y la obligación de proveer el cuidado necesario para preservar la salud y la vida, y en segundo que esa obligación refería solo al uso de medidas consideradas ordinarias, es decir, que no impusieran una carga extraordinaria o grave al paciente o a las demás personas involucradas. En su discurso la respiración artificial y las técnicas de reanimación claramente eran consideradas medios extraordinarios de sostener la vida: “como estas formas de tratamiento sobrepasan los medios ordinarios a los que se está obligado a recurrir, no se puede sostener que sea obligatorio emplearlos” (Pío XII 1957). Así mismo, Pío XII da un lugar central a la autonomía del paciente, y reconoce el derecho de la familia a “insistir para que el médico interrumpa sus tentativas [de resucitación], y este último puede lícitamente acceder a ello”, prácticas no consideradas como eutanásicas».

solicitó a los médicos que desconectarán la respiración artificial de Karen Ann. El neurólogo Dr. Morse, médico responsable, les solicitó unos días para hablarlo con otros colegas y con el Servicio Jurídico de la institución, y pasado el tiempo acordado, concluyó que retirar el respirador y permitir la muerte de Karen Ann era legalmente punible, comprometiéndole no solo a él sino a la institución de Santa Clara, y alegando que personalmente él se encontraba moral y profesionalmente impedido para acceder a dicha petición.

Desde la misma institución hospitalaria se sugirió al matrimonio Quinlan que las cosas serían diferentes si hubiese una resolución judicial que apoyase su petición. Los padres de Karen Ann contactaron con el abogado Paul W. Armstrong, iniciando los trámites legales para que se le nombrase al padre tutor y se les permitiese desconectar del respirador a su hija.⁸⁷

Los padres de Karen Ann solicitaron el auxilio judicial. En primera instancia, el juez que conoció del asunto decretó que no podía ser atendida la solicitud, ni el nombrar al padre tutor, pues caso de hacerlo se entendía que solicitaría la desconexión del respirador, ni se apreció tampoco la petición de evitar las medidas extraordinarias, al no tener capacidad para solicitarlo.

Tras asimilar esta sentencia, los padres, nuevamente representados por Paul Armstrong, interpusieron su petición ante el Tribunal Supremo de Nueva Jersey; en este, tras las declaraciones de peritos y de los padres, se preguntó a Joseph Quinlan si quería que le quitaran la sonda nasogástrica de alimentación a Karen, a lo que respondió «Oh no, esa es su nutrición». También escucharon el testimonio de la madre diciendo que su hija en numerosas ocasiones les había manifestado que no desearía que se le prolongase la vida artificialmente, indicando que aceptaría⁸⁸ la desconexión del respirador si el tutor así lo decidía siempre que se cumplieran dos condiciones: la primera era que los médicos concluyeran que no había posibilidad razonable de recuperación, y la segunda que el comité de bioética del hospital ratificara lo anterior; en el St. Clare's Hospital hubo de crearse un Comité de Ética. Al final del proceso, el Tribunal Supremo del estado de Nueva Jersey, con fecha 31 de marzo de 1976, dictó sentencia, apoyándose en los siguientes puntos:

«a) Que el Estado tiene obligación de proteger la vida de los ciudadanos y garantizar los tratamientos médicos adecuados. Esta obligación, sin embargo, puede entrar en conflicto con las preferencias del individuo y, en determinadas circunstancias, estas pueden sobrepasar aquella. B) Que, aunque los profesionales sanitarios argumenten que su práctica y su moral profesional les lleva a evitar actuaciones que pongan fin a la vida, este no puede ser el único criterio para tomar decisiones, sino que entran en juego otros derechos y valores que los tribunales también han de valorar. C) Que, aunque Karen no puede tomar ninguna decisión porque es incapaz, esto no invalida su derecho a que su privacidad sea respetada. D) Y que la única forma de proteger este derecho es permitir a la familia que decida como lo hubiera hecho ella en estas circunstancias».⁸⁹

⁸⁷ Inés María Barrio Cantalejo y Pablo Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces». *Revista Española de Salud Pública* 80, n.º 4 (2006): 312, <https://bit.ly/3Nf7jzO>.

⁸⁸ Ricardo de Dios del Valle, *Monográfico sobre Instrucciones Previas* (Oviedo: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias, 2016), 8, <https://bit.ly/3LVZxul>.

⁸⁹ Barrio Cantalejo y Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias», 306.

Por todo ello, se designaba a su padre como tutor, para que ejerciera dicho derecho en su nombre.⁹⁰

El padre de Karen Ann, pasadas unas semanas de la sentencia, solicitó el 8 de abril que esta fuera desconectada del respirador; los médicos siguieron mostrándose reticentes, motivo por el cual la familia solicitó que fuese trasladada a otro hospital donde se llevase a efecto la petición. El Dr. Morse se comprometió a ir retirando unas horas al día la máquina del respirador hasta la total desconexión, aunque indicando que si comprobaba que le era necesario volvería a conectarla. El 15 de mayo se inició la desconexión paulatina, 4 horas, 8 horas..., de manera que el 22 de mayo de 1976 fue el primer día que Karen Ann respiraba espontáneamente, sin depender de la tecnología, tanto en los periodos de vigilia como de sueño, manteniéndose desde entonces solo la alimentación artificial, los cambios posturales y las curas de sus úlceras de presión.

Ante esta nueva situación, Karen Ann fue trasladada al Sanatorio Morris View el 9 de junio de 1976, seis días después de aceptar su ingreso, pues para ello debieron incluso cambiar sus estatutos. Allí permaneció hasta el 11 de junio de 1985, día en que falleció.

El caso de Karen Ann Quinlan constituye, por un lado, un primer intento de aplicar el criterio del juicio sustitutivo a la decisión de retirar medidas de soporte vital en pacientes incapaces, con el apoyo judicial. Y una segunda cuestión nada baladí, puesto que es el inicio de la andadura de los Comités de Ética.⁹¹

2.2. Periodo legislativo

2.2.1. Caso Joseph Saikewicz. 1976

Joseph Saikewicz, varón de 67 años de edad, había vivido en instituciones estatales durante más de cuarenta años, dado que su coeficiente intelectual era de 10 y su edad mental de aproximadamente 2 años y 8 meses. Solo podía comunicarse a través de muecas y gruñidos y respondía solo a gestos y contactos físicos. No era consciente de las situaciones de peligro y presentaba una desorientación temporoespacial cuando estaba fuera de su medio habitual. Hasta abril de 1976 simplemente había tenido enfermedades habituales, pero comenzó a sentirse mal, inicialmente con fatiga, infecciones repetidas y posteriormente hemorragias, siendo diagnosticado de leucemia aguda monoclónica mieloblástica,⁹² por lo tanto, con un pronóstico infausto.

En aquellos momentos, con este tipo de dolencia, si se trataba con quimioterapia, podían conseguirse, en un tercio de los casos aproximadamente, remisiones temporales que variaban de dos a trece meses, pero Joseph Saikewicz tenía en contra haber superado los 60 años de edad, sin olvidar, además, que la quimioterapia a menudo provocaba serios

⁹⁰ Luis González Morán, *De la bioética al bioderecho: Libertad, vida y muerte* (Madrid: Dykinson, 2006), 28-30.

⁹¹ Alejandro Alfieri Marín Mora, «La autonomía del paciente expresada en los documentos de voluntades anticipadas: un análisis desde el bioderecho» (tesis doctoral, Universidad de Murcia, 2019), 111, <https://bit.ly/39Nv7fj>.

⁹² Tipo de cáncer de la sangre, al producir la médula ósea células inmaduras. La evolución de la enfermedad es muy rápida.

efectos secundarios. Además, Saikewicz no podía comprender y por lo tanto su colaboración habría que esperar que fuese nula.

Dado que Joseph Saikewicz era incompetente para tomar alguna decisión, la Escuela Estatal de Belchertown, en la que estaba interno, solicitó se designara judicialmente un tutor para tomar una decisión. Nombrado este, y tras valorar todas las circunstancias, emitió la opinión de que no fuese tratado. Acudiendo a los tribunales, en primera instancia el juez apoyó la decisión tomada por el tutor. La institución de Belchertown recurrió al Tribunal Supremo de Massachusetts, el cual confirmó la decisión previa, aunque se basó, no en el concepto de *privacy* y en la escasa calidad de vida que tendría de ser tratado, sino en una valoración en cuanto a lo negativo por los padecimientos que sufría frente a los paupérrimos beneficios que obtendría. De esta manera acordó tomar en consideración lo solicitado por el tutor, al entender que en este caso era totalmente válido el juicio sustitutivo.⁹³ El Tribunal Supremo de Justicia de Massachusetts ratificó esta decisión el 9 de julio de 1976 (aunque su opinión no se promulgó hasta el 28 de noviembre de 1977). Joseph Saikewicz murió el 4 de septiembre de 1976.⁹⁴

2.2.2. Natural Death Act (Ley de muerte natural). 1976

Tras la idea de Luis Kutner del *Living Will*, pronto comienzan los primeros intentos de promulgar una legislación que otorgase al individuo el poder de decisión sobre las condiciones de su muerte y sobre la duración de su propia vida en situaciones terminales. La primera iniciativa de ley sobre instrucciones previas fue presentada en 1968 por el diputado y médico Walter F. Sackett en la legislatura de ese año en el estado de Florida, la cual fue rechazada;⁹⁵ es más, en ninguno de los intentos posteriores consiguió la aprobación.

Por otra parte, en California, un joven asambleísta, Barry Keene, percibió la preocupación del público en general, tras el seguimiento periodístico llevado a cabo en el caso de Karen Ann Quinlan, por dar su opinión sobre la cuestión de «prolongar o no la muerte». En 1974 Keene presentó un proyecto de ley en el cual declaraba con total rotundidad: «Toda persona tiene derecho a morir sin prolongar la vida por medios médicos». Esto produjo debates, consultas..., entre otras instituciones con la Asociación Médica de California, con la jerarquía católica romana de California... Y al final vio la luz la norma legal denominada Natural Death Act,⁹⁶ conocida en nuestro medio como Ley de muerte natural⁹⁷ o Ley de autodeterminación del paciente.⁹⁸

⁹³ Carmen Juanatey Dorado, «La disponibilidad del derecho a la vida en la jurisprudencia y en la legislación de los Estados Unidos de América». *Jueces para la Democracia*, n.º 45 (2002): 55, <https://bit.ly/3Lb1p19>.

⁹⁴ «Caso Saikewicz», <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/CasoSaikewicz.pdf>.

⁹⁵ Javier F. Becerra, «Living Will», en *Dictionary of United States legal terminology* (Ciudad de México: Escuela Libre de Derecho, 2019).

⁹⁶ Albert R. Jonsen, «Dying right in California - The natural death act». *Clinical Toxicology* 13, n.º 4 (1978): 514, <https://doi.org/10.3109/15563657808988256>.

⁹⁷ Ana María Marcos del Cano, «Voluntades anticipadas: estado de la cuestión», en *Voluntades anticipadas*, coordinado por Ana María Marcos del Cano (Madrid: Dykinson, 2014), 22. «Su nombre (Ley de Muerte Natural) se debe a que su finalidad era la de procurar una muerte natural a los enfermos, evitando el prolongarles artificialmente la vida».

⁹⁸ Cristina Quijada González y Gloria María Tomás y Garrido, «Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado». *Persona y Bioética* 18, n.º 2 (2014): 144, <https://doi.org/10.5294/PEBI.2014.18.2.4>.

La Natural Death Act⁹⁹ reconoce el derecho de una persona adulta para hacer una pauta (*directive*) escrita que instruya a su médico para mantener o retirar los procedimientos de soporte vital en caso de una enfermedad terminal; por lo tanto, reconocía al paciente el derecho a rechazar un tratamiento médico,¹⁰⁰ eximiendo de responsabilidad al facultativo que se atuviera a las disposiciones del paciente, pero la Natural Death Act no permitía, como indica Marcos del Cano,¹⁰¹ que el documento fuera efectivo hasta 14 días después de que la situación del paciente fuera determinada, por dos médicos, como terminal, y requería que la persona fuera competente en ese momento.

La Natural Death Act fue firmada por el gobernador Edmund G. Brown el 30 de agosto de 1976 y entró en vigor el 1 de enero de 1977.¹⁰²

González Morán¹⁰³ indica que, a partir de esta Ley de muerte natural, «la práctica totalidad de los estados norteamericanos regularon esta materia, siendo el contenido normativo de las mismas sustancialmente idéntico aunque con distintas formas y expresiones: en algunas ocasiones, se propone un esquema muy sencillo y amplio, muy genérico, pudiendo cada persona redactar personalmente su decisión en lo relativo a los cuidados médicos que desea le sean aplicados o no aplicados, mientras que otros estados presentan unos modelos más complicados y detallados, que contienen un cuestionario».

2.2.3. Informe Belmont. 1979

En 1974 se creó la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de la investigación biomédica y comportamental), de la que formó parte Tom L. Beauchamp.¹⁰⁴ Tras lo ocurrido con el experimento Tuskegee, la Comisión estuvo trabajando, desde su creación hasta 1978, tratando de establecer cómo debía llevarse a cabo una correcta investigación cuando los sujetos de la misma eran seres humanos. Para ello, comenzó por valorarse la diferencia entre la investigación biomédica y la llevada a cabo en la práctica médica común, la importancia de la valoración de los posibles riesgos y beneficios para determinar si en una investigación es apropiado incluir sujetos humanos, delimitar las directrices apropiadas para la selección de sujetos humanos que deban participar en la investigación y, como punto muy importante, valorar cómo debe ser un correcto consentimiento informado para los distintos momentos y participantes en la investigación. Así, emitió un informe que llevaba como nombre «Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación».

⁹⁹ «California's Natural Death Act». *The Western Journal of Medicine* 128, n.º 4 (1978): 318-28.

¹⁰⁰ Luis González Morán, «La figura y función del “representante” en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)», en *Los avances del derecho ante los avances de la medicina*, coordinado por Salomé Adroher Biosca, Federico de Montalvo Jääskeläinen, María de los Reyes Corripio Gil-Delgado y Abel B. Veiga Copo (Cizur Menor: Aranzadi, 2008), 636.

¹⁰¹ Marcos del Cano, «Las voluntades anticipadas: problemática jurídica», 222.

¹⁰² Armando S. Andruet, «Breve exégesis del llamado “Testamento Vital”». *DS: Derecho y Salud* 10, n.º 2 (2002): 186, <http://www.ajs.es/sites/default/files/2020-05/Vol1002-5.pdf>.

¹⁰³ González Morán, «La figura y función del “representante”», 636-7.

¹⁰⁴ Joan Mir Tubau y Ester Busquets i Alibés, «Principios de ética biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress: un libro de referencia para la bioética». *Bioética & Debat: Tribuna Abierta del Institut Borja de Bioètica*, n.º 64 (2011): 1, <https://bit.ly/3M1bNtU>.

En el Centro de Conferencias Belmont del Instituto Smithsoniano, durante cuatro días se intentó resumir los principios éticos básicos identificados por la Comisión, en lo que trabajaban ocho miembros, consiguiendo emitir el 18 de abril de 1979 el *Informe Belmont*, consistiendo este en una declaración de principios éticos básicos y directrices que deberá ayudar a resolver los problemas éticos que acompañan la ejecución de investigaciones que incluyen sujetos humanos.

Haciendo un recorrido somero por el *Informe Belmont*,¹⁰⁵ encontraremos que consta de tres partes. Una primera bajo el epígrafe «Límites entre práctica e investigación» (intervenciones diseñadas solamente para acentuar el bienestar de un paciente en el caso de prácticas, o bien una actividad para probar una hipótesis en caso de investigación). Un segundo epígrafe «Principios éticos básicos», donde se hace referencia al respeto a las personas (los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y las personas con autonomía disminuida tienen derecho a ser protegidas), beneficencia (no hacer daño, y acrecentar al máximo los beneficios, disminuyendo los daños posibles) y justicia (equidad e igualdad). Y un tercer y último epígrafe denominado «Aplicaciones» (consentimiento informado, basado en: información, comprensión y voluntad, evaluación de riesgos y beneficios y selección de sujetos).

Algunas pequeñas matizaciones: por persona autónoma se entiende aquella que es capaz de deliberar sobre sus fines personales y adecuar su comportamiento a la dirección de su deliberación.¹⁰⁶ La capacidad de autodeterminación va fraguándose durante la vida de la persona, si bien algunos individuos pueden perderla total o parcialmente debido a enfermedad o perturbación mental, de ahí que el respeto no debe ser solo hacia aquel que tiene capacidad de autodeterminación, sino también hacia el inmaduro y el incapacitado, y para ello se puede requerir protegerlos a medida que maduran o mientras están incapacitados.¹⁰⁷ La información debe facilitarse con suficiente antelación de manera que el individuo disponga de tiempo razonable para poder analizar la situación y comprender todos los detalles que se le están exponiendo. De cualquier modo, los responsables de la investigación deben asegurarse de la comprensión del procedimiento por parte de los individuos.¹⁰⁸

El *Informe Belmont*, publicado el 18 de abril de 1979, no posee eficacia jurídica, pero ha sido un referente en la toma de conciencia ante los problemas bioéticos.¹⁰⁹

2.2.4. Caso Claire Conroy. 1985

Claire Conroy era una mujer de 85 años de edad que había ejercido la enfermería, estando en ese momento ingresada en la residencia asistida de Parklane Nursing Home en la ciudad de Bloomfield (Nueva Jersey). Desde hacía años venía presentando varias patologías,

¹⁰⁵ National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, «The Belmont Report» (Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 1979), <https://bit.ly/38pUSCA>.

¹⁰⁶ Tarodo Soria, «La doctrina del consentimiento informado», 247.

¹⁰⁷ María José Ayala Vargas *et al.*, «El contrato de Ulises como modalidad de documento de instrucciones previas». *DS: Derecho y Salud* 25, n.º 1 (2015): 105-6, <http://www.ajs.es/index.php/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-25-extraordinario-2015/el-contrato-ulises-como-modalidad>.

¹⁰⁸ Lluch Roselló y Ramón Fernández, «El caso Moore y la prestación del consentimiento informado», 62-3.

¹⁰⁹ Tarodo Soria, «La doctrina del consentimiento informado», 247.

como arterioesclerosis generalizada desencadenante de una afectación cardiaca y una demencia vascular, junto con hipertensión y diabetes, que favoreció la presencia de úlceras necróticas en el pie izquierdo.

Por su deterioro cognitivo no podía emitir lenguaje hablado, solamente emitía sonidos guturales, estando habitualmente desconectada del mundo que la rodeaba. Presentaba de forma constante una posición fetal, con incontinencia de esfínteres tanto vesical como rectal.

Desde hacía seis años se le había designado un tutor legal, un sobrino, Thomas Whittemore, el único familiar con el que contaba, el cual la visitaba periódicamente.

El 21 de julio de 1982, Claire Conroy empeoró de su situación global, por infecciones urinarias repetidas, así como por el aspecto que presentaba su miembro inferior izquierdo; esto motivó su traslado al Clara Maass Medical Center, donde fue diagnosticada de una gangrena isquémica¹¹⁰ en el miembro inferior izquierdo. El tratamiento recomendado fue la amputación. Su tutor se negó a la intervención, argumentando que de haber estado capaz su tía, para poder expresarse, no lo hubiese aceptado. El médico responsable aceptó no proceder a la amputación, pero se comenzaron a realizar otras medidas como instaurarle una sonda nasogástrica para alimentarla e hidratarla y una sonda vesical. Ante esta situación, el tutor nuevamente solicitó le fuese retirada la sonda nasogástrica, a lo cual el médico se negó, iniciando los trámites para su regreso a la residencia. Una vez allí el Sr. Whittemore solicitó nuevamente la retirada de la sonda, encontrándose nuevamente con la negativa de los facultativos. Ante esta situación, el tutor Sr. Whittemore optó por la vía judicial. El juez de primera instancia escuchó las alegaciones tanto del hospital, en las cuales se indicaba que sin alimentación e hidratación Claire Conroy no podría sobrevivir más de una semana, como del tutor, el cual hizo referencia a la situación extremadamente grave que tenía su tía y que con la sonda lo único que estaban consiguiendo era prolongarle la vida en unas condiciones nefastas; así mismo, dejó patente que esta petición la hacía pensando en su tía y no porque con el fallecimiento de esta él fuese a lucrarse. El juez falló a favor de mantener la sonda nasogástrica.

Thomas Whittemore recurrió al Tribunal Intermedio, y mientras se estaba dirimiendo la cuestión Claire Conroy falleció. La sentencia confirmó la oportunidad de mantener la sonda, pues si esta se retirara se produciría una muerte activa e inaceptable por deshidratación y consunción, y para el tribunal tal acción iba en contra del mejor interés de la Sra. Conroy, argumentando que este era el único criterio de decisión que podía usarse, dado que resultaba imposible saber cuál era la voluntad de la paciente al encontrarse incompetente.

El Sr. Whittemore, a pesar de haber fallecido ya su tutelada, apeló esta nueva sentencia ante el Tribunal Supremo del estado de Nueva Jersey, y este aceptó la apelación a pesar del fallecimiento, por la importancia del tema, confirmando nuevamente la primera de las sentencias, pues «la supresión de la sonda nasogástrica aceleraría la muerte, en lugar

¹¹⁰ *Diccionario Espasa de Medicina*. «Gangrena isquémica: muerte o necrosis de un tejido, generalmente por pérdida del aporte vascular de oxígeno, al que suele seguir un proceso de invasión bacteriana y putrefacción. Cuando se produce la sobreinfección, es urgente la amputación del tejido o miembro afectado para evitar la infección generalizada y la sepsis por bacteriemia con fallo cardiaco y renal».

de simplemente permitir que la enfermedad siguiera su curso».¹¹¹ El tribunal consideraba que en ausencia de cualquier tipo de indicio sobre las preferencias del paciente se debía aplicar el criterio puramente objetivo, o sea, el criterio del mejor interés. En caso de duda es mejor equivocarse a favor de la vida. Según el tribunal, de haber seguido viva Claire Conroy no hubiera aceptado la retirada de la sonda nasogástrica.¹¹²

El criterio de mayor beneficio es aquel que se adopta en las decisiones por sustitución del interesado, al no encontrarse este en situación de poder expresar su opinión y, además, no hay constancia de que hubiese dejado expresado previamente, de una forma fehaciente e inequívoca, su parecer; por lo tanto, la decisión debe regirse por el criterio del beneficio de aquel por quien se decide.¹¹³

2.2.5. Uniform Rights of the Terminally III Act. 1985

En marzo de 1983, la Comisión Presidencial para el Estudio de Problemas Éticos en Medicina y Biomedicina e Investigación Conductual completó su informe sobre la decisión de renunciar al tratamiento de soporte vital y, aunque no formaba parte del encargo original, la Comisión decidió abordar este tema porque estaba estrechamente relacionado con los temas del mandato y «parecía [...] involucrar algunas de las cuestiones éticas y legales más importantes y preocupantes de la medicina moderna». Entre otros temas discutidos en este informe se evaluó la toma de decisiones, en particular el uso de *proxy directives* (directivas de apoderamiento).¹¹⁴

Como reseña Arbe Ochandiano,¹¹⁵ «la Comisión del presidente de Estados Unidos recomendó el uso de los testamentos vitales o directivas anticipadas, por considerarlas el mejor procedimiento de implicar al paciente, potencialmente incapacitado, en las futuras decisiones sobre su propio tratamiento. Poco después en 1986, la National Conference of Commissioners on Uniform State Laws (Conferencia Nacional de Comisionados en favor de la Uniformidad de Leyes Estatales), en Estados Unidos, aprobó una declaración de testamentos en vida llamada la Uniform Rights of the Terminally III Act (Ley Uniforme de los Derechos de los Enfermos Terminales)».

La finalización de la Uniform Rights of the Terminally III Act (URTIA) fue un hito significativo tras casi una década de esfuerzos por parte de los estados americanos para dar forma a soluciones legislativas donde entraba claramente la ética, y a dilemas legales presentados por pacientes con enfermedades terminales o inconscientes permanentes. La URTIA fue aprobada en agosto de 1985 por la National Conference of Commissioners on Uniform State Laws.

Esta norma autoriza a una persona mayor de edad a tomar las decisiones relativas a la administración de tratamientos de soporte vital mediante la realización de una declaración, en la que se informa al médico sobre el deseo de mantener o retirar un tratamiento,

¹¹¹ Marguerite Ann Chapman, «The Uniform Rights of the Terminally III Act: Too Little, Too Late». *Ark Law Review* 42 (1989): 331, <https://bit.ly/37xjjO8>.

¹¹² Barrio Cantalejo y Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias», 307.

¹¹³ «Criterio de mayor beneficio», en *Glosario de ética* (2017), <https://glosarios.servidor-alicante.com/etica/criterio-del-mayor-beneficio>.

¹¹⁴ Chapman, «The Uniform Rights of the Terminally III Act», 333.

¹¹⁵ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 34.

para usarlas en el caso de que la persona se encuentre en una situación terminal y no pueda participar en las decisiones sobre el tratamiento médico que le vaya a ser aplicado.

En 1989 se revisó la Uniform Rights of the Terminally III Act y se preparó una propuesta de legislación uniforme sobre los derechos del enfermo en situación terminal; con esta actualización se contemplaron nuevas cuestiones:¹¹⁶ a) se introdujo la idea de permitir que una persona en su sano juicio, de 18 años o más, pueda hacer en cualquier momento una declaración para regular el mantenimiento o retirada de un tratamiento de soporte vital; b) además, que pueda designar a otra persona, en su sano juicio y con 18 años o más, para que tome decisiones sobre mantener el tratamiento de soporte vital o retirarlo; c) la declaración debe estar firmada por el declarante u otra persona bajo la dirección del declarante, ante dos testigos; d) un apoderado puede estar designado en la misma declaración o en otro escrito; e) el médico que no esté dispuesto a llevar a cabo las indicaciones solicitadas cesará de ser el médico encargado de la atención, para pasar el cuidado del paciente a otro médico; f) se pueden designar varios representantes, pero la ley lo desaconseja, pues si uno de ellos no está de acuerdo la decisión no puede llevarse a cabo; g) en el momento preciso el médico debe tener una copia de la declaración del solicitante; h) una novedad es autorizar a personas que no sean el paciente pero que tengan una relación cercana con él para dar su consentimiento al mantenimiento o retirada del tratamiento de soporte vital cuando el paciente no tiene declaración previa, siempre que la actuación esté basada en la buena fe.

2.2.6. Caso del hermano Joseph Charles Fox. 1979

El hermano Joseph Charles Fox ingresó en la Congregación Católica de la Sociedad de María en 1912, cuando tenía dieciséis años de edad. A los 57 años conoció al padre Philip Eichner y trabaron una profunda y duradera amistad, además de ser su director espiritual. Con él, en un momento determinado, habló del caso Quinlan, indicándole que, si alguna vez él se encontrase en una situación de enfermedad terminal y sin poder tomar decisiones, no quería ser mantenido vivo por medios extraordinarios.

En agosto de 1979, a los 83 años de edad, se produjo una hernia inguinal mientras trabajaba en el jardín de la Chaminade High School de Minneola (Nueva York), de cuya comunidad era superior el padre Eichner. Fue intervenido quirúrgicamente en el Nassau Hospital, durante lo cual sufrió una parada cardiorrespiratoria consiguiendo ser reanimado, pero sufrió un daño cerebral severo, secundario a anoxia¹¹⁷ y entró en coma, necesitando desde entonces respiración artificial.

El padre Eichner llamó a dos neurocirujanos para que evaluaran su situación, y ambos coincidieron en que no existían posibilidades razonables de que el hermano Fox se recuperara nunca porque se encontraba en un «estado vegetativo persistente». Por ello, el padre Eichner solicitó a los médicos del hospital que le retiraran la respiración artificial, pero tanto los facultativos como los representantes del hospital se negaron, a no ser que

¹¹⁶ Chapman, «The Uniform Rights of the Terminally III Act», 349.

¹¹⁷ *Diccionario Espasa de Medicina*. «Anoxia: ausencia de oxígeno».

existiera una orden judicial que reconociera al padre Eichner como tutor de Joseph Charles Fox y que se aceptase la retirada del respirador.

Entonces el padre Eichner se dirigió al Juzgado de Primera Instancia (New York Supreme Court) para solicitar el nombramiento de tutor y a la vez la desconexión del respirador artificial que mantenía con vida a Fox.¹¹⁸ Durante la comparecencia declaró que Fox había dicho de forma reiterada que él no desearía seguir viviendo si se encontrara en una situación similar a la de Karen Ann Quinlan. La situación clínica del hermano Fox era idéntica a la que había padecido la mencionada, un «estado vegetativo persistente». Además, la decisión a tomar era retirar la respiración artificial, la misma que en el caso Quinlan.

El tribunal que juzgó el caso entendió que con el testimonio del padre Eichner se podía afirmar «con una elevada probabilidad» que el hermano Fox hubiese deseado que se retirase el respirador, y accedió a la petición del padre Eichner basándose en el derecho de autodeterminación personal.

El fiscal del distrito recurrió ante el Tribunal de Apelaciones de Nueva York, y mientras se desarrollaba la audiencia Fox falleció. A pesar de ello, el tribunal decidió continuar con la misma, al considerar que la materia de la que se trataba era de extremo interés, no solo para este caso en cuestión, sino para situaciones similares venideras. El tribunal, haciendo suya la opinión del previo, consideró el derecho de autonomía de Fox, el cual, aun estando incompetente cuando se inició el procedimiento, había expresado previamente su deseo, sin dejar lugar a dudas. El tribunal aplicó por tanto el criterio subjetivo.¹¹⁹ Ahora bien, dejó expresado en el desarrollo de la sentencia que, en el caso de personas que siempre hubiesen sido incompetentes, no se les podría desconectar de los medios técnicos, o que en el caso de aquellos otros que inicialmente fueran competentes, sobreviniendo luego el no serlo, si estos no hubiesen dejado expresada su voluntad al efecto tampoco se les podría interrumpir los medios técnicos que les mantenían con vida.¹²⁰

2.2.7. Caso Paul Brophy. 1986

Paul Brophy, bombero y técnico médico de emergencia en la ciudad de Easton, Massachusetts, contando con 46 años de edad, en la noche del 22 de marzo de 1983 presentó un dolor de cabeza brusco y muy severo seguido de pérdida de conocimiento como consecuencia de haber sufrido un sangrado cerebral masivo, por rotura espontánea de un aneurisma cerebral.¹²¹ Fue trasladado en coma al Hospital Goddard. El 6 de abril se le sometió a una cirugía mayor consistente en una craneotomía¹²² frontotemporal derecha y un grapado del aneurisma de la punta de la arteria basilar.

¹¹⁸ Barrio Cantalejo y Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias», 311.

¹¹⁹ Torres Acosta, *Glosario de bioética*, 41. «El criterio subjetivo. El principio más elevado en que se apoya el representante que toma las decisiones por otra persona. Con arreglo a ese criterio, el representante escoge lo que la persona, ahora incompetente, decidió antes de perder la capacidad».

¹²⁰ Juanatey Dorado, «La disponibilidad del derecho a la vida», 56.

¹²¹ Real Academia Nacional de Medicina, *Diccionario de Términos Médicos* (Madrid: Panamericana, 2012). «Aneurisma cerebral: dilatación de una arteria aferente al cerebro por una anomalía congénita o adquirida de su pared».

¹²² *Diccionario de Términos Médicos*. «Craneotomía: operación consistente en abrir o perforar el cráneo».

El 28 de junio de 1983 fue trasladado al New England Sinai Hospital;¹²³ continuaba en coma, con sonda nasogástrica, dependiente para todo de terceras personas, siendo ya el 7 de julio diagnosticado de «estado vegetativo permanente»;¹²⁴ el 21 de diciembre se le trasladó al Hospital General Cardinal Cushing para la colocación de un tubo de gastrostomía (tubo G) insertado quirúrgicamente en la pared abdominal, para facilitar su nutrición e hidratación. Siete días después regresó al hospital de procedencia.

En enero de 1985, la Sra. Patricia Brophy, esposa de Paul, después de consultar con sus cinco hijos, todos ellos mayores de edad, y un sacerdote, solicitó a los médicos la interrupción de todo tratamiento de soporte vital para su esposo, incluida la hidratación y la nutrición, a lo cual se negaron tanto los médicos que le atendían como el propio hospital.

El 6 de febrero de 1985, la esposa de Brophy, en su calidad de tutora legal de su esposo, presentó una demanda en el Tribunal de Familia del condado de Norfolk, Massachusetts,¹²⁵ solicitando que le otorgasen la autoridad para ordenar la interrupción de todo tratamiento de soporte vital para su esposo, incluidas la nutrición e hidratación artificiales. El mismo día en que se presentó la demanda, un juez del tribunal ordenó a los médicos que trataban al paciente que continuaran con todas las medidas de mantenimiento de la vida hasta que el tribunal dictara una nueva orden. El juez, además, nombró a John Dugan como tutor durante el procedimiento, ordenándole que informara al tribunal sobre el asunto. El juicio fue lento y complicado debido a las pruebas presentadas. En un momento dado, Dugan solicitó que no se quitara la sonda G, que se ingresara una orden de no reanimación (ONR o DNR) en la historia clínica de Brophy y que se implementara un plan de tratamiento no agresivo en caso de una infección potencialmente mortal; dichas órdenes se incorporaron a la causa. El 21 de octubre de 1985, el juez del Tribunal de Familia, Kopelman, denegó la petición de la Sra. Brophy, basándose en que «es éticamente inapropiado causar la muerte previsible de Brophy por la negación deliberada de alimentos y agua, que se le puede proporcionar de una manera no invasiva, no intrusiva, que no le causa dolor y sufrimiento, independientemente del juicio sustitutivo del paciente».¹²⁶ Esta sentencia fue apelada por Patricia Brophy a la Corte Judicial Suprema de Massachusetts.

¹²³ Commonwealth of Massachusetts. «Patricia E. Brophy, guardian of Paul E. Brophy, Plaintiff vs. New England Sinai Hospital. Inc. Defendant. (Oct. 21, 1985), n. 25», 422, <http://masscases.com/cases/sjc/398/398mass417.html>

¹²⁴ *Diccionario de Términos Médicos*. «Estado vegetativo permanente: estado de conciencia anormal en el que el individuo reacciona de manera refleja a diversos estímulos sensitivos, como el dolor, o sensoriales, como el ruido, pero no muestra indicios de perceptividad ni de respuestas elaboradas que indiquen una actividad psíquica. El paciente puede permanecer continuamente en actitud de sueño o puede tener periodos de despertar con los ojos abiertos. Conserva la capacidad de respirar sin ayuda mecánica. Suele conservar el reflejo de deglución y puede ser alimentado por vía oral o requerir alimentación por sonda o gastrostomía. Aunque orienta la mirada a un ruido, no la fija ni sigue con los ojos al examinador. El diagnóstico es clínico y requiere exploraciones sistemáticas y repetidas en el tiempo. Si la lesión causal ha sido anoxicoisquémica, no es esperable ninguna recuperación a partir de seis meses en estado vegetativo. Si la lesión fue traumática, se pueden producir recuperaciones, aunque parciales, hasta los dos años. La base fisiopatológica es una lesión masiva de las estructuras cerebrales supratentoriales (tálamos, sustancia blanca hemisférica o corteza cerebral) con preservación del hipotálamo y del tronco, que permiten mantener las funciones homeostáticas vitales».

¹²⁵ Philip Boyle, Larry King y Kevin O'Rourke, «The Brophy case: the use of artificial hydration and nutrition». *The Linacre Quarterly* 54, n.º 2 (1987), 63, <https://doi.org/10.1080/00243639.1987.11877894>.

¹²⁶ Massachusetts. Supreme Judicial Court, Norfolk. «Brophy v. New England Sinai Hospital», Inc. North East Rep Second Ser. 1986 Sep 11; 497:626-46, <https://bit.ly/3FvUD5e>.

El 11 de octubre de 1986, la Corte Judicial Suprema de Massachusetts dictó sentencia¹²⁷ revocando la decisión del tribunal inferior, en una decisión dividida donde cuatro de los magistrados creyeron que los deseos expresados antes de su enfermedad, sobre que no quería que su vida se mantuviera en un estado vegetativo a expensas de medios artificiales, eran un deseo sincero que mostraba su sentir. Sin embargo, otros tres miembros del tribunal opinaban que esto era como una puerta abierta a la eutanasia patrocinada por el propio Estado, al permitir que un hombre muriese de hambre; consideraban que ciertamente había sufrido daños graves e irreversibles en su cerebro, pero no tenía muerte cerebral según la definición que en 1968 la Escuela de Medicina de Harvard publicara en su informe del Comité Especial para examinar la definición de la muerte,¹²⁸ y donde están también expresados los denominados «Criterios Harvard» para identificar lo que denominan «coma irreversible»,¹²⁹ y que no tenía una enfermedad terminal; sus órganos funcionaban y no necesitaba un respirador.¹³⁰ Con todo y eso, la sentencia fue favorable a la petición de la Sra. Brophy a favor de la extracción de la sonda de alimentación y, por tanto, contraria a la emitida por el Tribunal de sucesiones. La sentencia fue apelada por el fiscal ante la Corte Suprema de Estados Unidos, pero no se otorgó jurisdicción para conocer de la apelación, por lo cual se le dejó de alimentar, falleciendo el 24 de octubre de 1986 (a los ocho días) a consecuencia de una neumonía en el Hospital Emerson en Concord, donde fue trasladado por la negativa del anterior hospital a retirar la alimentación.

Este caso fue otro de los que acaparó gran expectación mediática, tanto fue así que Frank Reardon, el abogado que representó a la Sra. Brophy, declaró a los medios: «Paul Brophy ha sido una víctima de los avances técnicos de la medicina que pueden mantener las funciones corporales de forma indefinida, aunque no ofrezcan esperanzas de curación o mejora [...] Su muerte fue extremadamente pacífica».¹³¹ Como indica Guerra Vaquero,¹³² fue «Otro de los casos relevantes», al ser «el primer americano que moría después de una autorización judicial de retirada de alimentación e hidratación artificial en paciente comatoso».¹³³

¹²⁷ John Jefferson Davis, «Brophy vs. New England Sinai Hospital: Ethical Dilemmas in Discontinuing Artificial Nutrition and Hydration for Comatose Patients». *Journal of Biblical Ethics in Medicine* 1, n.º 3 (1986): 20-26, <https://bit.ly/3vU5sus>.

¹²⁸ José Luis Escalante Cobo, «Muerte encefálica: Evolución histórica y situación actual». *Medicina Intensiva* 24, n.º 3 (2000): 99, <https://www.medintensiva.org/es-pdf-X0210569100903228>.

¹²⁹ «A Definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death». *JAMA* 205, n.º 6 (1968): 337-40, <https://doi.org/10.1001/jama.1968.03140320031009>. «Según los Criterios de Harvard, la muerte cerebral implica (a) Falta de receptividad y respuesta (b) Ausencia de movimientos (observado por 1 hora) (c) Apnea (3 minutos sin el respirador) (d) Ausencia de reflejos (troncoencefálicos y espinales) (e) Electroencefalograma (EEG) isoelectrónico (f) Excluir hipotermia (menos de 32,2 °C) y depresores del SNC f) Todas las pruebas deben ser repetidas a las 24 horas». Estos criterios no se aplicaron en el caso Brophy.

¹³⁰ Peter Anderson, «The final days of Paul Brophy», *Boston Globe Magazine*, 23 de enero de 1987, 19.

¹³¹ «Paul E. Brophy is dead at 49; Tested rule on right to die», *The New York Times*, 24 de octubre de 1986, 9, <https://www.nytimes.com/1986/10/24/obituaries/paul-e-brophy-is-dead-at-49-tested-rule-on-right-to-die.html>.

¹³² Ana Ylenia Guerra Vaquero, «Voluntades anticipadas: optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea» (tesis doctoral, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2016), 32, http://espacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Ayguerra/GUERRA_VAQUERO_AnaYlenia_Tesis.pdf.

¹³³ Davis, «Brophy vs. New England Sinai Hospital», 20.

2.2.8. Caso Nancy Beth Cruzan. 1990

Para la reseña de los acontecimientos de este caso, dados los diferentes tribunales que intervinieron y las diferentes alegaciones que fueron surgiendo en los distintos momentos de su resolución judicial, se va a seguir a González Morán,¹³⁴ Tarodo Soria,¹³⁵ Nogueira Rodríguez,¹³⁶ así como la Sentencia del Tribunal Supremo de Missouri,¹³⁷ la Sentencia de la Corte Suprema de Estados Unidos¹³⁸ y lo contenido en el obituario de *The New York Times* del 27 de diciembre de 1990.¹³⁹

Nancy Beth Cruzan, de 26 años de edad, en la madrugada del 11 de enero de 1983 sufrió un accidente de circulación en el condado de Jasper, Missouri, y tuvo una parada cardiorrespiratoria, permaneciendo en apnea unos doce o catorce minutos y siendo posteriormente reanimada. Fue ingresada en el Freeman Hospital.¹⁴⁰ Se le diagnosticó en principio laceración del hígado y contusión cerebral agravada por una importante anoxia (privación de oxígeno), preservando la capacidad de respirar por sí sola; Nancy permaneció en coma durante aproximadamente tres semanas después del accidente. A partir de entonces, pareció mejorar un poco y pudo tomar la nutrición por vía oral. Comenzaron los esfuerzos de rehabilitación. Los esfuerzos fueron inútiles y Nancy se estabilizó en un estado vegetativo persistente, condición en la que se mantienen reflejos motores, pero se evidencia la ausencia de funciones cognitivas.

Con el consentimiento de su marido, el 7 de febrero de 1983 se implantó quirúrgicamente una sonda de alimentación por gastrostomía para poder alimentarla.

Un tiempo después, se la trasladó al Hospital Estatal de Mount Vernon, corriendo el estado con los gastos. Sus padres, Lester L. Cruzan Jr. y Joyce Cruzan, se convirtieron en tutores legales (se había producido el divorcio después del accidente) y se encargaron del cuidado de su hija.

En el año 1986, cuando era evidente que no recobraría la conciencia, los padres solicitaron al equipo médico la suspensión de ambos tratamientos (alimentación e hidratación). Tanto los médicos como el establecimiento sanitario se negaron a ello, si no se presentaba una orden judicial en dichos términos.

Se inició un proceso judicial ante el Tribunal de Instancia, el cual emitió sentencia en julio de 1988; durante el mismo, declararon Cristy Cruzan y Athena Comer, hermano y amiga respectivamente, quienes afirmaron que Nancy les había dicho que, en caso de que algo le sucediera, no quería que su vida se mantuviera de forma artificial. El juez ordenó

¹³⁴ González Morán, *De la bioética al bioderecho*, 30-2.

¹³⁵ Tarodo Soria, «La doctrina del consentimiento informado», 244-5.

¹³⁶ Lydia Noriega Rodríguez, «Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas» *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, n.º 20 (2016): 32, <https://doi.org/10.17979/afdudc.2016.20.0.1912>.

¹³⁷ Rebecca S. Barton, «Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health». *Issues in Law & Medicine* 6, n.º 4 (1990), <https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/ilmed6&id=427&div=&collection=>.

¹³⁸ Justia US Supreme Court, «Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health, 497 U.S. 261» (1990), <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/497/261>.

¹³⁹ Tamar Lewin, «Nancy Cruzan Dies, Outlived by a Debate Over the Right to Die», *The New York Times*, 27 de diciembre de 1990, <https://www.nytimes.com/1990/12/27/us/nancy-cruzan-dies-outlived-by-a-debate-over-the-right-to-die.html>.

¹⁴⁰ «Cruzan, by Cruzan v. Harmon» (Casetext: Smarter Legal Research), <https://casetext.com/case/cruzan-by-cruzan-v-harmon>.

llevar a cabo lo requerido por los padres-tutores, argumentando que consideraba a los padres legitimados para actuar en representación de su hija y que podían ordenar que se extrajera el tubo de gastrostomía. Consideraba que la paciente tenía el derecho fundamental a rechazar tratamientos no deseados y se amparaba en la «cláusula del proceso debido» de la 14.^a enmienda de la Constitución americana.¹⁴¹ Según el tribunal, sería una violación del derecho constitucional a la igualdad de trato ante la ley negarle la oportunidad de controlar los cuidados sanitarios tal y como ella los deseara.

Recurrida esta decisión por el fiscal que estimaba que no existían pruebas suficientemente claras y fehacientes que acreditaran la decisión de Nancy, la cuestión se planteó ante el Tribunal Supremo del estado de Missouri, el 16 de noviembre de 1988, que lo formuló de esta forma: «¿puede un tutor ordenar que le sea suspendida a su pupilo, en estado vegetativo, persistente y continuo, que no está muerto ni enfermo con condición terminal, toda alimentación e hidratación?». Fundamentaba la sentencia que los padres de Nancy no tenían ningún derecho constitucional a decidir si se debía permitir a su hija morir y que el Estado no podía colaborar en un suicidio.

Dos meses después de la Sentencia del Tribunal Superior, los Cruzan pidieron al juez Teel una segunda audiencia para presentar nuevas pruebas de tres de los compañeros de trabajo de su hija.

En este caso, el Tribunal Supremo de Missouri¹⁴² concluyó el 13 de diciembre de 1988, en el conflicto entre el derecho del Estado a preservar la vida del individuo y el derecho de este a rehusar el tratamiento, basándose en el carácter irreversible que conlleva para la vida de la paciente la interrupción de la alimentación e hidratación asistida, hacer prevalecer el interés del Estado y denegar la autorización a la finalización del tratamiento asistido, por lo que estimó la impugnación del fiscal y revocó la sentencia de la Primera Instancia.

Se recurrió en apelación ante el Tribunal Supremo Federal en diciembre de 1989. Se provocó una polémica sin precedentes cuando el Tribunal Supremo de Estados Unidos admitió a trámite la apelación que planteó la familia Cruzan, ya que era la primera vez que la máxima instancia judicial federal aceptaba opinar sobre la problemática de los pacientes incapaces.

El Tribunal Supremo emitió sentencia en la cual, entre otras consideraciones, amparaba el derecho de los pacientes capaces a rechazar tratamientos (*liberty interest*, derecho protegido por la 14.^a Enmienda ya esgrimido por el Tribunal de Instancia). Pero matizaba que, respecto a los incapaces, ante la inexistencia de testamentos vitales o directivas previas, el rechazo de un tratamiento debe someterse a los requisitos de control establecidos legítimamente en cada estado.

Al examinar la sentencia dictada por el Tribunal Supremo del estado de Missouri, el Tribunal Supremo de Estados Unidos emitió su Sentencia el 25 de junio de 1990, y

¹⁴¹ U.S. Constitutional Amendments, «Fourteenth Amendment: Privileges and Immunities of Citizenship, Due Process, and Equal Protection». <https://constitution.findlaw.com/amendments.html#f6>. Aprobada el 13 de junio de 1866 y ratificada el 9 de julio de 1868: Sección 1.

¹⁴² «Cruzan, by Cruzan v. Harmon».

entendió que debía confirmar la Sentencia emitida por el Tribunal Supremo estatal de Missouri.¹⁴³

Tras la sentencia, los padres de Nancy solicitaron al juez¹⁴⁴ del Tribunal Supremo de Missouri nueva audiencia, para aportar otras pruebas sobre los deseos de Nancy. Presentaron más testigos, dos mujeres que trabajaban con ella testificaron que había dicho que si alguna vez se convirtiera en vegetal no desearía ser alimentada a la fuerza o mantenida con vida con máquinas. En esta nueva audiencia, los médicos también testificaron y dijeron que lo mejor para Nancy era dejarla morir. El juez estableció que, del conjunto de pruebas realizadas, se deducía que si Nancy fuera capaz su deseo sería suspender la alimentación y, por tanto, autorizó retirar la alimentación e hidratación general.

Algunos ciudadanos opositores a la sentencia acudieron a los tribunales hasta en siete ocasiones para tratar de obligar al estado a reanudar la alimentación de Nancy Cruzan, pero todas se desecharon al comprobar que no tenían capacidad legal para intervenir. Finalmente, el juez Tell, el 14 de diciembre, dio permiso para que le quitaran la sonda de alimentación.

Se le desconectó el 15 de diciembre de 1990 y falleció el 26 de diciembre de ese mismo año.

En 1990 el Tribunal Supremo de Estados Unidos se pronunció por primera vez sobre la validez y legalidad de los *Living Will*, apoyándose en su existencia para emitir el fallo en uno u otro sentido.¹⁴⁵

2.2.9. Patient Self Determination Act. 1991

El caso de Nancy Beth Cruzan dio origen a un proceso judicial que culminó con la promulgación de una ley de ámbito federal, la llamada Patient Self Determination Act¹⁴⁶ (PSDA) o Ley de autodeterminación del paciente.

Esa norma fue propuesta al Senado y al Congreso norteamericanos en octubre de 1989. Tenía una intención muy definida, incrementar el grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones respecto a sus cuidados sanitarios, pero esencialmente en aquellos que se precisaran al final de la vida.¹⁴⁷ Fue aprobada por el Congreso de Estados Unidos el 5 de noviembre de 1990 a propuesta de dos senadores, John C. Danforth (del Partido Republicano y senador por Missouri) y Daniel Patrick Moynihan (del Partido Demócrata y senador por Nueva York).¹⁴⁸ El presidente George H. W. Bush (Bush padre) firmó la aprobación de la ley, entrando en vigor el 1 de diciembre de 1991.¹⁴⁹

¹⁴³ González Morán, *De la bioética al bioderecho*, 30-2.

¹⁴⁴ Dios del Valle, *Monográfico sobre Instrucciones Previas*, 9.

¹⁴⁵ Jesús Sánchez Caro, «Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas», en *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)* (Granada: Comares, 2008).

¹⁴⁶ María de las Mercedes Martínez León *et al.*, «Análisis médico-legal de las instrucciones previas (“Living Will”) en España». *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, n.º 8 (2008): 19, <https://bit.ly/3vVAylC>.

¹⁴⁷ Barrio Cantalejo, Simón Lorda y Júdez Gutiérrez, «De las voluntades anticipadas o instrucciones previas», 3.

¹⁴⁸ David Guillem-Tatay Pérez, «El documento de voluntades anticipadas: problemas de eficacia social de la norma y propuestas de solución». *Revista Jurídica de la Comunidad Valenciana*, n.º 38 (2011), <https://bit.ly/392Yvy6>; Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 78.

¹⁴⁹ José Luis Requero Ibáñez, «El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español». *La Ley: Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía*, n.º 4 (2002): 1899-904.

Esta ley posee eficacia jurídica plena, con efecto en todo el territorio y obliga a todas las instituciones sanitarias que reciben ayuda estatal; impone a todos los hospitales, casas de salud, hospicios, hogares de ancianos y centros e instituciones análogos que reciban ayuda estatal, tanto en la modalidad de *Medicare*¹⁵⁰ como de *Medicaid*,¹⁵¹ a preguntar a los pacientes, en el momento del ingreso, si han firmado una *Advance directive*. Si el paciente posee este documento, se fotocopia y se incluye dentro de la historia clínica;¹⁵² caso de no contar con ello, obliga a proporcionar a sus usuarios un documento sobre información de sus derechos como pacientes, en el cual se incluya divulgación sobre el *Living Will*, *Advances directives* y *Representation agreement*. Y deben proporcionar al paciente el documento tipo de directivas anticipadas del que disponga el centro.¹⁵³

Como indican Tarodo Soria¹⁵⁴ y Arbe Ochandiano,¹⁵⁵ esta Ley de autodeterminación indica los derechos que tiene el paciente: 1. Derecho a adoptar decisiones propias sobre las cuestiones que conciernen a su salud. 2. Derecho a aceptar o rechazar cualquier tratamiento. 3. Derecho a elaborar directivas anticipadas. 4. Derecho a recibir información sobre la normativa federal y estatal que regula el ejercicio de estos derechos.

Se permitía al paciente expresar su voluntad sobre la asistencia médica que desea recibir en las situaciones en las que no pueda manifestar dicha voluntad.¹⁵⁶ Se estableció un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los representantes de los pacientes no competentes.¹⁵⁷

2.3. Periodo poslegislativo

2.3.1. Uniform Health Care Decisions Act. 1993

La National Conference of State Laws Unification Commissions (Conferencia Nacional de Comisiones de Unificación de Leyes Estatales) llevó a cabo en 1993 la Uniform Health Care Decisions Act (Ley de decisiones uniformes sobre atención médica). Cada estado tenía una legislación para las *Advance health directive*, o *Living Will*, siendo comunes los conflictos entre estados, existiendo por lo tanto la necesidad de una mayor uniformidad.

Esta ley reconoce el derecho de una persona competente para: 1) Dar instrucciones sobre su propia atención médica, en todas las circunstancias, incluido el derecho a

¹⁵⁰ Roger I. Schreck, «Medicare», en *Manual MSD*, donde indica: «Medicare es un programa de seguro médico que ayuda a las personas mayores estadounidenses a pagar los servicios de salud. Está financiado y regulado por el gobierno federal [...] Las personas más jóvenes con ciertas discapacidades también están cubiertas por Medicare». <https://msdmnls.co/3kQEP3d>.

¹⁵¹ Roger I. Schreck, «Medicaid», en *Manual MSD*, donde indica: «Medicaid es un programa financiado conjuntamente por los gobiernos federal y estatal para ayudar a pagar la atención sanitaria. Está destinado a personas de todas las edades con ingresos muy bajos y pocos bienes [...] Para las personas mayores, a menudo Medicaid paga los gastos de las residencias [...] También ayuda a pagar lo siguiente: atención hospitalaria, pruebas de laboratorio, pruebas de diagnóstico, visitas médicas, atención de enfermería especializada, vacunas y atención sanitaria domiciliaria». <https://msdmnls.co/3ytqdx>.

¹⁵² Martínez León *et al.*, «Análisis médico-legal de las instrucciones previas», 19.

¹⁵³ Tarodo Soria, «La doctrina del consentimiento informado», 55.

¹⁵⁴ *Ibid.*, 247-8.

¹⁵⁵ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 79.

¹⁵⁶ Josefina Alventosa del Río, «Instrucciones previas (jurídico)», en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, dirigida por Carlos María Romero Casabona (Granada: Comares, 2021), <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/188>.

¹⁵⁷ Quijada González y Tomás y Garrido, «Testamento vital», 144.

rechazar u ordenar que se suspenda la atención médica, aun si con ello se produce la muerte. 2) Nombrar a otra persona para que tome decisiones sobre su atención médica por ella. 3) O bien en el formulario oficial, o por un poder notarial para la atención médica, nombrar a otra persona como agente para que tome las decisiones de atención médica, si la persona está incapaz para tomar sus propias decisiones o si desea que otra persona las tome a pesar de que todavía esté capaz. 4) Puede nombrar a un agente alternativo para que actúe en su nombre. 4a) Su agente no puede ser propietario o empleado de una residencia o institución de salud en la que se está recibiendo atención. 4b) Puede indicar: mi agente está autorizado para tomar decisiones de atención médica para mí, incluidas las decisiones de proporcionar, retener o retirar nutrición e hidratación y todas las demás formas de atención médica para mantenerme con vida, excepto lo que digo aquí. 4c) Si un tutor de mi persona debe ser designado en mi nombre por un tribunal, yo nomino al agente designado en este formulario. Si a eso el agente no está dispuesto, no puede o no está razonablemente disponible para actuar como tutor, nomino al agente suplente que he nombrado, en el orden designado.

La ley autoriza a que las decisiones sobre la atención médica puedan ser dadas por un agente designado por el paciente, por un tutor, un sustituto, o por un tribunal que tenga jurisdicción. Para ello, la propia ley da unas definiciones y hace determinadas matizaciones.

- «Agente» significa una persona designada en un poder notarial para el cuidado de la salud, para tomar una decisión de atención médica para el individuo que otorga el poder. Una decisión de atención médica tomada por un agente es efectiva sin aprobación judicial. A menos que limite la autoridad del agente, este tendrá derecho a: (a) dar o rechazar el consentimiento para cualquier atención, tratamiento o procedimiento; (b) solicitar el alta a médicos e instituciones de la salud; (c) aprobar o desaprobado pruebas de diagnóstico, procedimientos quirúrgicos, programas de medicación y órdenes de no resucitar; (d) ordenar la provisión, retención o retiro de nutrición e hidratación y todas las demás formas de atención médica; (e) en la medida en que no se conozcan los deseos del individuo en una determinada cuestión, el agente tomará las decisiones basadas en lo mejor para el individuo, considerando los valores personales en la medida en que los conozca el agente.
- «Tutor» significa un tutor o curador designado judicialmente que tiene autoridad para tomar una decisión de atención médica para un individuo. Una directiva anticipada de atención médica por escrito puede incluir el nombramiento individual de un tutor de la persona. Una decisión de atención médica tomada por un tutor es efectiva sin aprobación judicial. Una directiva anticipada de atención médica por escrito puede incluir el nombramiento de un tutor (no puede garantizar que el nominado será designado, pero en ausencia de causa, la Corte probablemente seleccionaría al nominado). Respecto a esta figura: (a) un tutor deberá cumplir con las instrucciones individuales del pupilo, y no puede revocar la directiva anticipada de atención médica del pupilo a menos que el tribunal que lo nombró lo autorice expresamente; (b) a falta de una orden judicial en contrario, una decisión de salud de un agente tiene prioridad sobre la de un tutor.

- «Sustituto» significa un individuo, que no sea el agente del paciente o tutor, autorizado bajo esta ley para tomar una decisión de atención médica para el paciente. Tiene derecho a: (a) tomar una decisión de atención médica para un paciente (adulto o menor emancipado) que no ha designado ningún agente o tutor o si estos no están disponibles; (b) puede nombrar a cualquier persona; (c) si no ha designado sustituto, puede actuar como tal siempre en orden descendente: 1. el cónyuge, a menos que esté legalmente separado; 2. un hijo adulto; 3. uno de los padres; 4. un hermano o hermana adulto. Si ninguno de los individuos elegibles para actuar como sustituto está razonablemente disponible, un adulto que haya mostrado especial cuidado y preocupación por el paciente, que esté familiarizado con los valores personales del paciente y que esté razonablemente disponible, puede actuar como sustituto; (d) si varias personas asumen la autoridad para actuar como sustituto, y entre ellos no están de acuerdo, el médico deberá cumplir con la decisión de una mayoría de los miembros. Si están divididas equitativamente, las personas de menor prioridad serán descalificadas para tomar la decisión; (e) un sustituto tomará una decisión de atención médica de acuerdo con las instrucciones del paciente, si las hubiera, de lo contrario, el sustituto tomará la decisión de acuerdo con la determinación del mejor interés del paciente. Al determinar el mejor interés del paciente, el sustituto deberá considerar los valores personales del paciente en la medida en que los conozca; (f) una decisión de atención médica tomada por un sustituto de un paciente es efectiva sin aprobación judicial.

Esta ley indica que el médico o institución, que atienda al paciente, debe cumplir con la instrucción del paciente. Sin embargo, la obligación de cumplir no es absoluta. El proveedor de atención médica o la institución pueden negarse a respetar una instrucción o decisión por razones de conciencia o si la instrucción o decisión requiere una atención médica ineficaz o contraria a las normas sanitarias aplicables.

Como puede deducirse de lo expuesto, la Uniform Health Care Decisions Act concede una gran importancia a la toma de decisiones por sustitución.

2.3.2. Informe *Support*. 1994

Entre los años 1989 y 1994, patrocinado por la Robert Wood Johnson Foundation y dirigido por dos investigadores principales, el Dr. William A. Knaus, intensivista, y la Dra. Joanne Linn, geriatra y directora del Center for Improving Care of the Dying (Centro para la Mejora del Cuidado del Moribundo) de la George Washington University (Washington, DC),¹⁵⁸ se llevó a cabo un macroestudio en cinco hospitales universitarios de Estados Unidos denominado *Study to Understand Progress and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*¹⁵⁹ (*Estudio para comprender los avances y las preferencias de los resultados y los riesgos de los tratamientos*), habitualmente conocido como informe *Support*, para averiguar la información

¹⁵⁸ Barrio Cantalejo, Simón Lorda y Júdez Gutiérrez, «De las voluntades anticipadas o instrucciones previas», 3.

¹⁵⁹ Patricia Murphy *et al.*, «Description of the SUPPORT Intervention». *Journal of the American Geriatrics Society* 48, n.º S1 (2000), <https://bit.ly/3N0bfEB>.

ofrecida a los pacientes ingresados en centros hospitalarios con patologías graves (se seleccionaron nueve de ellas), y comprobar luego qué idea tenían estos sobre su pronóstico y los riesgos que podían implicar los tratamientos aconsejados, así como las expectativas que tenían en cuanto a los resultados con los tratamientos recomendados y cuáles eran sus preferencias sobre estos. En definitiva, lo que se trataba de saber era si con la información mejoraba la decisión a tomar por los pacientes.

Se reclutaron 9105 enfermos hospitalizados. Como indican Martínez León *et al.*:

«[E]l estudio se estructuró en dos fases. La primera, descriptiva, se realizó entre 1989 y 1991 con 4301 pacientes. Trataba de recabar datos sobre el proceso de atención de 9 categorías patológicas de inclusión. La segunda fase se aplicó entre 1992 y 1994 a 4804 pacientes divididos en dos grupos. Uno de control, el 45 % de los pacientes, y otro de intervención, el 55 % de los pacientes. La intervención trataba de mejorar el proceso de atención mediante dos grandes estrategias: la mejora de la previsión pronóstica y la mejora de la comunicación y de la toma de decisiones con el objeto de mejorar la satisfacción y los resultados. Para esta segunda estrategia se introducía la participación de una enfermera entrenada especialmente para facilitar la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios. Una de las tareas era impulsar la cumplimentación de “directivas anticipadas” por los pacientes y estimular que fueran respetadas por los sanitarios».¹⁶⁰

A pesar del esfuerzo en la planificación y desarrollo de este estudio, como indica Guillem-Tatay¹⁶¹ no obtuvo el resultado deseado para una mayor implantación de las directrices sanitarias, aunque sí fue un punto de inflexión, y tras su publicación comenzó a surgir un cambio de perspectiva: el futuro de la toma de decisiones al final de la vida no debería descansar exclusivamente en el desarrollo de las instrucciones previas, sino que debería plantearse desde una visión más integral del proceso de toma de decisiones.¹⁶²

2.3.3. Advance Care Planning. 1994

En septiembre de 1993, un grupo de treinta y tres prestigiosos bioeticistas norteamericanos comenzó a trabajar en un proyecto de investigación del Hastings Center;¹⁶³ en este grupo se encontraba Joane Lynn, una de las investigadoras principales del *Support*. La investigación se centraba en cómo se tomaban las decisiones en la práctica clínica, cuál era la implicación de los sanitarios y de los pacientes, así como qué repercusión tenían en la toma de decisiones anticipadas. Eran conocedores del estudio *Support*, por lo tanto, lo que plantearon fue tratar de dar un nuevo enfoque al asunto, de manera que lo esencial fuera esta-

¹⁶⁰ Martínez León *et al.*, «Análisis médico-legal de las instrucciones previas», 21.

¹⁶¹ Guillem-Tatay Pérez, «El documento de voluntades anticipadas», 2.

¹⁶² Dios del Valle, *Monográfico sobre Instrucciones Previas*, 34-5.

¹⁶³ Hastings Center, «Who we are». «El Hastings Center es una organización independiente y sin fines de lucro, fundada el 28 de agosto de 1969, creada a partir de múltiples disciplinas, que incluyen filosofía, derecho, ciencias políticas y educación. Fundada por el filósofo Daniel Callahan y el psicoanalista Willard Gaylin. Sus investigaciones en ética sobre la salud, la ciencia y la tecnología son de marcada referencia a nivel internacional». <https://www.thehastingscenter.org/who-we-are>.

blecer una comunicación interactiva y continuada entre los profesionales sanitarios, el paciente y los familiares de este,¹⁶⁴ a fin de que pudiesen plantearse de una forma más informada y meditada si querían tomar decisiones sanitarias para el final de la vida. El informe se publicó como suplemento especial del *Hastings Center Report* en noviembre/diciembre de 1994, con el título *Advance Care Planning*¹⁶⁵ (*Planificación anticipada de decisiones*). La propuesta era para ir abriendo el camino hacia una toma de decisiones para el final de la vida, de manera que el documento donde queden plasmados los deseos y decisiones del paciente sea un mero instrumento de trabajo para el profesional sanitario,¹⁶⁶ siendo lo realmente importante el proceso mental seguido por el paciente hasta ese momento.¹⁶⁷

Martínez León *et al.*¹⁶⁸ señalan que «los investigadores norteamericanos empezaron a plantearse, a partir de 1995, que la mejora de las decisiones de sustitución, sobre todo en el final de la vida, no debería descansar de manera única en el desarrollo de las directrices anticipadas, sino en una concepción más amplia e integral del proceso de la toma de decisiones». Por lo tanto, se ha pasado del enunciado de un artículo científico, *Advance Care Planning*, a lo que debería ser un *continuum* en la clínica diaria, una planificación anticipada de las decisiones sanitarias.

2.4. Recopilación

Con todo lo hasta aquí expuesto, podemos deducir que en Estados Unidos se ha ido produciendo una evolución en el proceso de toma de decisiones respecto al final de la vida, como indica Montalvo Jääskeläinen,¹⁶⁹ de ahí que podamos diferenciar distintos modelos de declaraciones o documentos a la hora de plasmar los deseos según se han ido acumulando experiencias sociales y legales.

*Living Will*¹⁷⁰ (Testamento vital): son directivas de instrucción escritas. Inicialmente expresan el deseo de la persona de no recibir medidas «heroicas» o «extraordinarias» si la muerte es «inminente». Las versiones posteriores se alejaron de estos términos vagos y dieron a las personas la oportunidad de rechazar intervenciones médicas específicas, como reanimación, instauración de respiradores, aplicación de antibióticos o incluso la nutrición e hidratación por medios no naturales. En un tercer momento, ya permitían a las personas solicitar o rechazar determinados tipos de tratamiento.

*Instruction directives*¹⁷¹ (Directivas de instrucción): son declaraciones escritas u orales que expresan las preferencias de tratamiento reales de una persona; pueden ser bastante

¹⁶⁴ María Dolores Gómez Martínez, «Actitudes ante el documento de instrucciones previas, deseos al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital en población general» (tesis doctoral, Universidad de Murcia, 2016), 14, <https://digitum.um.es/digitum/handle/10201/47509>.

¹⁶⁵ Joan M. Teno, Hilde Lindemann Nelson y Joanne Lynn, «Advance care planning priorities for ethical and empirical research». *The Hastings Center Report* 24, n.º 6 (1994), S32-6.

¹⁶⁶ Barrio Cantalejo, Simón Lorda y Júdez Gutiérrez, «De las voluntades anticipadas o instrucciones previas», 4.

¹⁶⁷ Gómez Martínez, «Actitudes ante el documento de instrucciones previas», 14.

¹⁶⁸ Martínez León *et al.*, «Análisis médico-legal de las instrucciones previas», 21.

¹⁶⁹ Federico de Montalvo Jääskeläinen, «Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional». *DS: Derecho y Salud* 20, n.º 1 (2010): 77,

<https://www.ajs.es/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-20-numero-1-2010>.

¹⁷⁰ «Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society» (Washington, DC: President's Council on Bioethics, 2005), 57-8, <https://bit.ly/38ienwJ>.

¹⁷¹ *Ibid.*, 57.

específicas, indicando de forma detallada qué están dispuestos a admitir o rechazar según la situación en la cual se encuentren.

Health Care Durable Power of Attorney (Poder notarial duradero para el cuidado de la salud), *Representation agreement* (Acuerdo de representación), *Surrogate decision-maker* (Tomador de decisiones sustituto)¹⁷² o *Proxy directives* (Directivas de representación)¹⁷³ pueden ser escritas u orales. En ellas las personas designan a alguien en quien confían para que tome las decisiones médicas en su nombre y que pueda actuar como su representante en el caso de que ellos queden incompetentes. Estos documentos surgen al no quedar claro en el *Living Will* quién debía interpretar las instrucciones dadas por el otorgante del documento, ya que podía pensarse que debía ser el médico o bien, por otro lado, los familiares del paciente, que le conocían más directamente, de ahí que las personas lleven a cabo un poder notarial donde se designa quién debe ser el encargado de la interpretación de sus deseos y el garante para que se lleve a efecto lo solicitado en el documento.¹⁷⁴

*Advance treatment directives*¹⁷⁵ (Directivas anticipadas de tratamiento): son declaraciones escritas u orales realizadas por personas capaces de poder tomar decisiones médicas, de forma voluntaria y una vez hayan sido informadas, para que sean aplicadas cuando la persona ya no tenga capacidad de decisión. Si la persona otorgante lo desea puede indicar a quién designa como representante. Por lo tanto, con esta modalidad se abarca tanto las directivas de instrucción como las directivas de representación. Como indica González Morán son unas «directivas anticipadas mixtas».¹⁷⁶ Uno de los primeros modelos en utilizarse fue publicado en 1989 por Linda y Ezekiel Emanuel.¹⁷⁷ *Advanced health care directives* (Directivas anticipadas en la atención médica), *Advanced directives* (Directivas anticipadas).

Values history (Historia de valores): al *Living Will*, las *Representation agreement* y las *Advanced directives* se une la historia de valores, donde quedan recogidos aquellos criterios que serán útiles para poder interpretar los valores y el proyecto vital de la persona que lleva a cabo el documento.¹⁷⁸ Puede decirse que esto permite tanto al médico como al representante poder tomar decisiones en cuestiones de circunstancias clínicas no contempladas por el paciente y que precisan una manera de actuación, pues teniendo conocimiento de sus principios fundamentales para desenvolverse en la vida, podrá optarse por una solución no resuelta en principio, pero sí fácil de deducir.

Para concluir este epígrafe, hacer mención al denominado juicio subjetivo y, siguiendo a Marcos del Cano,¹⁷⁹ hay que tener en cuenta otras dos figuras también instauradas en Estados Unidos, el *substitute trial*¹⁸⁰ (juicio sustitutorio) y el *best interest* (mejor interés).

¹⁷² Marcos del Cano, «Voluntades anticipadas: estado de la cuestión», 21.

¹⁷³ «Taking Care», 58.

¹⁷⁴ Montalvo Jääskeläinen, «Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas», 77.

¹⁷⁵ «Taking Care», 57.

¹⁷⁶ González Morán, «La figura y función del “representante”», 637. «contenía que un testamento vital en el que el otorgante del documento recogía sus instrucciones y disposiciones para el momento eventual en que él no pudiera expresarlas personalmente y en el mismo documento nombra un representante que pueda explicar el sentido exacto de aquellas, a la luz de los valores vitales del autor».

¹⁷⁷ Linda L. Emanuel y Ezekiel J. Emanuel, «The Medical Directive. A new comprehensive advance care document». *JAMA* 261, n.º 22 (1989), <https://doi.org/10.1001/jama.261.22.3288>.

¹⁷⁸ Marc Antoni Broggi Trias, «Las voluntades anticipadas». *Humanitas, Humanidades Médicas* 1, n.º 1 (2003): 66.

¹⁷⁹ Marcos del Cano, «Las voluntades anticipadas: problemática jurídica», 225.

¹⁸⁰ Ana María Marcos del Cano, «Entre la vida y la muerte: la voz del paciente suscitadora de un diálogo integrador», en *Cuestiones de vida y muerte: perspectivas éticas y jurídicas en torno a nacer y el morir*, editado por Rosana Triviño Caballero

Juicio subjetivo:¹⁸¹ «consiste en poner en práctica las instrucciones del paciente sobre los cuidados que prefiere cuando sea incapaz». Para ello las instrucciones han de ser pruebas claras y convincentes de que el propio paciente hubiese tomado la misma decisión si pudiera. En el caso de estar escritas, no hay problema, el documento puede mostrarse a cualquiera y en todo momento, la dificultad está cuando es algo que el paciente «dijo» y son terceros quienes expresan haberlo oído; en estas circunstancias es cuando se debe indagar mucho más en cómo, cuándo y dónde lo dijo. Este juicio subjetivo sirvió en los primeros tiempos a los tribunales para fundamentar algunas de sus decisiones. Sirvan como ejemplo los casos de Karen Ann Quinlan, Joseph Charles Fox o Paul Brophy.

Juicio sustitutorio:¹⁸² «el representante o sustituto debe tomar la decisión que adoptaría el paciente, si estuviese competente. Para ello debe tener en cuenta tanto la escala de valores que el paciente aplicaría como las condiciones clínicas (diagnóstico, pronóstico, beneficios de cada opción terapéutica, etc.) en las que la decisión se llevara a cabo».

Criterio del mayor beneficio o del mejor interés:¹⁸³ se dará cuando quien deba emitir un juicio sustitutorio no conozca los valores y proyecto vital del paciente, bien porque este siempre ha sido incompetente y nunca pudo expresarlos, bien por no conocerlos para el caso clínico concreto. Por ello debe dar preferencia a actuaciones como aliviar el dolor u optar por lo menos agresivo para el paciente. Sirva de ejemplo el caso de Claire Conroy.

3. Análisis europeo. Deseos expresados con anterioridad

Como indica Sola Llera,¹⁸⁴ tras la Segunda Guerra Mundial surgieron un gran número de tratados internacionales multilaterales encaminados a regular, no ya como era usual hasta entonces las relaciones entre los Estados que los habían firmado, sino más bien las relaciones entre los Estados con sus ciudadanos. Se daba la circunstancia de que muchos países que habían reconocido la proclamación de principios universales no los respetaban a la hora de la verdad en su ámbito interno, de ahí que comenzase a valorarse la posibilidad de trabajar con tratados o convenios cuyo ámbito de aplicación fuese más reducido, como por ejemplo un continente, en el caso de Europa; esto fue promovido inicialmente por el Consejo de Europa y, posteriormente, la Unión Europea.

En este apartado se van a distinguir por el transcurso del tiempo, claramente, tres periodos: una primera etapa previa al Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con la aplicación de la biología y la medicina: Convenio sobre derechos humanos y biomedicina, que denominaremos para simplificar «Preconvenio»; una segunda etapa dedicada exclusivamente al «Convenio»; y una tercera

y David Rodríguez-Arias (Madrid: Plaza y Valdés, 2016), 143-4, indica que «se trata del juicio que se supone que habría dado el sujeto pasivo de haberse encontrado en dicha situación. Trata de indagar en los posibles indicios que, en la vida consciente de dicha persona, nos puedan llevar a presumir que hubiera consentido tal medida. Este criterio presupone que la persona que toma la decisión conocía muy de cerca las preferencias y los valores del paciente, para aproximarse al máximo a su voluntad».

¹⁸¹ Barrio Cantalejo y Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias», 305.

¹⁸² *Ibid.*, 305-6.

¹⁸³ *Ibid.*, 307.

¹⁸⁴ Carlos de Sola Llera, «Convenio de derechos humanos y biomedicina (Jurídico)», en *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética* (Granada: Comares, 2021), <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/83>.

etapa denominada «Posconvenio». Haciendo un recorrido por las distintas resoluciones¹⁸⁵ y recomendaciones¹⁸⁶ que hagan referencia al tema que se está tratando.

3.1. Preconvenio

3.1.1. Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales. 1950

En 1949 se creó el Consejo de Europa,¹⁸⁷ y así el Comité de Ministros considerando el antecedente de la Declaración Universal de Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, aprobó el proyecto del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (CEDH). En Roma, el 4 de noviembre de 1950,¹⁸⁸ el Convenio era firmado por los representantes de doce Estados.¹⁸⁹ Se ha ido completando por diversos protocolos y en la actualidad está firmado por 47 países.¹⁹⁰

Se recoge en el Convenio, entre otros puntos, el derecho a la libertad y seguridad (art. 4), la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión (art. 9). En su título II queda instituido el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH),¹⁹¹ ante el cual los ciudadanos de los países pueden acudir en busca de amparo legal.

¹⁸⁵ Consejo de Europa, «Conclusiones y Resoluciones». Se indica: «Las resoluciones del Consejo en general determinan los futuros trabajos en un ámbito de actuación específico. No tienen efectos jurídicos, pero pueden pedir a la Comisión que haga una propuesta o que adopte medidas. Si la resolución pertenece a un ámbito que no es competencia exclusiva de la UE adopta la forma de una “resolución del Consejo y de los representantes de los Gobiernos de los Estados miembros”». <https://www.consilium.europa.eu/es/council-eu/conclusions-resolutions>.

¹⁸⁶ Comisión Europea, «Tipos de Derecho de la UE». Indica: «Recomendaciones: permiten a las instituciones dar a conocer sus puntos de vista y sugerir una línea de actuación sin imponer obligaciones legales a quienes se dirigen. No son vinculantes». https://ec.europa.eu/info/law/law-making-process/types-eu-law_es.

¹⁸⁷ Javier Castaños Cienfuegos, «Diferencias: El consejo europeo, de la Unión Europea y de Europa», *Blog de Derecho y actualidad (blog)*. 23 de abril de 2021, <https://www.castanocienfuegosabogado.site>, indica «El Consejo de Europa es una organización internacional que tiene como objetivo principal la defensa, protección y promoción de los derechos humanos (en particular los civiles y políticos), la democracia y el Estado de Derecho».

¹⁸⁸ El último de los mismos ha sido el Protocolo n.º 14, por el que se modifica el mecanismo de control establecido por el Convenio y que entró en vigor el 1 de junio de 2010.

¹⁸⁹ República Federal Alemana, Bélgica, Dinamarca, Francia, Irlanda, Islandia, Italia, Luxemburgo, Noruega, Países Bajos, Reino Unido y Turquía.

¹⁹⁰ «Instrumento de Ratificación del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, hecho en Roma el 4 de noviembre de 1950, y enmendado por los Protocolos adicionales números 3 y 5, de 6 de mayo de 1963 y 20 de enero de 1966, respectivamente». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 243, 10 de octubre (1979), 23564-70, <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-24010>. España lo firmó el 24 de noviembre de 1977, entrando en vigor el 4 de octubre de 1979.

¹⁹¹ Fundación Acción pro derechos humanos, «Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH)», indica: «El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, conocido también como “Tribunal de Estrasburgo”, es el Tribunal destinado a enjuiciar las posibles violaciones de los derechos reconocidos en el Convenio Europeo de Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales (CEDH) y en sus Protocolos por parte de los Estados parte de dicho Convenio».

<https://www.derechoshumanos.net/tribunales/TribunalEuropeoDerechosHumanos-TEDH.htm>.

3.1.2. Resolución 613 sobre los derechos de los enfermos y moribundos. 1976

Se debatió en la Asamblea el 28 de enero de 1976,¹⁹² llegando a las siguientes consideraciones: (a) el recurso sistemático del empleo de las técnicas más modernas para prolongar la vida no siempre responde a los intereses reales de los pacientes, (b) puesto que los moribundos lo que desean sobre todo es morir en paz y con dignidad y, si es posible, con el consuelo y el apoyo de sus familiares y amigos, (c) por lo tanto, se invita a realizar un análisis riguroso de los criterios en los que se basan actualmente las decisiones sobre la aplicación de técnicas de reanimación y la administración a largo plazo, (d) así como a examinar, a la luz de los conocimientos y técnicas médicas actuales, los criterios vigentes en los distintos países europeos para determinar la muerte.

3.1.3. Recomendación 779 sobre los derechos de los enfermos y moribundos. 1976

Debatida en la Asamblea el 28 de enero de 1976 y siendo el texto adoptado por la Asamblea el 29 de enero de 1976,¹⁹³ se hacen las siguientes consideraciones: que el rápido y continuo progreso de la ciencia médica crea problemas, e incluso puede plantear ciertas amenazas respecto a los derechos humanos fundamentales y la integridad de los enfermos, puesto que observando la tecnología médica se llega a la conclusión de ser una tecnología cada vez más técnica, incluso a veces menos humana cuando se emplea para el tratamiento de determinados pacientes; llegando incluso a situaciones en las cuales las personas enfermas pueden tener dificultades para defender sus propios intereses, especialmente cuando se encuentran recibiendo tratamiento en grandes hospitales, donde la tecnología es mayor; siendo preciso recordar que los médicos deberían, en primer lugar, respetar la voluntad del enfermo, teniendo muy presente que el derecho a la dignidad e integridad personal, así como a la información y cuidado, es un derecho de cualquier enfermo, y que el deber de la profesión médica es servir a la humanidad, proteger la salud, tratar enfermedades y lesiones, para aliviar el sufrimiento, con total respeto por la vida humana y la persona, de ahí que la prolongación de la vida no debe constituir en sí misma el fin exclusivo de la medicina práctica, la cual debe preocuparse igualmente por el alivio del sufrimiento; el médico debe esforzarse al máximo para aliviar el sufrimiento y no acelerar intencionadamente el curso natural de la muerte; valorar la prolongación de la vida por medios artificiales, especialmente en los casos en que todas las funciones cerebrales de una persona han cesado irreversiblemente, siendo preciso indicar que ningún médico u otro miembro de la profesión médica puede ser obligado a actuar en contra de lo que le dicta su propia conciencia en relación con el derecho de los enfermos a no sufrir indebidamente; así mismo, hay que garantizar que todas las personas enfermas, ya estén en el hospital o en su propio hogar, reciban un alivio de su sufrimiento tan eficaz como lo permita el estado actual de los conocimientos médicos, y también, hacer hincapié en que los enfermos tienen derecho a una información completa, si así lo solicitan, tanto de su enfermedad como del tratamiento propuesto.

¹⁹² Council of Europe, *Texts of the Council of Europe on bioethical matters. Volume II* (Estrasburgo: Council of Europe, 2014), 6, <https://bit.ly/3FKD'TXJ>.

¹⁹³ *Ibid.*

3.1.4. Alemania. 1992

Teniendo en cuenta lo sufrido por este país durante el régimen nacionalsocialista, todos aquellos temas que puedan sugerir acortamiento de la vida han supuesto un claro rechazo, no solo por la ciudadanía, también en todo lo que supone legislación al efecto. Pero en 1992, por la Ley de Tutela, de 1 de enero, *Betreuungsgesetz*,¹⁹⁴ se permite que «el paciente designe a un representante para que se encargue de sus cuidados cuando haya perdido su capacidad de forma irreversible», por lo tanto, habría que hablar más de poder de apoderamiento en lugar de instrucciones previas.

3.1.5. Dinamarca. 1992

Es el primer país dentro de Europa que legisló en lo relativo a las instrucciones previas. Fue en 1992, a través de la Ley 351, de 14 de mayo, cuando el Parlamento danés reguló el denominado *livstestamente* o *Levende vilje*, indicando «cualquier persona que ha alcanzado la mayoría de edad tiene derecho a redactar un testamento vital. El documento debe expresar los deseos del testador referentes al tratamiento a administrar en el caso de estar en una situación en la que no sea posible ejercitar el derecho a la autodeterminación de ninguna otra manera».¹⁹⁵ Meses más tarde, en septiembre de 1992, fue desarrollada por la Orden n.º 782.

3.1.6. Declaración Permanente de los Médicos Europeos sobre testamento vital y voluntades anticipadas. 1993

Fue adoptada en Cascais en 1993, y en ella se puntualizan diversas cuestiones que atañen directamente a los médicos en lo que respecta al testamento vital y las voluntades anticipadas (en este tiempo, aún no se contemplaba el nombre de instrucciones previas) emitidas por los pacientes, y entre ellas cabe destacar:¹⁹⁶ (a) Esta forma de expresión de deseos e intenciones no pretende promover la eutanasia activa. (b) Los médicos no deben estar obligados a actuar en contra de su conciencia. (c) Los médicos actuarán siempre en interés de sus pacientes y recomendarán los tratamientos que consideren más adecuados. (d) Los médicos deben explicar las opciones de tratamiento a los pacientes y asegurarse de que tengan suficiente información en la que basar sus decisiones. (e) Un testamento vital o unas voluntades anticipadas son muy valiosas por representar el deseo establecido de un paciente cuando este ya no sea competente para expresar una opinión. (f) El paciente es responsable de asegurarse de que se conozca la existencia de su directiva anticipada por aquellos que deban aplicarla. (g) Los pacientes pueden expresar su deseo de recibir todos los tratamientos posibles, pero también tienen derecho a rechazar el tratamiento en todo

¹⁹⁴ Federico de Montalvo Jääskeläinen, *Muerte digna y constitución: los límites del testamento vital* (Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2009), 290-1.

¹⁹⁵ Rafael Toro Flores, «Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid» (tesis doctoral, Universidad de Alcalá, 2014), 60, <http://hdl.handle.net/10017/20563>.

¹⁹⁶ Statement of the standing committee of doctors of the EC, «Living wills/advance directives». *Plenary Meeting* (Cascais, 12-13 November 1993), http://cpme.dyndns.org:591/adopted/cp%201993_83.pdf.

momento. (h) Los pacientes incompetentes tienen los mismos derechos con respecto a la asistencia sanitaria que los que siguen siendo competentes. (i) Podrá anularse una declaración de deseo o intención llevada a cabo por un paciente cuando las circunstancias clínicas no estén expresadas con precisión.

3.1.7. Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. 1994

Acerca de la Declaración, en el inicio de la misma se indica:¹⁹⁷ «La consulta europea sobre los derechos de los pacientes, que tuvo lugar en Ámsterdam durante los días 28-30 de marzo de 1994, bajo los auspicios de la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (OMS/EURO) y cuyo anfitrión fue el Gobierno de Países Bajos, contó con la participación de 60 personas de 36 Estados miembros. El objetivo de esta consulta era definir principios y estrategias para promover los derechos de los pacientes, dentro del contexto del proceso de la reforma de la atención sanitaria que está teniendo lugar en la mayoría de los países».

Entre sus objetivos destacan: (a) Reafirmar los derechos humanos fundamentales en el apartado de la atención sanitaria, y en particular proteger la dignidad e integridad de la persona, así como promover el respeto del paciente como persona; (b) Promover y mantener relaciones beneficiosas entre los pacientes y los profesionales de la salud, y en particular alentar la participación activa del paciente; (c) Asegurar la protección de los derechos humanos fundamentales y humanizar la asistencia que se presta a todos los pacientes, incluyendo a los más vulnerables, como los niños, pacientes psiquiátricos, los ancianos o los enfermos graves.

Si bien es cierto que en el texto no hay una referencia directa a las instrucciones previas como tal, sí sobrevuela la percepción de una preocupación latente que servirá de germen para su posterior creación;¹⁹⁸ se puede observar en las siguientes partes del contenido: en el primer apartado referente a los derechos humanos y valores en la atención sanitaria, se indica en su punto 1.2.: «Todo el mundo tiene derecho a la autodeterminación». De igual manera, al hablar del consentimiento se indica en el punto 3.3.: «Cuando el paciente sea incapaz de expresar su voluntad y se necesite urgentemente llevar a cabo una intervención, se puede presumir el consentimiento del paciente, a menos que resulte obvio por una declaración de voluntades anticipadas previa que en dicha situación el consentimiento sería denegado». Y en el apartado 3.7.: «En todas las demás situaciones en las que el paciente sea incapaz de dar un consentimiento informado y donde no exista un representante legal o representante designado por el paciente para este propósito, deben tomarse medidas apropiadas para un proceso de toma de decisiones diferente, teniendo en cuenta todo lo que se conoce y, hasta lo más posible, lo que puede presumirse acerca de los deseos del paciente».

¹⁹⁷ Organización Mundial de la Salud, «Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa: consulta europea sobre los derechos de los pacientes. Amsterdam» (Fundación para la Formación e Investigaciones Sanitarias de la Región de Murcia, 28-30 de marzo de 1994), https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf.

¹⁹⁸ San Julián Puig, «Las instrucciones previas», 76.

Tres pinceladas: autodeterminación, existencia de una voluntad anticipada previa y representante, que no tardarán mucho en dar forma a lo que hoy conocemos como instrucciones previas.

3.1.8. Países Bajos. 1994

En 1994 vio la luz el *Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst* (Acto de Contrato de Tratamiento Médico), lo que obligó a modificar un año más tarde el Código Civil por creer conveniente aclarar y fortalecer la posición jurídica del paciente, teniendo en cuenta la responsabilidad personal del cuidador por sus acciones como tal, e incluir algunas disposiciones en el Código Civil a tal efecto. En los derechos y obligaciones de los pacientes se contemplaba el derecho a que se agregue una autodeclaración relativa a sus cuidados en su expediente médico. Y concretamente el artículo 450 del Código Civil prevé que el paciente con capacidad puede rechazar tratamientos de forma adelantada a través de un documento escrito. Además, también se contempla la posibilidad de efectuar un documento donde conste el poder dado al representante.¹⁹⁹

Como indica Guerra Vaquero: «Con la regulación legal de la declaración de voluntad escrita, se ofrece la posibilidad a los pacientes de manifestar su deseo de terminar la vida cuando su situación ya no ofrezca perspectivas y sufran de forma insoportable y no sean capaces de expresar su intención».²⁰⁰

3.1.9. Suiza. 1996

En 1996 el cantón suizo de Valais o el de Ginebra aprueban la *Droit de la Santé*, que contempla que «Cada uno puede redactar sus directrices anticipadas sobre el tipo de cuidados que desea recibir o no, dentro de las situaciones dadas en las que ya no estará en condiciones de expresar su voluntad». Esta norma prevé también la designación de un representante y la obligación del profesional de la salud de respetar la voluntad del paciente.²⁰¹

3.2. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con la aplicación de la biología y la medicina: Convenio sobre derechos humanos y biomedicina. 1997

En Europa ya se estaba creando el caldo de cultivo para la adopción de nuevas medidas en distintos campos, tanto de la medicina práctica como de la investigación clínica, teniendo ambos la nota en común de la consideración que hacía el sujeto, ya fuese un enfermo, un paciente, un sujeto de un ensayo clínico, se tenía como principal actor de estas acciones.

Se estuvo trabajando por espacio de seis años y, como consecuencia de ello, aprobado por el Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996, se llevó a cabo en Asturias,

¹⁹⁹ Guerra Vaquero, «Voluntades anticipadas», 235.

²⁰⁰ *Ibid.*, 238.

²⁰¹ Toro Flores, «Conocimientos y actitudes de usuarios», 72.

en la ciudad de Oviedo, el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (también denominado Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, y conocido coloquialmente como Convenio de Oviedo,²⁰² al haber sido celebrado en esa ciudad).

En Oviedo, el 4 de abril de 1997, este Convenio²⁰³ se puso a la firma de los cuarenta y un Estados miembros, Estados no miembros que habían participado en su elaboración, Unión Europea, y a la adhesión de otros Estados no miembros, estando redactado en francés y en inglés, siendo ambos textos auténticos en un solo ejemplar que se depositó en los Archivos del Consejo de Europa, y trasmitiéndose una copia certificada a cada uno de los Estados miembros del Consejo de Europa, a la Comunidad Europea, a los Estados no miembros que habían participado en la elaboración y a todos los Estados invitados a adherirse al Convenio. Firmaron el mencionado Convenio veintisiete países.²⁰⁴

Se estableció que este Convenio entrara en vigor de forma general el 1 de diciembre de 1999, de conformidad con lo establecido en el artículo 33 del mismo.

España, tras la firma el 4 de abril de 1997, lo ratificó el 23 de julio de 1999, con rango de Acuerdo Internacional, siendo la fecha de resolución por el Ministerio de Asuntos Exteriores el 5 de octubre de 1999.²⁰⁵ Si bien de forma general debía entrar en vigor el 1 de diciembre de 1999, en España lo hizo el 1 de enero de 2000 como se indica en la publicación del Boletín Oficial del Estado (BOE) del 20 de octubre de 1999. A título informativo, indicar que se realizó una corrección de erratas del mismo, publicándose las mismas en el BOE del 11 de noviembre de 1999.²⁰⁶

Como indica de Lorenzo,²⁰⁷ este Convenio «constituye una iniciativa capital, puesto que, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben», a lo que Sánchez-Caro y Abellán añaden: «Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina».²⁰⁸

El primer propósito del Convenio de Oviedo consistía en consagrarse, mediante su formulación en un texto internacional vinculante, con los principios ético-jurídicos aplicables a cualquier acto médico; una segunda finalidad era elaborar unos principios que

²⁰² Quijada González, «El documento de instrucciones previas», 63.

²⁰³ Council of Europe, «Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS No. 164)», <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>.

²⁰⁴ Chipre, Croacia, Dinamarca, Eslovaquia, Eslovenia, España, Estonia, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría, Islandia, Italia, Letonia, Lituania, Luxemburgo, Macedonia (ex República de Yugoslavia), República Moldava, Noruega, Países Bajos, Polonia, Portugal, Rumanía, San Marino, Suecia, Suiza y Turquía.

²⁰⁵ «Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 251, 20 de octubre (1999): 36825-30, <https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/1>.

²⁰⁶ «Corrección de erratas del Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). *Boletín Oficial del Estado*, n.º 270, 11 de noviembre (1999): 39293, <https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/1/corrigendum/19991111>.

²⁰⁷ Ricardo de Lorenzo y Montero, *Manual práctico de la Ley básica de autonomía de los pacientes para especialistas en oncología: 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* (Madrid: Saned, 2003), 11.

²⁰⁸ Javier Sánchez Caro y Fernando Abellán, *Ética y Deontología Médica* (Madrid: Fundación Salud, 2000), 22.

fueran aplicables a las nuevas técnicas biomédicas;²⁰⁹ y una tercera intención era, en palabras de Romeo Casabona,²¹⁰ «lograr la protección de los derechos humanos frente a los avances que cada día se producen en el campo de la biomedicina, noble labor que se realiza elevando la dignidad humana al más alto rango posible».

Consta el Convenio de un preámbulo, XIV capítulos²¹¹ y 38 artículos, y en él se advierten nuevos conceptos tales como el reconocimiento del derecho de una persona a no querer ser informada respecto a su salud (art. 10.1), o el manejo de términos como información adecuada (art. 5). En palabras de Osuna Carrillo-Albornoz:²¹² «sirve para establecer un marco común para dotar de una protección armonizada a los derechos y la dignidad de las personas en la aplicación de la biología y la medicina, destaca el derecho a la información, el consentimiento informado y la confidencialidad de la información relativa a la salud de las personas».

Pero, para este trabajo, tomando las palabras de Gallego Riestra:²¹³ «probablemente uno de los aspectos más relevantes del Convenio lo constituye el reconocimiento del valor de las voluntades anticipadas como forma de expresión de la autonomía personal», a tenor de lo estipulado en el capítulo II respecto al consentimiento, donde en el artículo 9 se recoge:

Art. 9. Deseos expresados anteriormente

Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

Como reseña Quijada González,²¹⁴ este artículo «fue decisivo para regular la legitimación del sujeto capaz de tomar las decisiones en materia de salud para cuando haya perdido su capacidad de decidir».

Es interesante acudir al Informe Explicativo del Convenio²¹⁵ que se publicó el 17 de diciembre de 1996, elaborado bajo la responsabilidad del secretario general del Consejo de Europa a partir de un proyecto preparado a petición del Comité Director para la Bioética (CDBI), por Jean Michaud (Francia), presidente del Comité. Este informe tiene en cuenta las discusiones mantenidas en el seno del Comité y del Grupo de Trabajo al que se

²⁰⁹ Sola Llera, «Convenio de derechos humanos y biomedicina (Jurídico)».

²¹⁰ Carlos María Romeo Casabona, *El convenio de derechos humanos y biomedicina* (Madrid: Fundación BBVA, 2002), 9.

²¹¹ Capítulo I. Disposiciones generales (arts. 1 a 4). Capítulo II: Consentimiento (arts. 5 a 9). Capítulo III: Vida privada y derecho a la información (art. 10). Capítulo IV: Genoma humano (arts. 11 a 14). Capítulo V: Investigación científica (arts. 15 a 18). Capítulo VI: Extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos para trasplantes (arts. 19 y 20). Capítulo VII: Prohibición del lucro y utilización de una parte del cuerpo humano (arts. 21 y 22). Capítulo VIII: Contravención de lo dispuesto en el Convenio (arts. 23 a 25). Capítulo IX: Relación del presente Convenio con otras disposiciones (arts. 26 y 27). Capítulo X: Debate público (art. 29). Capítulo XI: Interpretación y seguimiento del Convenio (arts. 29 y 30). Capítulo XII: Protocolos (art. 31). Capítulo XIII: Enmiendas al Convenio (art. 32). Capítulo XIV: Cláusulas finales (arts. 33 a 38).

²¹² Eduardo Javier Osuna Carrillo-Albornoz, «El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002». *Cuadernos de Bioética* 17, n.º 59 (2006): 28, <http://aebioetica.org/revistas/2006/17/1/59/27.pdf>.

²¹³ Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal*, 33.

²¹⁴ Quijada González, «El documento de instrucciones previas», 72.

²¹⁵ Consejo de Europa, «Informe Explicativo del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina» (Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, 2004), 411-2,

https://www.chospab.es/comite_etica/documentos/DOCUMENTOS_INTERNACIONALES/Informe_Explicativo_Convenio_Oviedo.pdf.

le confió la elaboración del proyecto del Convenio y, en concreto, en relación con la regulación del artículo 9 relativo a los deseos expresados anteriormente formula las siguientes explicaciones:

Apartado 60: «este artículo está diseñado para los casos en que las personas con capacidad de entender hayan expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea asentimiento o rechazo) en relación a situaciones previsibles en las que ya no se encontrarían en condiciones de expresar su opinión sobre la intervención».

Prosiguiendo en el apartado 61: «El artículo comprende por tanto no solo las urgencias, a las que se refiere el artículo 8, sino también las situaciones en las que el individuo ha previsto que podría ser incapaz de dar su consentimiento válido, por ejemplo, en el caso de una enfermedad progresiva como la demencia senil».

Para continuar en el apartado 62 diciendo: «El artículo establece que, cuando las personas hayan expresado con anterioridad sus deseos, estos deben tenerse en cuenta. Con todo, tener en cuenta los deseos expresados con anterioridad no significa que deban seguirse necesariamente. Por ejemplo, cuando los deseos se expresaron mucho tiempo antes de la intervención y la ciencia haya avanzado desde entonces puede no haber fundamento para respetar la opinión del paciente. Así, el facultativo debe, en la mayor medida posible, estar persuadido de que los deseos del paciente se aplicarían a la situación actual y son aún válidos, teniendo en cuenta especialmente el avance técnico de la medicina».

Los informes explicativos no constituyen, desde el punto de vista jurídico, «una interpretación autorizada de los convenios, recogen las conclusiones del debate internacional e intergubernamental en el que giró la redacción de los artículos».²¹⁶

Para Galán Cortés²¹⁷ este Convenio se ha considerado equiparable, «en importancia y rango, a la Declaración Universal de Derechos Humanos, pues permite conciliar los derechos inherentes a la dignidad del hombre con el ejercicio y aplicación profesional de ciencias como la biología y la medicina». Es importante la aportación de Abellán Salort²¹⁸ al indicar que el Convenio «afirma con rotundidad los límites éticos que el derecho debe asegurar en la regulación de las aplicaciones de estos avances biomédicos, los cuales se sitúan en el terreno del respeto a la dignidad del hombre».

San Julián Puig²¹⁹ hace referencia a que «en Europa, es en este marco jurídico en el que se inserta el documento de instrucciones previas o directivas anticipadas que, como puede verse, es distinto de aquel en el que nace este documento en Estados Unidos. En Europa se pone el acento en la expresión anticipada por parte del paciente de sus “deseos” con respecto a una intervención futura que no se ciñe exclusivamente a supuestos de final de la vida». Además, no se regulan como contenidos imperativos, sino que se reconocen como preferencias a ser tenidas en cuenta. Y, por último, indicar que el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana con respecto a las aplicaciones

²¹⁶ Carlos Gil, «El panorama internacional de las voluntades anticipadas». *Bioética en Atención Primaria* (2002), 3, <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/cgil.pdf>.

²¹⁷ Julio César Galán Cortés, *Responsabilidad médica y consentimiento informado* (Madrid: Civitas, 2001), 65.

²¹⁸ José Carlos Abellán Salort, «Autonomía y consentimiento informado en los documentos bioéticos del Consejo de Europa y Otros Organismos Internacionales», en *La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos* (Madrid: Grupo Difusión, 2008), 156.

²¹⁹ San Julián Puig, «Las instrucciones previas», 77.

de la biología y la medicina comienza a modernizar las condiciones legales de la representación de los incapaces.²²⁰

3.3. Periodo posconvenio

3.3.1. Recomendación del Consejo de Europa número 1418 relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. 1999

La Recomendación 1418²²¹ del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos²²² fue aprobada el 25 de junio de 1999 por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, siendo los ponentes la Sra. Gatterer y el Sr. McNamara.

Consta de nueve puntos de entre los cuales, por razones específicas de este trabajo, se van a destacar solo algunos de ellos:

5. La obligación de respetar y proteger la dignidad de un enfermo terminal o moribundo deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. [...]

7. Los derechos fundamentales derivados de la dignidad del enfermo terminal o moribundo son amenazados hoy por una variedad de factores: [...] III. Prolongación artificial del proceso de muerte mediante el uso desproporcionado de medicamentos, medidas, o continuar el tratamiento sin el consentimiento del paciente; [...]

8. La Asamblea exhorta a los Estados miembros a que proporcionen en el derecho interno los requisitos legales y de protección social contra estos peligros y temores específicos a los que una persona terminal o moribunda puede enfrentarse en la legislación nacional y, en particular, contra: [...] II. Prolongación del proceso de muerte de un enfermo terminal o moribundo contra su voluntad; [...]

9. Por lo tanto, la Asamblea recomienda que el Comité de Ministros aliente a los Estados del Consejo de Europa para respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedades terminales o moribundas en todos los aspectos: [...] B. Protegiendo el derecho a la autodeterminación del enfermo terminal o moribundo, al tiempo que se toman las medidas necesarias: [...] III. Para asegurar que ninguna persona terminal o moribunda sea tratada contra su voluntad, asegurándose de que no sea influenciada ni presionada por otra persona. Además, las salvaguardias deben preverse para garantizar que sus deseos no se formen bajo presiones económicas; IV. Para asegurar que las instrucciones anticipadas

²²⁰ Consejo de Europa, «Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina de 4 de abril de 1997» (Universidad Nacional Autónoma de México), <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/37.pdf>.

²²¹ Council of Europe, «Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying» (Bruselas: Council of Europe, 1999), <http://assembly.coe.int/nw/xml/xref/xref-xml2html-en.asp?fileid=16722&lang=en>.

²²² Council of Europe, *Texts of the Council of Europe on bioethical matters*, 45-8.

o testamento vital de una persona actualmente incapacitada con una enfermedad terminal se observen, aunque rechace tratamientos médicos específicos. Además, para garantizar los criterios de validez en cuanto al alcance de las instrucciones dadas de antemano, así como la nominación de los representantes, y asegurar que las decisiones sustitutivas por apoderados basadas en declaraciones personales anticipadas de voluntad o suposiciones de voluntad solo se tomarán si la voluntad de la persona interesada no se ha expresado directamente en la situación, o si no existe una voluntad reconocible. En este contexto, siempre debe haber una conexión clara con las declaraciones hechas por la persona en pregunta cercana en el tiempo a la situación de toma de decisiones, más precisamente en el momento en que él o ella está muriendo, y en una situación apropiada sin ejercer presión o tener discapacidad mental. Para asegurar eso, las decisiones sustitutas que se basan en juicios de valor generales presentes en la sociedad no deberían ser admisibles y que, en caso de duda, la decisión debe ser siempre por la vida y la prolongación de la vida; V. Garantizar que, sin perjuicio de la responsabilidad terapéutica última del médico, los deseos expresados de un enfermo terminal o moribundo con respecto a formas particulares de tratamiento son tomados en cuenta, siempre que no atenten contra la dignidad humana; VI. Para garantizar que, en situaciones en las que no exista una directiva anticipada o un testamento vital, el derecho del paciente a la vida no se infringe. Se definirá un catálogo de tratamientos que bajo ninguna condición podrán ser retenidos o retirados.

3.3.2. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. 2000

La Carta fue proclamada en Niza el 7 de diciembre de 2000²²³ por el Parlamento Europeo, el Consejo de la Unión Europea y la Comisión Europea. La Carta se convirtió en jurídica vinculante en la Unión Europea con la entrada en vigor del Tratado de Lisboa, el 1 de diciembre de 2009, y ahora tiene la misma validez jurídica que los tratados de la Unión Europea. Recoge en la legislación de la Unión Europea un conjunto de derechos personales, civiles, políticos, económicos y sociales de los ciudadanos y residentes de la Unión Europea. Se basa en el respeto de la dignidad humana, la libertad, la democracia, la igualdad, el Estado de derecho y el respeto de los derechos humanos, constando de un preámbulo, VII capítulos y 54 artículos.

Son pilares de esta Carta la dignidad humana, la obligación de respetarla y protegerla, el derecho de toda persona a la libertad, la igualdad, la solidaridad, la ciudadanía y la justicia.²²⁴ Si bien es cierto que en esta Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea no se recoge en ninguno de sus artículos mención alguna a las instrucciones previas o a una figura similar, sí se hace mención explícita al consentimiento informado en su artículo 3, relativo al derecho a la integridad de la persona,²²⁵ y, como se verá más adelante

²²³ Unión Europea, «Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea». *Diario Oficial de las Comunidades Europeas* 43-C, n.º 364 (2000), https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf.

²²⁴ Sánchez Caro y Abellán, *Derechos y deberes de los pacientes*, 4.

²²⁵ Unión Europea, «Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea», Artículo 3. Derecho a la integridad de la persona.

en este trabajo, las instrucciones previas deben considerarse como un consentimiento informado prospectivo en el tiempo.

4. Implantación de los «Deseos expresados con anterioridad» en España

El Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina tiene carácter vinculante para España, como Estado firmante, generando derechos y obligaciones en el ámbito de su ordenamiento jurídico interno y, por lo tanto, España debe adaptar su legislación en todo aquello que sea preciso para acomodarse a los preceptos del Convenio.

En el artículo 1.5 de nuestro Código Civil,²²⁶ se establece que «Las normas jurídicas contenidas en los tratados internacionales no serán de aplicación directa en España en tanto no hayan pasado a formar parte del ordenamiento jurídico interno mediante su publicación íntegra en el Boletín Oficial del Estado». De igual modo, la Constitución española de 1978 recoge en su artículo 96.1 que «Los tratados internacionales válidamente celebrados, una vez publicados oficialmente en España, forman parte del Ordenamiento interno».

La Comisión de Asuntos Exteriores, presidida por D. Javier Rupérez Rubio, tras el debate acerca de la autorización prevista en el apartado 1 del artículo 94 de la Constitución,²²⁷ celebrado con arreglo a lo dispuesto en los artículos 155 y 156 del Reglamento del Congreso de los Diputados, elevó a la Mesa de la Cámara para su traslado al Pleno el siguiente Dictamen: «La Comisión de Asuntos Exteriores del Congreso de los Diputados ha acordado proponer al Pleno de la Cámara que conceda la autorización solicitada por el Gobierno al amparo del artículo 94.1 de la Constitución, para que el Estado pueda obligarse internacionalmente por medio del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina». Al día siguiente, 29 de abril de 1999, el entonces presidente del Congreso de los Diputados, D. Federico Trillo-Figueroa Martínez-Conde, en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 97 del Reglamento de la Cámara, ordenó la publicación en el Boletín Oficial de las Cortes Generales (BOCG) del Dictamen emitido por la Comisión de Asuntos Exteriores sobre el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, lo cual se llevó a cabo el 3 de mayo de 1999.²²⁸

Concedida por las Cortes Generales la autorización, el rey D. Juan Carlos I lo aprobó y ratificó el 23 de julio de 1999. El secretario general técnico del Ministerio de Asuntos Exteriores lo hizo público para conocimiento general el 5 de octubre de 1999, siendo publicado el Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina en el BOE el 20 de octubre de 1999, pero al comprobarse un error en

²²⁶ «Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil». *Gaceta de Madrid*, n.º 206, 25 de julio (1889).

²²⁷ «Constitución Española». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 311, 29 de diciembre (1978).

²²⁸ España. Congreso de los Diputados, «Dictamen de la Comisión. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo, el 4 de ab». *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, n.º 308-2 (1999): 3, https://www.congreso.es/public_oficiales/L6/CONG/BOCG/C/C_308-02.PDF.

su publicación, se efectuó una corrección de erratas (de las cuales ninguna afectaba al artículo sobre los deseos expresados anteriormente) y se publicó nuevamente en el BOE el 11 de noviembre de 1999²²⁹, salvando el error, y como queda expresado en la publicación se indicó como fecha en la cual entraría en vigor en el ámbito nacional el 1 de enero de 2000.

Seoane califica el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina como «nuestra Constitución bioética».²³⁰

Como indica Montalvo Jääskeläinen²³¹ al referirse a Pemán Gavín,²³² «señala que, pese a que la ratificación del Convenio de Oviedo supuso la plena incorporación de la norma a nuestro ordenamiento interno sin necesidad de disposiciones de desarrollo, no cabe duda de que resultaba conveniente y necesario aprobar una norma interna para dar plena eficacia a su contenido, dado el difícil encaje de las normas del mismo» con las normas vigentes en España.

Puede parecer que el Gobierno de España entra en una inexplicable paralización desde 1999, puesto que hasta el año 2002 no se aprueba una ley que contemple los «deseos expresados con anterioridad», pero en su favor hay que indicar, como se verá más adelante, que, desde el momento que empieza la tramitación parlamentaria de esta, comienzan los problemas.

En el ámbito nacional español, puede hacerse también una estructuración respecto al surgimiento de las instrucciones previas como la que se ha efectuado previamente con Estados Unidos y con Europa, pues existen normas que podríamos considerar como una etapa previa a la Ley 41/2002, y que denominaremos como etapa apriorística, con normas y momentos fundamentales para que con el paso del tiempo pueda llegarse a la etapa de promulgación de la mencionada ley, y una tercera fase de pleno desarrollo que denominaremos periodo autonómico.

4.1. Periodo apriorístico

4.1.1. Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social. 1972

Por la Orden de 7 de julio de 1972, se aprobó el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social, debiendo considerarlo como la primera norma que dentro del ordenamiento jurídico español hace alusión a los derechos de los pacientes, concretamente en el artículo 148. Y específicamente, en su apartado 4. se estableció el derecho que asiste al paciente a consentir o rechazar aquellas

²²⁹ «Corrección de erratas del Instrumento».

²³⁰ José Antonio Seoane, «Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España». *DS: Derecho y Salud* 14, n.º 2 (2006): 285.

²³¹ Montalvo Jääskeläinen, «Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas», 73.

²³² Juan María Pemán Gavín, *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud: estudios jurídicos* (Granada: Comares, 2005), 262.

intervenciones médicas según su voluntad y sistema de valores, incluyendo también la posibilidad de que esa autorización pueda ser emitida por sus familiares más allegados.

4.1.2. Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, por el que se aprueban normas provisionales de gobierno y administración de los servicios hospitalarios y las garantías de los usuarios. 1978

En 1978 se produjo el primer documento importante desde el punto de vista codificador. Se trataba del Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, por el que se aprueban normas provisionales de gobierno y administración de los servicios hospitalarios y las garantías de los usuarios, que contenía las normas provisionales de gobierno y administración y las garantías de los usuarios de los hospitales públicos. Como indica González Morán: «Es un magnífico documento dentro de la pobreza de contenidos de nuestro ordenamiento, frente a la abundancia de meras declaraciones formales donde se había llegado a una saturación».²³³ Supuso el primer precedente de elaboración de una carta de derechos de los usuarios.²³⁴

En el Anexo II. Garantía de los usuarios, punto 13, se hace una enumeración explícita de todas ellas, y en concreto en el 1.C. se habla del consentimiento expreso y escrito del enfermo, de sus parientes más allegados o del representante legal para aplicar medidas terapéuticas o realizar intervenciones.

Este Real Decreto fue declarado nulo por la Sala Cuarta del Tribunal Supremo, en Sentencia de 10 de diciembre de 1982, por haberse prescindido del preceptivo dictamen del Consejo de Estado, en su proceso de elaboración, al considerarlo un reglamento ejecutivo.²³⁵ Como indica Gallego Riestra: «por tanto, el Real Decreto perdió su vigencia, pero ha de seguir siendo considerado el primer intento serio de codificación de los derechos de los pacientes»²³⁶ en España.

4.1.3. Constitución española. 1978

La Constitución española (CE) de 1978 es la base para el reconocimiento de determinados derechos en los que posteriormente se fundamentará la idea de las instrucciones previas. Así, hay un reconocimiento a la libertad (art. 1.1 CE), la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), el derecho a la igualdad (art. 14 CE), los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral (art. 15 CE), la libertad religiosa y de culto (art. 16.1 CE), la intimidad de las personas (art. 18.1 CE), la protección de la salud (art. 43.1 CE) y la consideración de que los disminuidos pueden disfrutar de todos los derechos constitucionales (art. 49 CE).

En el apartado primero del artículo 10,²³⁷ se observa en primer término la referencia directa a la dignidad de la persona, como un valor inherente a la misma, que consiste

²³³ Luis González Morán, *La responsabilidad civil del médico* (Barcelona: Bosch, 1990), 153-4.

²³⁴ Gallego Riestra, «Las instrucciones previas y su regulación jurídica», 497-8.

²³⁵ Dios del Valle, *Monográfico sobre Instrucciones Previas*, 7.

²³⁶ Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal*, 17.

²³⁷ María Merino Norverto, «Sinopsis artículo 10» (Madrid: Congreso de los Diputados, 2003),

en el derecho de cada cual a determinar libremente su vida de forma consciente y responsable y por ende a obtener el correspondiente respeto de los demás. Por lo tanto, apoyándose en dos pilares como son la libertad y la dignidad de la persona humana puede sustentarse la idea de autodeterminación, atribuyendo por tanto a la persona la facultad de decidir sobre las actuaciones médicas practicables en su cuerpo, de manera que no se le puede imponer a un paciente un tratamiento, aunque sea indispensable para la preservación de su salud.²³⁸

Respecto al artículo 15 CE, como indica Gálvez Muñoz, «El derecho a la vida y el derecho a la integridad física y moral, es conveniente recordar que estos son los derechos más básicos y primarios de todos los reconocidos en el texto constitucional, en la medida de la afirmación sobre que los demás derechos solo tienen sentido a partir del reconocimiento de estos».²³⁹ Y como indica Cantero Martínez, donde «quedan encuadrados tanto el consentimiento informado, como las instrucciones previas, solo que en el caso de los documentos de voluntades anticipadas 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».²⁴⁰

Ascensión Elvira Perales indica: «En el artículo 16 de la Constitución se garantizan la libertad ideológica, religiosa y de culto, son estos unos derechos íntimamente vinculados al libre desarrollo de la personalidad. Se ha considerado que nuestra Constitución plasma lo que se conoce como “indiferentismo ideológico”, en el sentido de que admite cualquier tipo de ideología, con el límite del orden público».²⁴¹ Este artículo es el que da sentido a que una persona pueda negarse a recibir determinados tratamientos o a que se le realicen pruebas que sean contrarias con sus creencias, como sucede con la negativa de los testigos de Jehová a recibir transfusiones de sangre, aunque esto ponga en peligro su salud o incluso su vida.

Y el artículo 18.1 CE hace referencia al derecho a la intimidad vinculado a la esfera más reservada de las personas, por pertenecer a su esfera más privada, vinculada con la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad.²⁴²

Como reseña Arbe Ochandiano:²⁴³ «La libertad para elegir los tratamientos y cuidados sanitarios y la forma que cada persona quiere vivir los momentos finales de su vida encuentran su fundamento en estos derechos, principios y valores constitucionales».

<https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=10&tipo=2>.

²³⁸ Emilia Garcerán López, «El consentimiento informado y las instrucciones previas en la Ley 41/2002» (tesis doctoral, Universidad Católica San Antonio de Murcia, 2017), 19,

<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=IJBjlpXGmB0%3D>.

²³⁹ Luis Gálvez Muñoz, «Sinopsis artículo 15» (Madrid: Congreso de los Diputados, 2003),

<https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=15&tipo=2>.

²⁴⁰ Josefa Cantero Martínez, *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital* (Albacete: Bomarzo, 2005), 10.

²⁴¹ Ascensión Elvira Perales, «Sinopsis artículo 16» (Madrid: Congreso de los Diputados, 2003),

<https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=16&tipo=2>.

²⁴² Ascensión Elvira Perales, «Sinopsis artículo 18» (Madrid: Congreso de los Diputados, 2003),

<https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=18&tipo=2>.

²⁴³ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 98.

En el texto constitucional no hay referencia directa a las instrucciones previas, tampoco al consentimiento, pero como indica Simón Lorda,²⁴⁴ «el sustrato constitucional español del consentimiento informado viene recogido en los artículos 1.1, 10.1 y 15 de la Carta Magna», y esto puede hacerse extensivo a las instrucciones previas, hasta su posterior desarrollo.

Hay otros artículos de la CE, como el reconocimiento del derecho a la protección de la salud (art. 43.1 CE), que corren paralelos al reconocimiento de los derechos humanos, o la competencia de los poderes públicos para organizar y tutelar la salud pública (art. 43.2 CE), o la protección de los derechos digitales, que aun teniendo una clara relación con la salud quedan más lejanos del propósito de este estudio.

4.1.4. Código de Ética y Deontología Médica. 1979

Luis A. Muñozerro llevó a cabo un *Código de Deontología Médica* cuya primera edición data de 1934, pero no tuvo carácter normativo y por lo tanto no era de obligado cumplimiento, aunque tuvo una indudable influencia en el comportamiento de la clase médica española del momento. También Francisco Javier Peiró escribió un *Manual de Deontología Médica* que, si bien fue el texto de la asignatura impartida en muchas facultades de Medicina de España, tampoco tenía carácter normativo. Sí lo tuvo el Reglamento de la Organización Médica Colegial de 1945, aprobado por el Decreto de 8 de septiembre de 1945, cuyo apéndice está dedicado a «Normas Deontológicas».

Desde que, por la renovación de la Reglamentación colegial, en 1967, quedaron derogadas prácticamente las normas éticas vigentes para la profesión médica española, que como se ha indicado figuraban como anexo al Estatuto de 1945, se iniciaron diversos intentos dentro de la corporación médica para estructurar un auténtico Código de Deontología Médica.

El 23 de abril de 1979 se obtuvo la sanción mediante una fórmula que, respetando la competencia y autonomía de la Corporación, proclamaba oficialmente la recepción pública y vigencia del Código de Deontología Médica.²⁴⁵

El Código Deontológico enuncia como principios fundamentales el respeto a la vida, a la integridad de la persona humana y a la salud del individuo y de la colectividad, consagrándose como deberes primordiales del médico. Así, en el Capítulo III. Del médico al servicio del paciente se hace referencia a:

Art. 19: En cualquier tipo de acto médico, el facultativo ha de velar para que el derecho a la intimidad del paciente sea escrupulosamente respetado.

Art. 20: El médico podrá negarse a prestar su asistencia, cuando esté convencido de que no existen las relaciones de confianza indispensables entre él y el paciente, a condición de advertir de ello al enfermo o a sus familiares o allegados, y asegurar la continuidad de los cuidados y proporcionar todos los datos útiles al médico que le sustituya.

²⁴⁴ Pablo Simón Lorda, *El consentimiento informado: historia, teoría y práctica* (Madrid: Triacastela, 2000), 178.

²⁴⁵ Consejo General de Colegios Médicos, «Código de Deontología Médica» (ICOMEM, 1979).

Art. 21: Si el enfermo debidamente informado se negare a un examen o tratamiento propuesto, el médico puede declinar su actuación en las mismas condiciones previstas en el artículo anterior.

Art. 22: El médico debe informar las razones de cualquier medida diagnóstica o terapéutica si ello le fuere solicitado, siempre de forma que no resulte perjudicial para el enfermo.

Art. 23: Cuando el enfermo no estuviere en condiciones de prestar su consentimiento a la actuación médica, cuando fuere menor de edad, o incapacitado y resultare imposible o inoportuno obtener el consentimiento de su familia o representante legal, el médico podrá y deberá prestar los cuidados que le dicte su conciencia profesional.

Art. 24: Libremente escogido por el enfermo o impuesto a este por virtud de disposiciones legales o reglamentarias o por las circunstancias, el médico actuará siempre con comprensión y corrección, y solo tomará las decisiones que le dicten su conciencia y su ciencia. Salvo necesidades formales deberá abstenerse de cualquier intrusión en los asuntos familiares y respetará siempre las convicciones religiosas, filosóficas del enfermo o sus familiares.

Art. 25: En principio, deberá revelarse al paciente el diagnóstico; no obstante, puede ser legítimo no comunicar al enfermo un pronóstico grave o fatal. En cualquier caso, el médico actuará en esta materia con gran delicadeza, circunspección y sentido de la responsabilidad. Es deber del médico decir la verdad siempre a los familiares del paciente, a menos que este haya prohibido previamente esta revelación o haya designado las personas a las que debe hacerse.

4.1.5. Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del Instituto Nacional de la Salud. 1984

Otro precedente de interés es el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria del Instituto Nacional de la Salud,²⁴⁶ llevado a cabo en octubre²⁴⁷ de 1984.

La base está en la concienciación de que la enfermedad genera tanto en el paciente como en su entorno familiar y social una situación de indefensión que le hace sentirse desvalido, por lo que necesita un sistema sanitario lo más humanizado posible. Tratando a su vez de paliar la despersonalización originada por la tecnología y la masificación existente.²⁴⁸

El plan se configuró con dieciséis puntos básicos²⁴⁹ y se instauró en tres fases progresivas. Pero un punto importante es que el Instituto Nacional de la Salud

²⁴⁶ Instituto Nacional de la Salud, *Plan de humanización de la asistencia hospitalaria* (Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1984),

https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Plan_Humanizacion_AsistHospital.pdf.

²⁴⁷ Francisco Antonio Cárceles Guardia, «Derechos y deberes del paciente, 1984-2004». *Revista de Calidad Asistencial* 20, n.º 6 (2005): 295.

²⁴⁸ Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal*, 17.

²⁴⁹ Instituto Nacional de la Salud, *Plan de humanización de la asistencia hospitalaria*, 31. Puntos del Plan de humanización hospitalaria: 1. Carta de presentación y recepción al paciente; 2. Información general y normas de funcionamiento; 3. Carta de derechos y deberes de los pacientes; 4. Seguimiento de la carta de derechos y deberes; 5. Servicio de

(INSALUD)²⁵⁰ oficializa la Carta de derechos y deberes de los pacientes como una declaración de principios en los que se basa el Plan de Humanización de la Asistencia.²⁵¹

La Carta de derechos y deberes de los pacientes es fruto de un Estado democrático fundamentado en la libertad y en el respeto a la dignidad humana. Conjuga la irrenunciabilidad de cualquier derecho del paciente con la responsabilidad de la propia salud. La Carta de derechos y deberes recoge dieciséis derechos²⁵² y ocho obligaciones de los pacientes. Entre los primeros destacan la libertad de negarse a seguir el tratamiento²⁵³ (salvo excepciones), el derecho a recibir información completa y continuada (incluyendo diagnóstico, alternativas de tratamiento y sus riesgos y pronóstico), a la libre determinación del paciente, que de forma expresa debe dar su consentimiento previo a cualquier actuación; a no ser objeto de experimentos sin su autorización, y a agotar las posibilidades razonables de superación de la enfermedad.

4.1.6. Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. 1986

El jueves 10 de noviembre de 1983, se publicó en el apartado Cartas al director del diario *El País* la remitida por Miguel A. Lerma, bajo el título «Derecho a morir»,²⁵⁴ como continuación a lo leído en el mismo medio el 29 de octubre anterior, sobre la Asociación para el Derecho a Morir con Dignidad francesa. En ella se habla de The Voluntary Euthanasia Society, de Londres, exponiendo que una de sus actividades es la «distribución de impresos para la formulación de una declaración en la que el sujeto expresa su voluntad de no ser mantenido artificialmente con vida si no existen posibilidades razonables de recuperación (eutanasia voluntaria pasiva) y de recibir la medicación necesaria para mantenerle libre de dolor y sufrimiento, aunque ello acelere el momento de su muerte»; el autor de la carta afirma la falta de demanda social en España sobre el tema, creyendo que aún parece prematuro el intento de crear una asociación española en su defensa, estando convencido de que la demanda irá surgiendo. Unas doscientas personas se pusieron en contacto entre sí y crearon la Asociación Derecho a Morir Dignamente (ADMD), cuyos fines eran: promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla; y defender, de modo especial, el derecho de los enfermos terminales e irreversibles a morir sin sufrimientos, si este es su deseo expreso.

atención al paciente; 6. Comisión de humanización de la asistencia; 7. Listas de espera; 8. Encuestas de poshospitalización; 9. Señalización del hospital; 10. Maestros en hospitales infantiles; 11. Favorecer la unión madre-hijo; 12. Biblioteca para pacientes; 13. Información a pacientes sobre autopsias y donación de órganos. 14. Citación horaria en consultas externas; 15. Teléfono de información sanitaria; 16. Comida del paciente a la carta.

²⁵⁰ Centro virtual Cervantes, «¿INSALUD o INSÁLUD?», <https://bit.ly/39OtoXy>. «El término INSALUD, acrónimo del organismo español cuyo nombre completo en origen era Instituto Nacional de la Salud. Entidad pública encargada de la gestión sanitaria de España desde 1978 hasta la configuración del actual Instituto Nacional de Gestión Sanitaria».

²⁵¹ Instituto Nacional de la Salud, *Plan de humanización de la asistencia hospitalaria*, 19.

²⁵² *Ibid.*

²⁵³ Dios del Valle, *Monográfico sobre Instrucciones Previas*, 7.

²⁵⁴ Miguel A. Lerma, «El derecho a morir», *El País*, 11 de noviembre de 1983, https://elpais.com/diario/1983/11/11/opinion/437353209_850215.html.

En noviembre de 1984, el Ministerio del Interior denegó la inscripción de la Asociación Derecho a Morir Dignamente porque sus fines contravenían el Código de Deontología Médica.²⁵⁵ La asociación recurrió aduciendo que el Código Deontológico solo afecta a un determinado colectivo profesional, careciendo de carácter normativo y que, de los fines reseñados, no cabe deducir que la ADMD prestara ayuda material para el suicidio. A raíz de esta negativa diversas asociaciones pro derecho a morir enviaron su apoyo, recogándose también firmas. El Ministerio del Interior inscribió a la ADMD el 13 de diciembre de 1984, con el número 57 889.²⁵⁶

En 1986 la Asociación Federal de Derecho a Morir Dignamente (AFDMD) propuso un modelo, con el nombre de Testamento Vital (TV), en el cual la persona expresa su voluntad inequívoca de no ser sometida a tratamientos que alarguen su vida, en caso de padecer una enfermedad irreversible que le cause graves sufrimientos físicos y/o psíquicos, o que la incapacite para una existencia racional y autónoma.²⁵⁷

Dado que es el primer modelo²⁵⁸ que se difunde en España, se muestra a continuación íntegramente.

ASOCIACIÓN DERECHO A MORIR DIGNAMENTE

DMD

Inscrita en el Registro del Ministerio del Interior el 13 de diciembre de 1984 con el n.º 57 889 NIF G 78599578

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS/TESTAMENTO VITAL

(Manifestación de voluntad sobre el final de mi propia vida)

Yo.....

con DNI: y n.º de S. Social, mayor de edad, con domicilio en

en plenitud de mis facultades, libremente y tras prolongada reflexión, DECLARO: Que, si llego a encontrarme en una situación en la que no pueda tomar decisiones sobre mi cuidado médico, a consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto 4 de este documento, y si dos médicos independientes coinciden en que mi estado es irreversible, mi voluntad inequívoca es la siguiente:

1. Que no se prolongue mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.

²⁵⁵ Aitor Cuadrado Hernández, «Estudio ético y médico-legal de las instrucciones previas en los profesionales sanitarios» (tesis doctoral, Universidad de Valladolid, 2016), 41, <https://doi.org/10.35376/10324/17759>.

²⁵⁶ Asociación Derecho a Morir Dignamente, «Quiénes somos», <https://derechoamorir.org/quienessomos/DMD>.

²⁵⁷ Martínez León *et al.*, «Análisis médico-legal de las instrucciones previas», 22.

²⁵⁸ Asociación Derecho a Morir Dignamente, «DMD – Documento de Voluntades Anticipadas/Testamento Vital», <http://concurso.cnice.mec.es/testamentovital>.

2. Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar mi vida.

3. Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto 2 de este documento.

4. Los estados clínicos a los que hago mención más arriba son:

- Daño cerebral severo e irreversible.
- Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
- Demencias preseniles, seniles o similares.
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparables a las anteriores.
- Otras: (especificar si se desea)

DATOS DE TESTIGOS Y REPRESENTANTE

TESTIGOS:

1. Nombre DNI Firma
.....

2. Nombre DNI Firma
.....

3. Nombre DNI Firma
.....

Designo como mi REPRESENTANTE para que vigile el cumplimiento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento, y tome las decisiones necesarias para tal fin, a:

Nombre DNI Fecha
..... Firma

2.º Representante (sustituto)

Nombre DNI Fecha
..... Firma

Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Lugar

Fecha

Firma

4.1.7. Ley General de Sanidad. 1986

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS) es la norma que desarrolla los derechos y los deberes reconocidos en el artículo 43 de la Constitución española («se reconoce el derecho a la protección de la salud»). En esta norma se reconoce igualmente el derecho a obtener las prestaciones del sistema sanitario a todos los ciudadanos y a los extranjeros residentes en España.

En España, con anterioridad a la firma y ratificación del Convenio de Oviedo, ya existía la Ley General de Sanidad de 1986, reflejando en sus artículos 9, 10 y 11 los derechos y obligaciones de los usuarios, donde aparecía recogido ese marco jurídico genérico favorable al desarrollo de la autonomía del paciente,²⁵⁹ al poder ejercer los derechos que le son reconocidos como son la información y el consentimiento.²⁶⁰ Así, el artículo 10 de la Ley²⁶¹ se refería al consentimiento informado, en lo que respecta a los derechos de los ciudadanos a recibir información sobre su proceso, la libre elección entre las opciones que les presente el responsable médico de su caso, la necesidad de un previo consentimiento escrito para la realización de cualquier intervención, y la posibilidad de negarse al tratamiento en ciertos casos.

Concretamente, en el artículo 10.6 respecto a los derechos, se dispone: «A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos: a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública. b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas. c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento», lo que indica que el paciente que esté capaz va a poder decidir entre las diversas posibilidades que le sean ofrecidas para su tratamiento por el médico responsable del proceso, pero no hace referencia, dejando un vacío, a aquellas situaciones en las cuales el paciente, habiendo estado capaz, ha perdido la capacidad de decidir, como indican acertadamente Martín Gámez²⁶² y Quijada González;²⁶³ esta laguna quedó subsanada con la integración en el ordenamiento español del Convenio de Oviedo, por lo que respecta a su artículo 9, al hacer posible que la voluntad del paciente se extienda más allá del momento en que este ha perdido ya su capacidad de toma de decisiones. El artículo 10.6 quedó derogado (al igual que otros apartados del mismo artículo) por la disposición derogatoria única de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

²⁵⁹ Mariano Casado Blanco, «Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas». *Ciencia Forense: Revista Aragonesa de Medicina Legal*, n.º 9-10 (2009-2010): 137, <https://ifc.dpz.es/recursos/publicaciones/31/86/13casado.pdf>.

²⁶⁰ Jaime Zabala Blanco y José Francisco Díaz Ruiz, «Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas». *SEMERGEN - Medicina de Familia* 36, n.º 5 (mayo de 2010): 268, <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2009.06.003>.

²⁶¹ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Con respecto al texto original del artículo 10, en la última actualización llevada a cabo el 6 de diciembre de 2018 aparecen modificados los apartados 1 y 2 (por el artículo 6.1 de la Ley 26/2011, de 1 de agosto), y quedan derogados los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 por la disposición derogatoria única de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

²⁶² José Ángel Marín Gámez, «A vueltas con la constitucionalidad del artículo 10.6.º de la Ley General de Sanidad: La relevancia jurídica del consentimiento informado». *Revista General de Derecho*, n.º 610-611 (1995): 823-5.

²⁶³ Quijada González, «El documento de instrucciones previas», 61.

Como indica José Antonio Seoane,²⁶⁴ «En esta primera etapa, desconocedora aún de las instrucciones previas, se configura un nuevo modelo de relación clínica y de proceso de toma de decisiones clínicas a raíz de la incorporación del consentimiento informado, articulado en torno a la autonomía decisoria de los pacientes y sus derechos».

Como indica Sánchez Caro:

La Ley General de Sanidad es la primera ley en sentido estricto de nuestra historia que venía a regular los derechos y deberes de los usuarios. En la misma se recogieron una serie de preceptos sobre la obligación de los poderes públicos de informar de sus derechos y deberes a los usuarios de los servicios del Sistema Sanitario Público o vinculados a él [art. 9]; sobre el derecho de recibir, en términos comprensibles, tanto los propios interesados como sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita de su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento [art. 10.5];²⁶⁵ sobre la forma del consentimiento y sus excepciones; sobre la negativa al tratamiento; sobre el alta voluntaria y sobre los aspectos fundamentales de la historia clínica [art. 11.4,²⁶⁶ y art. 61²⁶⁷].²⁶⁸

4.1.8. Conferencia Episcopal Española. 1989

La Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, el 5 de mayo de 1980 en Roma, hizo una Declaración «Iura et Bona» sobre la eutanasia,²⁶⁹ que aclara y marca unos principios sobre el final de la vida que van a ser la base para la toma de decisiones propuesta años después por la Conferencia Episcopal Española:

- A falta de otros remedios, es lícito recurrir, con el consentimiento del enfermo, a los medios puestos a disposición por la medicina más avanzada, aunque estén todavía en fase experimental y no estén libres de todo riesgo. Aceptándolos, el enfermo podrá dar así ejemplo de generosidad para el bien de la humanidad.
- Es también lícito interrumpir la aplicación de tales medios, cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos. Pero, al tomar una tal decisión, deberá tenerse en cuenta el justo deseo del enfermo y de sus familiares, así como el parecer de médicos verdaderamente competentes; estos podrán sin duda juzgar mejor que otra persona si el empleo de instrumentos y personal es desproporcionado a los resultados previsibles, y si las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios que se pueden obtener de las mismas.

Es siempre lícito contentarse con los medios normales que la medicina puede ofrecer. No se puede, por lo tanto, imponer a nadie la obligación de recurrir a

²⁶⁴ Seoane, «Derecho y planificación anticipada de la atención», 285.

²⁶⁵ Derogado por la disposición derogatoria única de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

²⁶⁶ Idem.

²⁶⁷ Idem.

²⁶⁸ Javier Sánchez Caro y Fernando Abellán, *Derechos y deberes de los pacientes: Ley 41/2002 de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones privadas* (Granada: Comares, 2003), 7.

²⁶⁹ Congregación para la Doctrina de la Fe, «Declaración “Iura et Bona” sobre eutanasia» (5 de mayo de 1980), https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html.

un tipo de cura que, aunque ya esté en uso, todavía no está libre de peligro o es demasiado costosa. Su rechazo no equivale al suicidio: significa más bien o simple aceptación de la condición humana, o deseo de evitar la puesta en práctica de un dispositivo médico desproporcionado a los resultados que se podrían esperar, o bien una voluntad de no imponer gastos excesivamente pesados a la familia o la colectividad.

- Ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares. Por esto, el médico no tiene motivo de angustia, como si no hubiera prestado asistencia a una persona en peligro.

El 26 de septiembre de 1989 fue presentado en rueda de prensa por la Conferencia Episcopal Española el llamado «Testamento vital».²⁷⁰ Como documento consiste en una declaración asumida en forma consciente y libre que debe ser respetada. La misma Conferencia Episcopal Española ofrece el formulario apropiado a quien lo solicite.²⁷¹

Como indica Castro Vítors, siguiendo a Larios Risco:²⁷²

Basándose en la consideración de la vida como un don divino y en la serena aceptación de la muerte, el modelo de la Conferencia Episcopal se limita a pedir que no se prolongue el proceso de su muerte, en situación terminal e irrecuperable, por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios, solicitando asistencia religiosa en el momento de la muerte; que no se practique la eutanasia y que se le administren los cuidados adecuados para paliar los sufrimientos.²⁷³

Testamento vital

A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi

²⁷⁰ Emilio Durán Corsanegro, «La autodelación de la tutela» (tesis doctoral, Universidad Complutense, 2003), 201-2, <https://eprints.ucm.es/id/eprint/4717>.

²⁷¹ Conferencia Episcopal Española, «Nuevo texto del testamento vital de la CEE», <https://www.conferenciaepiscopal.es/nuevo-testamento-vital-cee/>.

²⁷² David Larios Risco, «Voluntades anticipadas en Castilla-La Mancha», en *Jornada Regional de Ética en Atención Primaria* (Talavera de la Reina, 2005), 7, http://www.chospa.es/cursos_jornadas/derecho_sanitario/David_Larios/voluntadesanticipadascomentario.

²⁷³ Germán de Castro Vítors, «Testamento vital en España: origen y contexto, desarrollo de la legislación y algunos aspectos de su contenido», en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, dirigido por Giuseppe Spoto y coordinado por Germán de Castro Vítors (Murcia: Universidad de Murcia, 2013).

existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribepido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Firma: Fecha:

Este primer modelo sufre algunas modificaciones²⁷⁴ en abril de 2001, en algunos de sus párrafos; así, donde indicaba:

Por ello, yo, el que suscribe pido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Se le da una nueva redacción al texto, quedando:

Por ello, yo, el que suscribe, pido que, si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados; que no se me aplique la eutanasia (ningún acto u omisión que por su naturaleza y en su intención me cause la muerte) y que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Donde se decía:

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Se sustituyó por:

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana, también por medio de los sacramentos.

²⁷⁴ Conferencia Episcopal Española, «¿Qué es el testamento vital?», <https://www.conferenciaepiscopal.es/que-es-el-testamento-vital>.

En el primer modelo, no se considera la posibilidad de nombrar un representante, pero se hace la siguiente reflexión: nombrar a un representante legal en materia de tratamientos médicos encargado de velar por su cumplimiento y de tomar decisiones en previsión de una eventualidad no contemplada en el testamento escrito, de ahí que se llevase a cabo una modificación en el párrafo que exponía:

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Para quedar formulado como:

Suscribo esta declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Designo para velar por el cumplimiento de esta voluntad, cuando yo mismo no pueda hacerlo, a.....

Faculto a esta misma persona para que, en este supuesto, pueda tomar en mi nombre las decisiones pertinentes. Para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

En el encuentro celebrado del 19 al 23 de abril de 2021, la Asamblea Plenaria aprobó un nuevo texto de Declaración de instrucciones previas:²⁷⁵

A mi familia, al personal sanitario, a mi párroco o al capellán católico:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documento equivalente legalmente reconocido.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe de sexo, nacido en con fecha, con DNI o pasaporte n.º..... y tarjeta sanitaria o código de identificación personal n.º, de nacionalidad, con domicilio en (ciudad, calle, número) y con número de teléfono,

²⁷⁵ Conferencia Episcopal Española, «Nuevo texto del testamento vital de la CEE».

MANIFIESTO

Que tengo la capacidad legal necesaria y suficiente para tomar decisiones libremente, actúo de manera libre en este acto concreto y no he sido incapacitado/a legalmente para otorgar el mismo:

Pido que, si llegara a padecer una enfermedad grave e incurable o a sufrir un padecimiento grave, crónico e incapacitante o cualquier otra situación crítica; que se me administren los cuidados básicos y los tratamientos adecuados para paliar el dolor y el sufrimiento; que no se me aplique la prestación de ayuda a morir en ninguna de sus formas, sea la eutanasia o el «suicidio médicamente asistido», ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte y para ello solicito la presencia de un sacerdote católico y que se me administren los sacramentos pertinentes.

Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad.

Designo para velar por el cumplimiento de esta voluntad, cuando yo mismo no pueda hacerlo, a, DNI, domicilio en y teléfono y designo como sustituto de este representante legal para el caso de que este no pueda o quiera ejercer esta representación, a, DNI, domicilio en y teléfono

Faculto a estas mismas personas para que, en este supuesto, puedan tomar en mi nombre las decisiones pertinentes.

En caso de estar embarazada, pido que se respete la vida de mi hijo.

Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa o de duda, he redactado y firmo esta declaración.

Firma: Fecha:

Testigo	
Domicilio y tfno.	
Firma	DNI

Testigo	
Domicilio y tfno.	
Firma	DNI
Testigo	
Domicilio y tfno.	
Firma	DNI

Aceptación del representante designado para velar por la voluntad del Otorgante.

Testigo	
Domicilio y tfno.	
Firma	DNI

Aceptación del sustituto del representante designado para velar por la voluntad del Otorgante.

Testigo	
Domicilio y tfno.	
Firma	DNI

4.1.9. Código de Ética y Deontología Médica. 1990

En el artículo adicional al Código de Deontología de 1979 se decía: «Anualmente se verificará la eficacia de este Código, adaptándolo y actualizándolo, en cuanto a su efectividad, en defensa de los principios contenidos en el mismo». Si bien es cierto que se presentaron propuestas, estas no fructificaron por no aprobarse por la Asamblea General de la Organización Médica Colegial (OMC), haciéndose esperar el nuevo Código, en este caso de Ética y Deontología Médica, hasta septiembre de 1990²⁷⁶.

Artículo 7.

1. La eficacia de la asistencia médica exige una plena relación de confianza entre médico y paciente. Ello presupone el respeto del derecho de este a elegir o cambiar de médico o de centro sanitario.

Artículo 8.

1. En el ejercicio de su profesión el médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias.

El médico como persona puede tener sus convicciones, igual ocurre al paciente, por ello el médico debe tener siempre presente el papel que la religión y la cultura tienen en cada persona, llegando incluso a marcar la postura del paciente frente a la enfermedad que padece, el dolor que sufre y el planteamiento de su propia muerte. Es la convicción del paciente y por lo tanto merece el máximo respeto en todas las actuaciones del médico.

Artículo 10.

Si el paciente debidamente informado no accediera a someterse a un examen o tratamiento que el médico considerase necesario, o si exigiera del médico un procedimiento que este, por razones científicas o éticas, juzga inadecuado o inaceptable, el médico queda dispensado de su obligación de asistencia.

²⁷⁶ Consejo General de Colegios de Médicos «Código de Ética y Deontología Médica. (España 1990)». Bioeticaweb, 23 de marzo de 2004, <https://www.bioeticaweb.com/casdigo-de-atica-y-deontologasa-macdica-espaa-1990>.

En este artículo se vislumbra como, en una sociedad cada vez más interesada por las cuestiones sanitarias, pero sin los conocimientos básicos, puede ocurrir que cada paciente tenga su idea de cómo debe ser tratado, y esto puede ocasionar un enfrentamiento con el médico encargado de atenderle, generando un conflicto en la relación médico-paciente.

Artículo 11.

1. Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas de su enfermedad; y el médico debe esforzarse en facilitársela con las palabras más adecuadas.
2. Cuando las medidas propuestas supongan un riesgo importante para el paciente, el médico proporcionará información suficiente y ponderada, a fin de obtener el consentimiento imprescindible para practicarlas.
3. Si el enfermo no estuviese en condiciones de dar su consentimiento a la atención médica por ser menor de edad, estar incapacitado o por la urgencia de la situación, y resultase imposible obtenerlo de su familia o representante legal, el médico deberá prestar los cuidados que le dicte su conciencia profesional.
4. En principio el médico comunicará al paciente el diagnóstico de su enfermedad y le informará con delicadeza, circunspección y sentido de la responsabilidad del pronóstico más probable. Lo hará también al familiar o allegado más íntimo o a otra persona que el paciente haya designado para tal fin.
5. En beneficio del paciente puede ser oportuno no comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave. Aunque esta actitud debe considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir sobre su futuro.

De este artículo se desprende el reconocimiento a uno de los puntos más importantes en la medicina actual, el reconocimiento de que el enfermo, al ser una persona libre en su forma de pensar y responsable de sus actos, puede llevar a cabo tras una correcta información de su situación clínica la autodeterminación en los pasos a seguir. Por lo tanto, se desprende la necesidad de un consentimiento y, caso de no poder ser otorgado por el paciente, deberá solicitarse de sus familiares o allegados más próximos, o de su representante legal. El médico siempre tendrá en consideración el momento y la forma en que dar a conocer la información, a fin de no causar un daño sobreañadido.

En el Capítulo VI. Reproducción. Respeto a la vida y a la dignidad de la persona, interesa destacar:

Artículo 28

1. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de un paciente ni por propia decisión, ni cuando el enfermo o sus allegados lo soliciten, ni por ninguna otra exigencia. La eutanasia u «homicidio por compasión» es contraria a la ética médica.
2. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones

terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre.

El médico tiene la obligación de asistir al paciente incurable y al moribundo y de seguir cuidándoles en la fase terminal de su enfermedad, aliviando tanto su dolor como su angustia, pues a pesar de estar en estas condiciones finales, siguen manteniendo toda su dignidad como hombre. En este artículo se condena la obstinación o encarnizamiento terapéutico, porque un tratamiento demostradamente ineficaz es un error de indicación terapéutica. El médico debe reconocer los límites de la actuación médica.²⁷⁷

4.1.10. Dictamen de Expertos de 26 de noviembre de 1997

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en base a un convenio de colaboración con el Consejo General del Poder Judicial, constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de nuevas normas.²⁷⁸ Este grupo elaboró, tras meditaciones reuniones, un Dictamen fechado el 26 de noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta a partir de entonces en la elaboración de los principios fundamentales de posteriores normas sanitarias.

Como hace referencia San Julián Puig:

De este Dictamen se puede destacar la importancia que se otorga al principio de autonomía personal también en el ámbito sanitario, convirtiéndolo en esencial para nuestro derecho, entendiéndolo que es necesario que la persona tenga conciencia, en lo posible y mientras lo desee, de la situación en la que se halla; que no se la sustituya sin justificación en el acto de tomar decisiones que le correspondan y afectan; y que se le permita adoptar medidas de prevención de todo orden con las que afrontar todo lo relativo a su salud. En este Dictamen tampoco se hace mención al documento de instrucciones previas, pero sí que es un hilo más en esa red que va tejiendo en este caso a nivel nacional el subsuelo que lo va a posibilitar y acoger.²⁷⁹

En el Dictamen se señala que el marco normativo vigente en aquel momento (1997) tenía que ser armonizado con el Convenio sobre derechos humanos y biomedicina del Consejo de Europa firmado en Oviedo en abril de 1997, por lo tanto, conocido por los expertos, aunque tardaría aún unos años en formar parte de la normativa española, y la Ley General de Sanidad, la cual en algunos de sus apartados, como el 10.5 y 10.6, que comprometían a pacientes y profesionales sanitarios, venía provocando inseguridad entre los mismos, incrementada además por la diversidad de interpretaciones dadas por parte de los tribunales a la hora de resolver conflictos del ámbito sanitario.²⁸⁰

La experiencia fue tan fructífera que se ha mantenido a lo largo del tiempo, para cuestiones puntuales que podían ocasionar cuestiones controvertidas.

²⁷⁷ Gonzalo Herranz Rodríguez, *Comentarios al código de ética y deontología médica* (Pamplona: EUNSA, 1992).

²⁷⁸ David Larios Risco, «La nueva relación asistencial: derechos de los pacientes y deberes de los profesionales», en *Marco jurídico de las profesiones sanitarias*, coordinado por David Larios Risco (Valladolid: Lex Nova, 2007), 183.

²⁷⁹ San Julián Puig, «Las instrucciones previas», 78.

²⁸⁰ Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal*, 26.

El 1 de octubre de 1998 se llevaron a cabo nuevamente unas Jornadas del Ministerio de Sanidad y Consumo con el Consejo General del Poder Judicial, donde se hizo público el compromiso del Gobierno de regular los derechos al final de la vida dentro del proyecto legislativo.

Meses más tarde, el 3 de mayo de 1999, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Consejo General del Poder Judicial publicaron el Dictamen sobre situaciones al final de la vida, y si bien es cierto que la mayor preocupación era abordar el tema de la eutanasia, también hicieron clara referencia a lo que denominaron «declaraciones vitales», entendiendo como tal la declaración expresada previamente por escrito, en condiciones de plena capacidad de discernimiento y decisión.

También contempla que los documentos que contengan estas decisiones deben señalar de modo inequívoco cuáles son las opciones del sujeto en determinadas situaciones clínicas y quién debe tomar las decisiones en su nombre, para que, de esta forma, su opinión prevalezca sobre las posibles decisiones que desearan tomar determinados familiares, amigos, representantes legales o incluso los propios profesionales.

Así mismo, el Dictamen expresa la necesidad de que los documentos que contengan estas declaraciones vitales deban estar reglamentados, y se debe definir con rigurosidad los requisitos que deben cumplir para poseer la validez necesaria.²⁸¹

4.1.11. Código de Ética y Deontología Médica. 1999

En este Código se incluye por primera vez un capítulo que hace referencia directa a la fase de muerte; es el capítulo VII, donde se indica:

Artículo 27.

1. El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a este mismo.

2. El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.

3. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de este.²⁸²

²⁸¹ Dios del Valle, *Monográfico sobre Instrucciones Previas*, 7.

²⁸² Consejo General de Colegios Médicos, «Código de Ética y Deontología Médica. 1999». *Fundación Bioética*, https://www.bioeticacs.org/iceb/documentos/Codigo_Etica-y-deontologia-medica_1999.pdf.

Simplemente, hacer una reseña a que, en el Código de Deontología Médica de 2011²⁸³ (y por lo tanto posterior a la entrada en vigor de la Ley 41/2002 en la que se regulan las instrucciones previas), en su artículo 36.4 ya se habla específicamente del deber del médico frente al documento de voluntades anticipadas.²⁸⁴

4.1.12. Declaración sobre la atención médica al final de la vida. 2002

En el año 2002 y en muy corto espacio de tiempo, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se pronunció, no solo sobre cómo debía ser la actuación del profesional sanitario ante pacientes moribundos, sino que como sociedad médica ya valoraban los pros y contras de los documentos de instrucciones previas, que aún no tenían un reconocimiento oficial como tales.

El 11 de enero de 2002, la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos emitieron la Declaración sobre la atención médica al final de la vida,²⁸⁵ donde se establece que «es muy importante una definición clara de los objetivos que deben enmarcar actuaciones asistenciales y evitar tanto la obstinación terapéutica como el abandono del paciente. [...] los objetivos de la atención médica al final de la vida, centrados en su calidad y dignidad, deben evitar tanto su prolongación innecesaria como su acortamiento deliberado».

Se enumeran una serie de conceptos y así, en el apartado de aspectos terapéuticos y éticos, en el punto octavo se hace referencia a las voluntades anticipadas o testamento vital de la siguiente forma:

Consisten en la descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda expresar su voluntad, tales como el coma persistente irreversible y trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión.

En su mayor parte, proponen actitudes y acciones de buena práctica médica (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc.), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores. Las voluntades anticipadas son una expresión de autonomía y de la libertad de elección de los medios terapéuticos, y deben ser respetadas por los médicos y otros profesionales, así como por las organizaciones. También es importante recalcar que las voluntades anticipadas no pueden incluir la demanda de eutanasia, ya que sería ilegal, y también contradictoria con los principios de la buena práctica médica.

²⁸³ Consejo General de Colegios Médicos, «Código de Deontología Médica» (ICOMEM, 2011), https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf.

²⁸⁴ *Ibid.*, art. 36.4: «El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el Documento de Voluntades Anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica».

²⁸⁵ Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos, «Declaración sobre la atención médica al final de la vida» (Bioeticaweb, 2005), <https://www.bioeticaweb.com/declaracion-sobre-la-atencion-medica-al-final-de-la-vida-organizaciones-medicas-colegial-espanola-y-sociedad-de-cuidados-paliativos-omce-y-secpal>.

El 24 de abril de 2002 el Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos publicó un artículo con el título «Consentimiento Informado en Cuidados Paliativos»,²⁸⁶ del cual por su trascendencia clínica es conveniente resaltar algunos de sus contenidos, concretamente cuando se refiere a las voluntades anticipadas: «Para intentar llevar el espíritu del consentimiento informado a aquellas fases de la enfermedad en las que el paciente no tiene capacidad para decidir, algunos plantean la conveniencia de conocer con antelación sus preferencias para poder respetarlas posteriormente». Para los autores del artículo existirían dos formas para llevarlo a cabo: «delegar en un representante que decida por el paciente cuando este ya no pueda hacerlo (voluntades subrogadas o decisiones de sustitución), o firmar un documento de voluntades anticipadas, también llamado “testamento vital”».

Sobre el documento de voluntades anticipadas hacen una serie de matizaciones, como que «pretende recoger las preferencias del paciente acerca de las líneas terapéuticas que quiere o no recibir para que también sean respetadas cuando ya no tenga capacidad de decisión». Indicando a continuación que, para que este «tenga validez legal, esas preferencias no podrán ir contra el ordenamiento jurídico o contra la buena práctica médica».

Pero también, aun considerando estos documentos como una buena garantía para evitar el ensañamiento terapéutico, hacen una crítica a los mismos, razonando que:

[E]s ilusorio pensar que con un «testamento vital» se evitarán todas las dudas y conflictos éticos que pueden presentarse cuando el enfermo deja de ser capaz. [...] es imposible prever todas las posibles variables y complicaciones que pueden surgir en el curso de la enfermedad. [...] es difícil que una persona pueda saber lo que desearía en una determinada situación futura, [...] no es infrecuente que los pacientes vayan cambiando de opinión a medida que evoluciona la enfermedad. [...] se presentará una cierta duda, a la hora de aplicarlo, sobre si la situación en la que nos encontramos en ese momento es exactamente la que había previsto el enfermo.

4.2. Período legislativo estatal

Como claramente indica Calvo Sánchez: «esta posibilidad de expresar anticipadamente la voluntad, pese a que en la última década estaba siendo regulada en algunos países de nuestro entorno cultural, no había sido expresamente reconocida por el Ordenamiento Jurídico Interno español, siendo la ratificación del Convenio de Oviedo la que ha abierto las puertas para su regulación».²⁸⁷

²⁸⁶ Javier Rivas Flores *et al.*, «Consentimiento informado en cuidados paliativos». *Medicina Paliativa* 9, n.º 1 (2002): 35, http://www.secpal.com/Documentos/Articulos/archivoPDF_207.pdf.

²⁸⁷ María Dolores Calvo Sánchez, «Convenio de Oviedo, Derecho Positivo de nuestro Ordenamiento Jurídico». *Gaceta Sanitaria de Salamanca*, n.º 10 (1999): 6.

4.2.1. 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. 2002

Como señala Guerra Vaquero,²⁸⁸ «No sería hasta el año 2000 cuando, a iniciativa de diversos grupos parlamentarios catalanes, se presentó una Proposición de Ley del Senado sobre derechos de la información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y a la documentación clínica». Esta proposición decayó, para retomarse nuevamente el 20 de febrero de 2001 como iniciativa propia de los diversos grupos parlamentarios del Senado y remitirse luego al Congreso de los Diputados para su aprobación,²⁸⁹ iniciándose de este modo la tramitación parlamentaria de lo que hoy conocemos como 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 clínica²⁹⁰ (en adelante, Ley 41/2002).

Como indica Arbe Ochandiano:

La idea de los promotores, en principio, era dictar una Ley armonizadora, prevista en el artículo 150.3 de la Constitución española, según el cual el Estado puede dictar leyes que establezcan los principios generales para armonizar las disposiciones normativas de las comunidades autónomas, aun en el caso de materias atribuidas a las competencias de estas. Sin embargo, fue tramitada como Ley básica complementaria de la Ley General de Sanidad.²⁹¹

Al afectar a ciertos derechos fundamentales, como el derecho a la vida y a la integridad física y moral, el derecho a la libertad ideológica y el derecho a la intimidad, debería tener el carácter de ley orgánica.²⁹²

Con el paso del tiempo se llega a su promulgación, el 15 de noviembre de 2002, como 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.

Al ser esta una ley básica,²⁹³ lo que implica es que el Estado fija el marco legal previo y las comunidades autónomas llevan a cabo el desarrollo normativo,²⁹⁴ y esto tiene como finalidad el asegurar a todos los ciudadanos del Estado las mismas garantías en el desarrollo y protección de los derechos reconocidos en su articulado. Esto conlleva que

²⁸⁸ Guerra Vaquero, «Voluntades anticipadas», 140.

²⁸⁹ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 105.

²⁹⁰ «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». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 274, 15 de noviembre (2002).

²⁹¹ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 105.

²⁹² Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias, «Las Instrucciones Previas: sujetos y capacidad para otorgarlas. El conflicto entre la Ley Estatal básica y las normas autonómicas. Especial referencia a la negativa manifestada por los menores de edad para ser transfundidos por razones religiosas». *Astursalud* (Oviedo, 13 de noviembre de 2014), 6,

<https://www.astursalud.es/documents/35439/39666/Informe+CABePA+4+Sujetos+y+Capacidad+para+otorgar+Instrucciones+Previas+en+el+ambito+sanitario.pdf/3ccfa102-832a-f305-aa6f-b864b3adca5c?t=1594110389686>.

²⁹³ La condición de ley básica es declarada en la disposición adicional primera de la ley: «Esta Ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.ª CE (El Estado tiene competencia exclusiva sobre las siguientes materias: “La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales”), y artículo 149.1.16.ª CE: “Sanidad exterior. Bases y coordinación general de la sanidad. Legislación sobre productos farmacéuticos”».

²⁹⁴ Lucrecio Rebollo Delgado, *Derecho constitucional I* (Madrid: Dykinson, 2011), 525.

las comunidades autónomas podrán desarrollar y completar aquellos ámbitos que determine la norma básica sin que se pueda legislar en contra de la regulación estatal, que es de imposición en todo el territorio nacional.

Por ese motivo, esta ley básica estableció una *vacatio legis* de seis meses, concediendo así un plazo razonable para la realización de las necesarias adaptaciones (entró en vigor el 16 de mayo de 2003). La norma estatal básica, por tanto, desplazó a la norma autonómica previa que quedó ineficaz, producto de una «incompetencia sobrevenida» en palabras de García de Enterría.

En la Exposición de Motivos de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, se refleja:

[L]a presente Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado.

En particular, merece mención especial, dado el motivo de este trabajo, la regulación sobre instrucciones previas que contempla esta ley, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina sobre los deseos del paciente, expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado y, así, esta Ley 41/2002, en su artículo 11, en sus cinco apartados, hace expresa referencia a la autonomía prospectiva, bajo la denominación de instrucciones previas.

Artículo 11. Instrucciones Previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla 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 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 registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Tras ver el contenido de este artículo, hay que hacer mención a dos claras diferencias respecto a su precedente normativo, el Convenio de Oviedo.

Primera nota diferencial: a lo que el Convenio de Oviedo designaba como «Deseos expresados con anterioridad», la norma estatal denomina «Instrucciones Previas». No fue fácil la adopción de este nombre. Durante la tramitación parlamentaria de esta Ley 41/2002 surgieron desacuerdos en cuanto a la denominación; así, en el proyecto de ley inicial se hacía referencia a las «Voluntades Anticipadas». La enmienda n.º 123 del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió) proponía que pasara a denominarse «voluntades anticipadas sanitarias», por considerar que tal documento podrá contener, además de la negativa a cualquier tratamiento en caso de enfermedad incurable, otro tipo de manifestaciones sanitarias, como la voluntad de donar o no donar sus órganos o determinados órganos o tejidos para el trasplante, o si se deseaba ser incinerado o no; pero la enmienda n.º 90 del Grupo Parlamentario Popular se decantaba por «instrucciones previas», tratando así de evitar expresiones que son más de la literatura anglo-norteamericana. Se optó finalmente por la denominación de «Instrucciones Previas», al considerarse que la expresión voluntades anticipadas no era un término propio del ámbito concerniente al derecho sanitario, ni a la bioética.²⁹⁵ La expresión del Convenio de Oviedo no se valoró, pues la Ley 41/2002, como veremos a continuación, le dio un nuevo enfoque a toda la cuestión.

Segunda nota diferencial: como se evidencia de la lectura del enunciado del artículo 9 del Convenio de Oviedo, son «deseos» del paciente, los cuales deberán ser tenidos en cuenta por el médico, pero que no le vinculan, a diferencia de la Ley 41/2002, que confiere, por la expresión dada a la voluntad expresada del paciente en los documentos de instrucciones previas, «con objeto de que esta se cumpla», una eficacia jurídica de cumplimiento por parte del facultativo encargado del proceso.²⁹⁶

Esta Ley 41/2002 refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente, que se prolonga aun cuando este no pueda decidir por sí mismo, por encontrarse en una situación de máxima vulnerabilidad;²⁹⁷ supone, como indica Montalvo Jääskeläinen, «la plena incorporación a nuestro ordenamiento jurídico de las instrucciones previas».²⁹⁸

Para completar esta pequeña reseña sobre la Ley 41/2002, indicar que esta ley de autonomía del paciente fue recurrida por inconstitucionalidad en febrero de 2003 por el

²⁹⁵ «Enmienda núm. 90 Grupo Parlamentario Popular en el Congreso». *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, n.º 134-14 (27 de septiembre de 2001), 60-1, https://www.congreso.es/public_oficiales/L7/CONG/BOCG/B/B_134-14.PDF.

²⁹⁶ Juan Antonio Fernández Campos, «Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas». *Ius et Scientia: Revista Electrónica de Derecho y Ciencia* 3, n.º 1 (2017): 152, https://institucional.us.es/revistas/Ius_Et_Scientia/VOL_3_N%C2%BA_1/14.pdf.

²⁹⁷ Núria Terribas Sala, «Las voluntades anticipadas y su especial consideración en el paciente geriátrico». *Revista Española de Geriatría y Gerontología* 38, n.º supl. 3 (2003): 54.

²⁹⁸ Montalvo Jääskeläinen, «Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas», 72.

Parlamento catalán, alegando que algunas de las normas contenidas en sus artículos vulneraban las competencias que les habían sido atribuidas a las comunidades autónomas, pero el recurso no fue admitido a trámite según Auto del Tribunal Constitucional 228/2003, de 1 de julio, si bien hay que indicar que el recurso no afectaba al artículo 11.²⁹⁹

Además, dos leyes especiales han admitido y regulado el empleo de las instrucciones previas en sus respectivos ámbitos: la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, ampliando su contenido y permitiendo que el otorgante pueda pronunciarse sobre el uso de su material reproductor (art. 9.2), y la Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica, sobre la obtención o análisis de muestras biológicas una vez fallecido. Sin olvidar el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica en lo relativo a su artículo 26.1.

Indicar que, hasta el momento de realización de este trabajo, la Ley 41/2002 ha sufrido modificaciones por diversas leyes,³⁰⁰ pero en lo referente al artículo sobre instrucciones previas ha permanecido invariable desde su promulgación.

4.2.2. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. 2003

En esta Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud no se hace referencia expresa al documento de instrucciones previas, pero lo que sí expresa claramente es que el objeto de la misma es establecer el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud, así como la colaboración activa de este en la reducción de las desigualdades en salud, siendo de aplicación tanto a los servicios sanitarios de financiación pública como a los privados (art. 1), lo que implica que todas las personas con nacionalidad española y las personas extranjeras que tengan su residencia en el territorio español tienen derecho a las mismas prestaciones.

²⁹⁹ Los artículos afectados corresponden a los artículos 14.2, 17.4 y 21.1.

³⁰⁰ Las modificaciones que ha experimentado esta ley tras su entrada en vigor se deben a: Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia (modifica el art. 15); Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (modifica el art. 16.3); Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo (modifica el art. 9.5); Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia (modifica el art. 9); Ley 19/2015, de 13 de julio, de medidas de reforma administrativa en el ámbito de la Administración de Justicia y del Registro Civil (modifica los arts. 15.3 y 17.1); Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública (modifica el art. 16.3); Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (modifica el art. 9.5); Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud (en referencia a los datos mínimos en los informes clínicos); Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (modifica el art. 9); con el artículo 11.5 regulando el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el fichero automatizado: Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (art. 11.5).

4.2.3. Registro Nacional de Instrucciones Previas. 2007

Asegura la eficacia y posibilita el conocimiento en todo el territorio nacional de las instrucciones previas otorgadas por los ciudadanos, siempre que hayan sido formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación correspondiente.³⁰¹

- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Entró en vigor el 15 de noviembre de 2007.
- Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994 por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Nacional de Instrucciones Previas.

4.3. Periodo legislativo autonómico

Tras la entrada en vigor del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, el reconocimiento de la autonomía de la voluntad se fue desarrollando, en el ámbito de las comunidades autónomas, al amparo de los derechos constitucionales;³⁰² así, las diferentes comunidades autónomas regularon mediante el correspondiente y específico desarrollo legislativo lo referente a las instrucciones previas. Las diversas comunidades autónomas españolas siguieron diversos caminos; unas, las más vanguardistas, decidieron promulgar sus propias normas respecto al artículo 9 del mencionado Convenio; otras esperaron a que viera la luz la Ley básica 41/2002 y tras ella optaron por no dictar normas rigiéndose por los cinco apartados del artículo 11 de dicha ley, o bien promulgaron sus propias normativas en forma de leyes, decretos y órdenes para llevar a buen término la aplicación de los inicialmente deseos expresados con anterioridad, y posteriormente instrucciones previas.

La Constitución española de 1978 contiene varias previsiones que afectan directamente al sistema sanitario.³⁰³ Por una parte, como indica Carcerán López:³⁰⁴ «el Título VIII de la Constitución atribuye a las comunidades autónomas las competencias sobre promoción de la salud y prevención, así como la planificación territorial de los recursos y la coordinación hospitalaria, reservando a la Administración General del Estado las bases y coordinación general sanitaria. En segundo lugar, el reparto de competencias entre comunidades autónomas y la Administración General del Estado atribuye solo a las comunidades autónomas “históricas” (art. 151) y asimiladas competencia sobre la gestión de la Seguridad Social, incluyendo la asistencia sanitaria. Las comunidades autónomas “no históricas” reciben estas transferencias tras la reforma de sus estatutos de autonomía».

³⁰¹ Instituto de Mayores y Servicios Sociales, «Instrucciones previas: el derecho a decidir», en *Derechos de las personas mayores* (Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009), https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/derechospersonasmayores_8080.pdf.

³⁰² Casado Blanco, «Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas», 138.

³⁰³ Javier Elola Somoza, *Política sanitaria española* (Madrid: Díaz de Santos, 2001), 52.

³⁰⁴ Garcerán López, «El consentimiento informado y las instrucciones previas», 19.

Los estatutos de autonomía de las comunidades autónomas han reconocido amplias competencias en materia de sanidad, fundamentalmente en el desarrollo y gestión de los servicios sanitarios autonómicos.³⁰⁵

En el artículo 11.2 de la Ley 41/2002 se dispone que cada servicio de salud desarrollará la legislación sobre las instrucciones previas en su ámbito territorial. Así, las comunidades autónomas, en el ejercicio de sus atribuciones, han ido aprobando su propia normativa, desarrollando aspectos fundamentales como el procedimiento para el otorgamiento, momento en el cual son eficaces, posibilidad de modificación, sustitución y revocación, limitaciones del contenido del documento, designación de representante, etc. En España actualmente existe un extenso desarrollo legislativo sobre las instrucciones previas, dando lugar a una profusa normativa y una variedad de conceptos.

Sirva como ejemplo la pluralidad de denominaciones que para las instrucciones previas existen en las diversas comunidades autónomas: «Voluntades Anticipadas»,³⁰⁶ «Manifestación Anticipada de Voluntad»,³⁰⁷ «Expresión Anticipada de Voluntades»,³⁰⁸ «Voluntades Previas»,³⁰⁹ «Voluntades Vitales Anticipadas»,³¹⁰ o «Instrucciones Previas».³¹¹

4.3.1. Pre Ley básica 41/2002

Con el paso del tiempo desde el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina hasta la entrada en vigor de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se fueron promulgando normas autonómicas donde se hacía referencia a las voluntades anticipadas, que se citan y comentan a continuación, por orden cronológico.

4.3.1.1. Cataluña. 2001

La norma primigenia sobre instrucciones previas, en el ámbito autonómico, ve la luz en la comunidad autónoma de Cataluña con la promulgación, el 11 de enero de 2001 en el Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC), de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y a la documentación clínica.

En su preámbulo indica:

³⁰⁵ Noriega Rodríguez, «Análisis de la legislación estatal y autonómica», 33.

³⁰⁶ Han adoptado la denominación de «Voluntades Anticipadas» las comunidades autónomas de Aragón, Illes Balears, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Navarra y País Vasco.

³⁰⁷ Ha adoptado la denominación de «Manifestación Anticipada de Voluntad» la comunidad autónoma de Canarias.

³⁰⁸ Ha adoptado la denominación de «Expresión Anticipada de Voluntades» la comunidad autónoma de Extremadura.

³⁰⁹ Ha adoptado la denominación de «Voluntades Previas» la comunidad autónoma de Cantabria.

³¹⁰ Ha adoptado la denominación de «Voluntades Vitales Anticipadas», la comunidad autónoma de Andalucía.

³¹¹ Han adoptado la denominación de «Instrucciones Previas» las comunidades autónomas de Principado de Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Comunidad de Madrid, Región de Murcia, y las dos ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

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

En su artículo 8 quedaban reguladas las «voluntades anticipadas». Siendo complementadas con el Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas.

Artículo 8. Las voluntades anticipadas

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que 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 sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

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

- a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. 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.

4. 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.

5. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante deben 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.

Es también la primera comunidad autónoma en regular el Registro de voluntades anticipadas.

4.3.1.2. Galicia. 2001

Se aprueba en Galicia la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. No hace ninguna mención, a pesar de lo novedoso del tema, a las instrucciones previas en su preámbulo, para lo que es preciso acudir al Título II. Del Consentimiento Informado, y concretamente al artículo 5, donde se regula lo concerniente a las voluntades anticipadas, donde se indica:

Artículo 5. Voluntades anticipadas

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

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

- a) Ante notario. En este supuesto no será necesaria la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no podrán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

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

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

La denominación «Voluntades Anticipadas» fue modificada por una norma posterior.³¹²

4.3.1.3. Extremadura. 2001

La Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura, en el Título I. El sistema sanitario público en Extremadura, Capítulo III. Derechos y deberes de los ciudadanos respecto al sistema sanitario, en su artículo 11.5 regula lo que en esta comunidad autónoma ha dado en llamarse «Expresión anticipada de voluntades», indicando:

Artículo 11.5. Además de lo dispuesto en el punto 1 de este artículo, se reconoce el derecho a la expresión anticipada de voluntades en los siguientes términos:

- a) A estos efectos se entiende por expresión anticipada de voluntades el documento dirigido al médico responsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. Este documento podrá incluir la designación de un representante que será interlocutor válido del equipo sanitario.
- b) Debe existir constancia fehaciente de que el documento ha sido otorgado en las condiciones señaladas en el apartado anterior.
- c) La expresión anticipada de voluntades debe formalizarse ante notario o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, sin relación de parentesco hasta el segundo grado ni vinculados por relación patrimonial alguna con el otorgante.
- d) No serán tenidas en cuenta aquellas voluntades que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o que no se correspondan con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlas.
- e) Si existe el documento de expresión anticipada de voluntades, deberá ser entregado por quien las otorgó, por sus familiares o por un representante legal en el centro sanitario donde el paciente sea atendido, incorporándose el mismo a su historia clínica.

4.3.1.4. Cantabria. 2001

En la Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las personas dependientes, en su artículo 7.3 se hace referencia por primera vez a las «voluntades anticipadas», pero reseñadas como un derecho de las personas dependientes; posteriormente pasarán a denominarse «Expresión de la voluntad con carácter previo».

³¹² Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.

Artículo 7.3

Toda persona dependiente con capacidad suficiente podrá libremente elaborar un documento de voluntad anticipada en el cual exprese las instrucciones que deban tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan personalmente expresar su voluntad.

Con la entrada en vigor el 18 de diciembre de 2002 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, se produce una notable modificación respecto a las voluntades anticipadas, que se encuentran desarrolladas en su artículo 34, comenzando por la denominación de las mismas que pasa a ser «Expresión de voluntad con carácter previo», y después por el desarrollo extenso que se hace de las mismas para ser el contenido de un solo artículo.

Artículo 34. La expresión de la voluntad con carácter previo

1. El usuario del Sistema Autonómico de Salud, mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tiene derecho al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo, para aquellos casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal, actual y consciente.

2. Esta voluntad deberá otorgarse por escrito, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:

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

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.

3. La Consejería competente en materia de sanidad establecerá un documento tipo a disposición de los usuarios, que incluirá la posibilidad de establecer el rechazo de los procedimientos de soporte vital, la petición de sedación y/o analgesia en los casos terminales, rechazar tratamientos que prolonguen temporal y artificialmente su vida, así como la constancia escrita de las personas en las que el usuario delega su representación.

4. El documento de voluntades se incorporará a la historia clínica del paciente.

5. Las declaraciones de voluntad expresadas con carácter previo serán vinculantes una vez inscritas en el Registro de voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad, que se regulará reglamentariamente.

6. No se podrán tener en cuenta las 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 haya previsto a la hora de emitirlos. En estos casos se ha de hacer la correspondiente anotación razonada en la historia clínica del paciente.

4.3.1.5. Comunidad de Madrid. 2001

La Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, en su Título IV. Derechos y deberes de los ciudadanos, capítulo I, en su artículo 28 se refiere explícitamente a «Instrucciones Previas».

Artículo 28. Instrucciones Previas

1. El ciudadano como paciente, siempre que sea mayor de edad, tenga capacidad y actúe libremente, cuando se encuentre en una situación en la que no sea posible expresar su voluntad, tiene derecho a que se tengan en cuenta sus deseos expresados anteriormente, o a que otra persona le represente ante el médico responsable, siempre que haya dejado constancia de aquellos o de la representación en la forma que se establece en esta ley.
2. Solo serán atendibles las instrucciones previas del paciente que no contraven- gan el Ordenamiento Jurídico, ni la ética profesional.
3. Las instrucciones previas deberán manifestarse por escrito de forma que quede constancia fehaciente de que se han expresado en las condiciones que se señalan en el apartado 1 de este artículo.
4. Los pacientes, sus familiares o representantes podrán entregar el documento de Instrucciones Previas en el centro asistencial en el que la persona sea aten- dida. El médico responsable deberá dejar constancia en la historia clínica de cuantas circunstancias se produzcan en el curso de la asistencia en relación con el documento de Instrucciones Previas.

Como se indicará más adelante, este artículo quedó derogado por la disposición derogatoria única de la Ley 3/2005, de 23 de mayo de 2005, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente.

Desde un comienzo, en la Comunidad de Madrid la denominación fue la de «ins- trucciones previas».

4.3.1.6. Aragón. 2002

La primera norma que hizo la comunidad autónoma de Aragón donde se hace referencia a las «voluntades anticipadas» es la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de la Comunidad Autónoma de Aragón, que regula el documento de instrucciones previas dentro del Capí- tulo III. Del respeto a la autonomía del paciente, en su artículo 15.1, donde establece:

Artículo 15. Las voluntades anticipadas

1. Se entiende por voluntades anticipadas el documento dirigido al médico res- ponsable en el que una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento la persona puede también de- signar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico

o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de no poder expresar su voluntad.

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

a) Ante notario.

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

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

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

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

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

Las voluntades anticipadas en estos momentos deberán tenerse en cuenta, pero no obligan al facultativo encargado de prestar la asistencia.

4.3.1.7. La Rioja. 2002

La Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja, dispone en su artículo 6.5:

Artículo 6.5. Declaración de voluntad anticipada

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

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

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

d) Reglamentariamente se regulará el Registro de voluntades.

Como se indicará más adelante, el nombre de «Declaración de voluntad anticipada» será cambiado al de «instrucciones previas» al ser modificada esta norma por la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad.

4.3.1.8. Navarra. 2002

La Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica de Navarra, parece dar una gran importancia a las instrucciones previas («voluntades anticipadas»), al ponerlas en primer lugar al denominar la ley que las contempla, si bien en el interior se encuentra la referencia a las mismas en el Capítulo IV. Respeto al derecho a la autonomía del paciente y a su voluntad expresada, tras referirse a la libre elección de alternativas de tratamiento y al consentimiento informado, indicando en el artículo 9:

Artículo 9. La declaración de voluntades anticipadas

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

En las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas, aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte.

La persona, en las manifestaciones de las voluntades anticipadas y a tal efecto, puede designar a un representante para cuando no pueda expresar su voluntad por sí misma. Esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario.

En la declaración de voluntad anticipada, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos para

finés terapéuticos, docentes o de investigación. En este supuesto, no se requerirá ninguna autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

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

- a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. Los médicos o equipos médicos destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlos. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica.

La Administración sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada del paciente, recogida en el documento.

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

4.3.2. Pos Ley básica 41/2002

Como resalta Montalvo Jääskeläinen:

[T]odas las comunidades autónomas han regulado, vía norma con rango de ley, vía norma reglamentaria, las instrucciones previas, incluso, la figura encuentra también acomodo, no solo en normas autonómicas específicas acerca de los derechos y libertades de los pacientes, sino también en las recientes reformas de algunos estatutos de autonomía.³¹³

Como indica Noriega Rodríguez,³¹⁴ «pese a la existencia de un sustrato común en su regulación, las diferentes normas autonómicas presentan diferencias en la reglamentación de los aspectos básicos de la figura, así como en las relacionadas con el desarrollo legal de los Registros».

La regulación del ejercicio de los derechos constitucionales debe llevarse a cabo mediante una ley, por tanto, las normas relativas al funcionamiento del Registro Nacional

³¹³ Montalvo Jääskeläinen, «Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas», 74-5.

³¹⁴ Noriega Rodríguez, «Análisis de la legislación estatal y autonómica», 69.

de Instrucciones Previas y los Registros autonómicos para la inscripción de las instrucciones previas pueden tener rango inferior a ley, pero no así aquellas que regulan el ejercicio de los derechos constitucionales.³¹⁵ A pesar de ello, como bien indica Quijada González,³¹⁶ algunas comunidades autónomas, como el Principado de Asturias, Canarias y la Región de Murcia, han regulado las instrucciones previas con una norma de rango inferior a ley.

A continuación, se hará referencia a las distintas normativas que en su articulado han recogido tanto los fundamentos básicos para el posterior desarrollo de las instrucciones previas, como las normas que hacen referencia directa a la regulación de las instrucciones previas.

Con el fin de evitar repeticiones y dado que es común a todas ellas por ser una ley estatal, hay que reseñar la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, la cual hace referencia a lo relativo a las instrucciones previas en los siguientes artículos:

Artículo 5. Requisitos para recibir la prestación de ayuda para morir

2. No será de aplicación lo previsto en las letras b), c) y e) del apartado anterior en aquellos casos en los que el médico responsable certifique que el paciente no se encuentra en el pleno uso de sus facultades ni puede prestar su conformidad libre, voluntaria y consciente para realizar las solicitudes, cumpla lo previsto en el apartado 1.d), y haya suscrito con anterioridad un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos, en cuyo caso se podrá facilitar la prestación de ayuda para morir conforme a lo dispuesto en dicho documento. En el caso de haber nombrado representante en ese documento será el interlocutor válido para el médico responsable.

Artículo 6. Requisitos de la solicitud de prestación de ayuda para morir

4. En los casos previstos en el artículo 5.2, la solicitud de prestación de ayuda para morir podrá ser presentada al médico responsable por otra persona mayor de edad y plenamente capaz, acompañándola del documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos, suscritos previamente por el paciente. En caso de que no exista ninguna persona que pueda presentar la solicitud en nombre del paciente, el médico que lo trata podrá presentar la solicitud de eutanasia. En tal caso, dicho médico que lo trata estará legitimado para solicitar y obtener el acceso al documento de instrucciones previas, voluntades anticipadas o documentos equivalentes a través de las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad, de conformidad con la letra d) del punto 1 del artículo 4 del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Artículo 9. Procedimiento a seguir cuando se aprecie que existe una situación de incapacidad de hecho.

³¹⁵ Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal*, 216-7.

³¹⁶ Quijada González, «El documento de instrucciones previas», 95.

En los casos previstos en el artículo 5.2 el médico responsable está obligado a aplicar lo previsto en las instrucciones previas o documento equivalente.

Artículo 12. Comunicación a la Comisión de Garantía y Evaluación tras la realización de la prestación de ayuda para morir.

Una vez realizada la prestación de ayuda para morir, y en el plazo máximo de cinco días hábiles después de esta, el médico responsable deberá remitir a la Comisión de Garantía y Evaluación de su comunidad autónoma o ciudad autónoma los siguientes dos documentos separados e identificados con un número de registro:

a) El primer documento, sellado por el médico responsable, referido como «documento primero», deberá recoger los siguientes datos:

[...]

4.º) Si la persona solicitante disponía de un documento de instrucciones previas o documento equivalente y en él se señalaba a un representante, nombre completo del mismo. En caso contrario, nombre completo de la persona que presentó la solicitud en nombre del paciente en situación de incapacidad de hecho.

[...]

b) El segundo documento, referido como «documento segundo», deberá recoger los siguientes datos:

[...]

7.º) Si existía documento de instrucciones previas o documento equivalente, una copia del mismo.

Para un conocimiento crítico acerca de esta ley y del derecho comparado, consultar lo reseñado por Marcos del Cano y de la Torre Díaz.³¹⁷

4.3.2.1. Andalucía

La Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud sobre Andalucía, sobre normas reguladoras de la salud, en su Título II. De los ciudadanos, Capítulo I. Derechos de los ciudadanos, artículo 6.ñ), dice: «A que se respete su libre decisión sobre la atención sanitaria que se le dispense [...] p) A negarse al tratamiento, excepto [...]».

La Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, contempla el concepto y los requisitos de las mismas, así como la futura creación del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas.

El Decreto 238/2004, de 18 de mayo, de la Consejería de Salud, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

³¹⁷ Ana María Marcos del Cano y Francisco Javier de la Torre Díaz, *Así, no; no así. La ley de la eutanasia en España* (Madrid: Dykinson, 2021); Ana María Marcos del Cano y Francisco Javier de la Torre Díaz, *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional* (Madrid: Dykinson, 2019).

La Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

La Orden de 17 de enero de 2005, que regula y suprime los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud.

La Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad vital anticipada

1. Sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad vital anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en el resto de normativa que sea de aplicación.

2. Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica, en los términos que reglamentariamente se determinen, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras comunidades autónomas y que estén inscritas en el Registro Nacional de Instrucciones Previas de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

3. De igual forma, la declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se incorporará al Registro Nacional de Instrucciones Previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.

4. Cuando en la declaración de voluntad vital anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

5. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada declaración.

6. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.

El Decreto 59/2012, de 13 de marzo, que regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. Ante las modificaciones que han sido incorporadas en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (en el Artículo 3. Contenido de la declaración se añade un nuevo apartado;³¹⁸ el

³¹⁸ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, Artículo 3. Contenido de la declaración: «En la declaración de voluntad vital anticipada, su autor podrá manifestar: 1. Las opciones e instrucciones, expresas

Artículo 6. Verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración queda totalmente modificado;³¹⁹ el Artículo 9. Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía se modifica en el apartado 2),³²⁰ y debido a la necesidad de mejorar algunos aspectos del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, como la gestión descentralizada del mismo a través de sedes habilitadas para tal fin, así como las funciones de las personas responsables del Registro, tanto a nivel autonómico como en las sedes habilitadas, para las que se establecen unas competencias específicas.

4.3.2.2. Aragón

La Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, ya comentada como perteneciente al grupo de normas surgidas antes de la Ley 41/2002.

El Decreto 100/2003, de 6 de mayo, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por el que se aprueba el Reglamento de organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades Anticipadas.

La Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas. En el apartado 2b del artículo 15,³²¹ se elimina el apartado 5³²² y se modifica el apartado 6.³²³

y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria. 2. La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que este proceda. 3. Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia». Se añade un nuevo apartado: «4. Los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias».

³¹⁹ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, Artículo 6. Verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración: «Por funcionarios dependientes de la Consejería de Salud responsables del Registro, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad del autor, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley». Pasa a articularse: «Por personal funcionario público habilitado al efecto por la Consejería competente en materia de salud, se procederá a la constatación de la personalidad y capacidad de la persona autora de la declaración, así como a la verificación de los requisitos formales determinantes de la validez de la citada declaración, previstos en los artículos 4 y 5 de la presente Ley».

³²⁰ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, Artículo 9.2: «Cuando se preste atención sanitaria a una persona, que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en el artículo 2 de esta Ley, los profesionales sanitarios responsables del proceso consultarán si existe en el Registro constancia del otorgamiento de voluntad vital anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella». Pasa a articularse: «Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en la presente Ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán su historia clínica para comprobar si en ella existe constancia del otorgamiento de la declaración de voluntad vital anticipada, actuando conforme a lo previsto en ella».

³²¹ Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas, artículo 15. Las voluntades anticipadas: «2. b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no pueden tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante» pasa a articularse: «5.b) Ante dos testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales uno no puede tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculado por relación patrimonial con el otorgante».

³²² Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas, artículo 15. Las voluntades anticipadas: «5. Cada centro hospitalario deberá contar con una comisión encargada de valorar el contenido de dichas voluntades» queda anulado.

³²³ Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas, artículo 15. Las voluntades anticipadas: «6. Se crea el Registro de Voluntades Anticipadas, dependiente del Servicio Aragonés de Salud. Reglamentariamente se regulará su organización y funcionamiento, así como el acceso a los documentos contenidos en el mismo, al que únicamente tendrán derecho las

La Ley 10/2011, de 24 de mayo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Por un lado, en el Título II. Derechos de las personas ante el proceso de morir y de la muerte se indica:

Artículo 6. Derecho a la información asistencial

1. Las personas que se encuentren en el proceso de morir y de la muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
2. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente, este rechace voluntaria y libremente el ser informado, se respetará dicha decisión, haciéndole ver la trascendencia de la misma y dejando constancia documental de su renuncia, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención, conforme a lo establecido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Y en el Título III. Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de morir y de la muerte se indica:

Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntades anticipadas

1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que se la soliciten, información acerca del derecho a formular la declaración de voluntades anticipadas.
2. Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, en los términos previstos en la presente ley, los profesionales sanitarios implicados en el proceso consultarán la historia clínica del paciente y, en su caso, a su familia, allegados o representante, o bien directamente al Registro de Voluntades Anticipadas, para comprobar si existe constancia del otorgamiento de declaración de voluntades anticipadas.
3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores e instrucciones contenidos en la declaración de voluntades anticipadas, en los términos previstos en la presente ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 6/2002, de 15 de abril, y en sus respectivas normas de desarrollo.

4.3.2.3. Principado de Asturias

La Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias, en su Título VII. De los derechos y obligaciones de los ciudadanos con respecto a los servicios de salud del Principado de Asturias, Artículo 49. Derechos, indica en el apartado 6: «A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso

personas interesadas y el centro sanitario donde el paciente sea atendido» pasa a articularse: «5. Se crea el Registro de Voluntades Anticipadas que dependerá del Departamento competente en materia de salud. Reglamentariamente se regulará su organización y funcionamiento, así como el acceso a los documentos contenidos en él. El Registro guardará la debida coordinación con el Registro Nacional de Instrucciones Previas, con el fin de asegurar la eficacia de las instrucciones manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la presente Ley en todo el territorio del Estado».

el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto [...]», y apartado 9: «A negarse al tratamiento, excepto en los casos [...]».

El Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

La Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

La Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida.

Artículo 11. Derecho a otorgar instrucciones previas

1. Toda persona mayor de edad, capaz y libre tiene derecho a formular sus instrucciones previas mediante un documento en el que 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 expresarla personalmente, sobre el cuidado y el tratamiento de su salud o, llegado el momento del fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos.

2. Las instrucciones previas podrán otorgarse mediante cualquiera de los siguientes procedimientos:

- a) Ante notario, en cuyo caso no será necesaria la presencia de testigos.
- b) Ante el personal del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, en las condiciones que reglamentariamente se determinen.
- c) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o por análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente con el otorgante.

La Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud:

Artículo 53. Instrucciones previas

1. Para hacer efectiva la autonomía de los pacientes, reconocida por la legislación estatal básica, toda persona adulta podrá otorgar el documento de instrucciones previas de acuerdo con el procedimiento regulado en este artículo y con las normas reglamentarias que lo desarrollen.

2. Para producir efectos, el documento de instrucciones previas deberá inscribirse en el Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

3. Para poder ser inscritas, las instrucciones previas deberán otorgarse mediante alguno de los siguientes procedimientos:

- a) Ante notario.
- b) Ante el personal del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

c) En documento privado, que deberán firmar, junto con el otorgante, tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales al menos dos no podrán tener con el otorgante relación de parentesco por consanguinidad o afinidad hasta el segundo grado, ni estar unidos a él por matrimonio o análoga relación de afectividad.

4. Una vez inscritas, a solicitud del otorgante, las instrucciones previas, el Registro comunicará la inscripción al Registro Nacional de Instrucciones Previas en los plazos y por el procedimiento establecido en la normativa estatal.

5. Las instrucciones previas inscritas en el Registro del Principado de Asturias y las que tengan efectos en todo el territorio nacional por estar inscritas en el Registro Nacional deberán ser tenidas en cuenta por todos los centros y profesionales sanitarios, en el ámbito y con los límites establecidos en la legislación básica. Se establecerán medios para que los profesionales puedan acceder con celeridad a dichos registros.

4.3.2.4. Islas Baleares

La Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears es la primera vez que, en esta comunidad autónoma, se hace referencia a las instrucciones previas, en la Sección 7.^a. Derecho a manifestar las voluntades anticipadamente.

Artículo 18. Las voluntades anticipadas

1. Las personas mayores de edad, con capacidad suficiente, tienen derecho a otorgar un documento de voluntades anticipadas, en el que, libremente, expresen las instrucciones que se han de tener en cuenta por el médico o equipo sanitario responsable cuando se encuentren en una situación que no les permita expresar personalmente la voluntad.

2. En este documento, la persona puede también designar a un representante que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario responsable, para que le sustituya.

3. La declaración de voluntades anticipadas se ha de plasmar en una de las formas siguientes:

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

b) Manifestación ante notario, supuesto en el que no será necesaria la presencia de testigos.

4. Las voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o que no se correspondan con lo que el sujeto ha previsto a la hora de emitir las no se tendrán en cuenta. En estos casos, se ha de hacer la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

5. La persona que ha otorgado voluntades anticipadas, sus familiares o su representante han de entregar el documento que las contiene al centro sanitario

donde la persona es atendida, para su incorporación a la historia clínica del paciente.

6. Los centros facilitarán información y modelos de los documentos de voluntades anticipadas.

7. Por parte de la administración sanitaria se creará y se constituirá un registro oficial, en el cual se incorporarán todas las citadas declaraciones, con cuidado de preservar la intimidad de las personas y la confidencialidad de los datos incorporados.

La Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas. En su primera parte explicativa indica:

El Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina —suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997 y que entró en vigor el 1 de enero de 2000— establece expresamente la posibilidad de que cualquier persona exprese sus deseos con anterioridad a una intervención médica en el caso de que, una vez llegado el momento, no esté en situación de expresar su voluntad. Esta declaración de voluntad vital anticipada se configura como un instrumento amplio en el que se pueden contener tanto las instrucciones expresas que el paciente determine para una situación en la que esté privado de su capacidad de decidir (lo que se denomina testamento vital), como otras posibilidades, como son sus opciones personales ante determinadas situaciones vitales (denominada comúnmente historia de valores), la designación de otras personas que lleven a cabo su voluntad, y también su decisión expresa respecto de otras materias como la donación de órganos en el caso de defunción.

No hace mención en ningún momento a la Ley 41/2002. Habla del concepto, del contenido, de los requisitos, de las voluntades anticipadas, incluso de la creación de un registro.

En total consta de 8 artículos, una disposición derogatoria y dos disposiciones finales. Entró en vigor el 11 de junio de 2006.

En el Artículo 1. Concepto de voluntades anticipadas indica:

A efectos de esta ley, las voluntades anticipadas consisten en una declaración de voluntad unilateral emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indica el alcance de las actuaciones médicas o de otras que sean procedentes, previstas por esta ley, solamente en los casos en que concurren circunstancias que no le permitan expresar su voluntad.

El Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del Registro de Voluntades Anticipadas de las Illes Balears.

La Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de personas en el proceso de morir. Por esta ley, el concepto de voluntades anticipadas queda modificado de la siguiente forma:

A los efectos de esta ley, las voluntades anticipadas consisten en una declaración de voluntad unilateral emitida libremente por una persona mayor de edad y con

capacidad de obrar plena, por menores de edad emancipados o con 16 años cumplidos, mediante la cual se indica el alcance de las actuaciones médicas u otras que sean procedentes, previstas por esta ley, solo en los casos en que concurren circunstancias que no le permitan expresar su voluntad.

E indica en el artículo 9:

Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntad anticipada

1. Sin perjuicio de lo que dispone el artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntad anticipada en las condiciones establecidas en la Ley 1/2006, de 3 de marzo, y en el resto de normativa que sea de aplicación.
2. Una vez inscrita en el Registro de Voluntades Anticipadas de las Illes Balears, la declaración de voluntad anticipada se incorporará a la historia clínica, en los términos que se determinen reglamentariamente, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras comunidades autónomas y que estén inscritas en el Registro Nacional de Instrucciones Previas según lo que establece el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regulan el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
3. Del mismo modo, la declaración de voluntad anticipada inscrita en el Registro de Voluntades Anticipadas de las Illes Balears se incorporará al Registro Nacional de Instrucciones Previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.
4. Cuando en la declaración de voluntad anticipada se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones asistenciales previstas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.
5. Para la toma de decisiones en las situaciones asistenciales no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad anticipada, con el fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en aquel momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores o las opciones vitales recogidos en la declaración.
6. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.

Y en el artículo 19:

Artículo 19. Deberes respecto a la declaración de voluntad anticipada

1. Todos los profesionales sanitarios están obligados a proporcionar, a las personas que la soliciten, información sobre el derecho a formular la declaración de voluntad anticipada.
2. En caso de que los pacientes se encuentren en situación de incapacidad de hecho, los profesionales procederán de acuerdo con lo que prevé el artículo 4.2 de la Ley 1/2006, de 3 de marzo.

3. Los profesionales sanitarios tienen obligación de respetar los valores y las instrucciones contenidos en la declaración de voluntad anticipada, en los términos que prevén esta ley, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, la Ley 1/2006, de 3 de marzo, y sus normas de desarrollo.

4.3.2.5. Canarias

La Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias, en el Capítulo II. Derechos y deberes de los ciudadanos en el Servicio Canario de la Salud, indica la base de los pilares de las futuras instrucciones previas cuando, en el Artículo 6. Derechos de los ciudadanos, hace referencia a: «o) A la libre elección entre las opciones que le presente el médico, p) A negarse al tratamiento, excepto [...]».

Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se regula su difusión. En el apartado de los Derechos, indica en el punto 25: «Derecho a manifestar por escrito sus instrucciones previas sobre los cuidados y tratamiento de su salud o, en caso de fallecimiento, el destino de su cuerpo y órganos».

Decreto 13/2006, de 8 de febrero, de voluntades anticipadas. Regula las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. En él, se considera necesario implantar en nuestra realidad social la manifestación anticipada de voluntad, regulando el procedimiento que se estima adecuado para garantizar su cumplimiento llegado el caso y dotándola de instrumentos registrales que garanticen su eficacia, de tal manera que el presente decreto se constituya en el cauce por el que se expresa el ejercicio de este derecho a la autonomía personal. Habla del objeto, del concepto, de los requisitos, del contenido, de la formalización de las instrucciones previas, así como del Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario.

La Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de las personas ante el proceso final de su vida, en el Título II. Derechos de las personas ante el proceso final de su vida, dice:

Artículo 6. Derecho a la información asistencial

1. Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Cuando a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes estos rechacen voluntaria y libremente ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma y se les informará sobre la posibilidad de designar una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

Y en el artículo 9 se señala:

Artículo 9. Derecho a realizar la manifestación anticipada de voluntad

1. Toda persona mayor de edad, capaz y libre puede formalizar su manifestación anticipada de voluntad en las condiciones establecidas en la legislación básica y en las condiciones que se establezcan reglamentariamente.
2. Una vez inscrita en el Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario, la manifestación anticipada de voluntad se incorporará a la historia clínica, en los términos que reglamentariamente se determinen, que contemplarán, en todo caso, los procedimientos para el acceso a las instrucciones previas manifestadas por los pacientes de otras comunidades autónomas y que estén inscritas en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
3. De igual forma, la manifestación anticipada de voluntad inscrita en el Registro de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad en el ámbito sanitario se incorporará al Registro Nacional de Instrucciones Previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.
4. Cuando en la manifestación anticipada de voluntad se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la manifestación, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.
5. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la manifestación anticipada de voluntad, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la citada manifestación.
6. La persona interesada podrá determinar las funciones de la persona representante, quien deberá atenerse a las mismas.

4.3.2.6. Cantabria

Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las personas dependientes. Hace mención a las voluntades anticipadas en el Título I. De los derechos y deberes de las personas en situación de dependencia, Capítulo I. De los derechos de las personas en situación de dependencia, artículo 7.3, que indica:

Toda persona dependiente con capacidad suficiente podrá libremente elaborar un documento de voluntad anticipada en el cual exprese las instrucciones que deban tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan personalmente expresar su voluntad.

Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, en la cual se cambia el nombre de voluntad anticipada a «Expresión de la voluntad con carácter previo».

Artículo 34. La expresión de la voluntad con carácter previo

1. El usuario del Sistema Autonómico de Salud, mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tiene derecho al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo, para aquellos casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal, actual y consciente.
2. Esta voluntad deberá otorgarse por escrito, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:
 - a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
 - b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.
3. La Consejería competente en materia de sanidad establecerá un documento tipo a disposición de los usuarios, que incluirá la posibilidad de establecer el rechazo de los procedimientos de soporte vital, la petición de sedación y/o analgesia en los casos terminales, rechazar tratamientos que prolonguen temporal y artificialmente su vida, así como la constancia escrita de las personas en las que el usuario delega su representación.
4. El documento de voluntades se incorporará a la historia clínica del paciente.
5. Las declaraciones de voluntad expresadas con carácter previo serán vinculantes una vez inscritas en el Registro de Voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad, que se regulará reglamentariamente.
6. No se podrán tener en cuenta las 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 haya previsto a la hora de emitirlos. En estos casos se ha de hacer la correspondiente anotación razonada en la historia clínica del paciente.

Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. Es la primera vez que se establece un modelo oficial para llevar a cabo las voluntades expresadas con carácter previo, por ese motivo se expone a continuación. Puede observarse la peculiaridad de incluir una anotación en caso de embarazo.

Documento de voluntades expresadas con carácter previo

En virtud de lo dispuesto en el artículo 34 de la Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria (BOC de 18 de diciembre de 2002), en la que se regula el derecho del usuario del Sistema Autonómico de Salud a la expresión de la voluntad con carácter previo.

Yo.....

Mayor de edad, con domicilio

en c/

DNI n.º

Con plena capacidad de obrar, tras adecuada reflexión y actuando libremente, otorgo el presente Documento de voluntades expresadas con carácter previo

Designando mi representante a D./D.ª

Con domicilio en c/

..... DNI, n.º

Para la interpretación que pudiera ser necesaria, así como para la aplicación estricta de este Documento, el mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el facultativo responsable de mi asistencia y como garante de mi voluntad expresada en el presente documento. De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo como **representante sustituto a:**

D./D.ª

Con domicilio en..... c/

..... DNI, n.º

DECLARO

Si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi cuidado médico como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:

- Cáncer diseminado en fase irreversible (tumor maligno con metástasis).
- Daño cerebral severo e irreversible.
- Demencia severa debida a cualquier causa (Alzheimer y otros).
- Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento (esclerosis múltiple).
- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (SIDA).
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.
- Otras (especificar)

.....

Y si, a juicio del personal médico que me atienda (siendo uno de ellos un especialista de la patología de que se trate), no hay expectativas de recuperación, mi voluntad es que no sean aplicados, o bien que se retiren si ya han empezado a

aplicarse, procedimientos de soporte vital, o cualquier otro tratamiento que prolongue temporal y artificialmente mi vida.

Quiero, por otra parte, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier circunstancia que pudiera causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar, aunque eso pueda acortar mis expectativas de vida.

En el caso de que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Instrucciones adicionales (a rellenar conjuntamente con el/los médico/s responsable/s del proceso de su enfermedad)

.....
.....
.....
.....

Solamente en el caso de encontrarme embarazada:

Si en el momento en que me encuentre en alguna de las situaciones antes citadas estoy embarazada, mi voluntad es que la validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto.

Lugar y fecha

Firma del otorgante

Firma del representante

Firma del representante sustituto

En el caso en el que el presente Documento se otorgue ante testigos (mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante) y no ante notario:

Primer testigo..... DNI n.º.....

Firma

Segundo testigo..... DNI n.º.....

Firma

Tercer testigo..... DNI n.º.....

Firma

Una copia del presente documento será incorporada a mi historia clínica y otra quedará en poder de cada uno de mis representantes.

Si, más adelante, el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente Documento podrá firmar, si lo desea, la siguiente orden de anulación:

Yo,, mayor de edad, con DNI n.º
, con plena capacidad de obrar y de manera libre anulo y dejo
 sin efecto el presente Documento de voluntades anticipadas en todos sus extre-
 mos.

Lugar y fecha:

Firma:

La Orden SAN/28/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero auto-
 matizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

La Ley 2/2007, de 27 de marzo, de Derechos y Servicios Sociales.

La Ley 6/2009, de 28 de diciembre, de Medidas Fiscales y de Contenido Finan-
 ciero, que modifica la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Canta-
 bria en su artículo 15, con una ampliación de las normas de otorgamiento, añadiendo la
 posibilidad de otorgar ante los funcionarios de la Consejería competente. Se lleva a cabo
 para hacerlo más accesible para los ciudadanos.

El Decreto 2/2012, de 12 de enero, por el que se modifica el Decreto 139/2004,
 de 15 de diciembre, por el que se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria
 con una regulación del procedimiento para habilitar el otorgamiento de las voluntades con
 carácter previo ante un funcionario.

4.3.2.7. Castilla-La Mancha

La Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha. Se
 establecen los principios básicos para las futuras voluntades anticipadas en el Título II. De
 los ciudadanos, Artículo 4. De los Derechos: «k) A la libre elección entre las opciones que
 le presente la persona con responsabilidad sanitaria de su caso, siendo preciso el previo
 consentimiento informado y escrito de la persona enferma para la realización de cualquier
 intervención, excepto en los siguientes casos: [...]. «l) A negarse al tratamiento [...].»

La Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre Declaración de Voluntades Anticipadas en
 materia de la propia salud. En esta ley, la declaración de voluntades anticipadas se ha defi-
 nido como un instrumento amplio en el que se pueden contener las instrucciones expresas
 sobre su cuidado y tratamiento en situaciones en las que la persona esté privada de su
 capacidad de decidir, su decisión expresa respecto a elementos tales como la donación de
 su cuerpo y órganos en caso de fallecimiento y la designación de otras personas que repre-
 senten su voluntad. Consta de 10 artículos, una disposición adicional y dos disposiciones
 finales.

Decreto 15/2006, de 21 de febrero, sobre Registro de Voluntades Anticipadas de
 Castilla-La Mancha; Orden de 31 de agosto de 2006, de la Consejería de Sanidad, de la
 creación del fichero automatizado de datos del Registro de Voluntades Anticipadas de
 Castilla-La Mancha; Resolución de 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, por la
 que se crean nuevos puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Man-
 cha; Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-
 La Mancha. En la sección 3.ª se hace referencia expresa a las voluntades anticipadas:

Artículo 24. Voluntades Anticipadas

1. Todas las personas tienen derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias que les puedan afectar en el futuro en el supuesto de que en el momento en que deban adoptar una decisión no gocen de capacidad para ello.

2. El ejercicio de este derecho se llevará a cabo en los términos previstos en la Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud de Castilla-La Mancha y en la normativa que la desarrolla.

El Decreto 56/2018, de 28 de agosto, por el que se modifica el Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha.

4.3.2.8. Castilla y León

La Ley 1/1993, de 6 de abril, de Ordenación del Sistema Sanitario, en el Título I. Derechos y deberes del ciudadano ante el sistema sanitario, Artículo 4. Derechos, dice: «h) A la libre elección entre las opciones que les presente el responsable médico, siendo preciso el consentimiento previo por escrito del paciente para la realización de cualquier intervención, excepto [...]. k) A negarse al tratamiento, excepto en los casos [...]». Ambos apartados constituyen la base de futuras normas para las instrucciones previas. Entró en vigor el 17 de mayo de 1993.

La Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. El título IV está dedicado a la protección de los derechos relativos a la autonomía de la decisión. De forma destacada, y por primera vez en Castilla y León, se regula el procedimiento para formalizar las instrucciones previas, dejadas en previsión de posibles situaciones futuras en las que sea imposible expresarlas de forma personal. Si bien en el Artículo 28. Respeto a las decisiones adoptadas sobre la propia salud, se indica:

1. Todos los centros, servicios y establecimientos sometidos a la presente ley deben respetar las decisiones adoptadas por las personas sobre su propia salud individual y sobre las actuaciones dirigidas a la promoción, prevención, asistencia y rehabilitación de esta.

2. Sobre la base de la adecuada información a la que se refiere el título III de la presente ley, el respeto a las decisiones adoptadas sobre la propia salud lleva aparejado el favorecimiento y estricta observación de los derechos relativos a la libertad para elegir de forma autónoma entre las distintas opciones que presente el profesional responsable, para negarse a recibir un procedimiento de diagnóstico, pronóstico o terapéutico, así como para poder en todo momento revocar una anterior decisión sobre la propia salud.

Hay un artículo específico para las instrucciones previas:

Artículo 30. Instrucciones previas

1. El respeto a las decisiones sobre la propia salud será igualmente exigible en los casos en que las mismas hubieran sido adoptadas previamente, mediante instrucciones dejadas en previsión de una situación de imposibilidad de expresar tales decisiones de forma personal.

2. Las instrucciones previas, que solo podrán realizar las personas mayores de edad capaces y libres, deberán formalizarse documentalmente mediante uno de los siguientes procedimientos:

- a) Ante notario, en cuyo supuesto no será necesaria la presencia de testigos.
- b) Ante personal al servicio de la Administración designado por la Consejería competente en materia de sanidad, en las condiciones que se determinen reglamentariamente.
- c) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial u otro vínculo obligatorio con el otorgante.

La Junta de Castilla y León regulará las fórmulas de registro, así como 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 e incorporarse a la historia clínica, todo ello sin perjuicio de la regulación aplicable conforme a la normativa básica estatal.

La Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, por la que se publican las cartas de derechos y deberes de las guías de información al usuario. En su contenido se encuentra, en el apartado de derechos relativos a la autonomía de la decisión:

- 5. Derecho a manifestar anticipadamente decisiones sobre su propia salud en previsión de una situación de imposibilidad de expresarlas (instrucciones previas), y a revocarlas por escrito en cualquier momento.

La Orden SAN/279/2005, de 5 de abril, desarrolla el procedimiento de tramitación de las reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario y regula la gestión y análisis de la información derivada de las normas.

El Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, regula la historia clínica. En la disposición adicional segunda se hace una referencia a las instrucciones previas:

- Cuando existan instrucciones previas deberá dejarse constancia en la historia clínica, sin perjuicio de la regulación que la Junta de Castilla y León pueda realizar sobre las fórmulas de registro y el procedimiento adecuado, para que, llegado el caso, se garantice su cumplimiento.

La Orden SAN/687/2006, de 19 de abril, por la que se procede a la creación de ficheros automatizados con datos de carácter personal, haciéndose referencia expresa al Registro de Instrucciones Previas.

El Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. Se define el documento de instrucciones previas, el contenido del mismo, un modelo orientativo para llevar a cabo las mismas, aunque se acepta, siempre que cumpla los requisitos, cualquier otro documento, así como el procedimiento y lugar de formalización y todo lo relativo al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.

4.3.2.9. Cataluña

No ha añadido nueva legislación a la ya mencionada anteriormente, pero por cuestiones expositivas se cita nuevamente.

La Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y la documentación clínica. En lo concerniente a esta ley, ya se hizo referencia al hablar de las comunidades autónomas que legislaron antes de la Ley 41/2002.

El Decreto 175/20002, de 25 de junio, del Departamento de Sanidad y Seguridad Social, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas.

La Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y la documentación clínica.

4.3.2.10. Extremadura

La Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. Fue una de las primeras comunidades autónomas que, tras el Convenio de Oviedo, se hicieron eco de las instrucciones previas, como ya se reflejó en este trabajo en el apartado de comunidades autónomas que legislaron antes de surgir la Ley 41/2002.

La Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. Surge la necesidad de elaborar una norma con rango de ley que proporcione una clara definición de los derechos y obligaciones de los ciudadanos, usuarios y profesionales, así como de los centros, establecimientos y servicios sanitarios de la comunidad autónoma de Extremadura en materia de información concerniente a la salud, documentación clínica y autonomía de la voluntad del paciente, que actualice y complete la regulación contenida en la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. En el Título IV. Derecho a la autonomía del paciente, Capítulo II. Expresión anticipada de voluntades, se dice:

Artículo 17. La expresión anticipada de voluntades

1. La expresión anticipada de voluntades es el documento emitido por una persona mayor de edad, con capacidad legal suficiente y libremente, dirigido al médico responsable de su asistencia, en el cual expresa las instrucciones sobre sus objetivos vitales, valores personales y las actuaciones médicas que deberán ser respetadas cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad.

La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento.

Las instrucciones sobre las actuaciones médicas pueden referirse tanto a una enfermedad o lesión que la persona otorgante ya padece como a las que eventualmente puede sufrir en el futuro, e incluir previsiones relativas a las intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica que desea recibir, a las que no desea recibir y a otras cuestiones relacionadas con el final de la vida.

2. En la expresión anticipada de voluntades, la persona interesada puede también designar un representante que será interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario.

3. Debe existir constancia fehaciente de que el documento se ha otorgado en las condiciones expuestas en los apartados anteriores. A estos efectos, la expresión anticipada de voluntades debe formalizarse por escrito y mediante alguno de los siguientes procedimientos:

a) Ante notario.

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

4. Así mismo, en el documento de expresión anticipada de voluntades podrá hacerse constar la decisión respecto a la donación total o parcial de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

5. El documento deberá ser presentado por el interesado, su representante legal o familiares en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la comunidad autónoma de Extremadura previsto en el artículo 22 de esta ley, o entregado al centro sanitario donde la persona sea atendida o al médico responsable de su asistencia, que procederán a realizar las actuaciones necesarias para su remisión al citado Registro. Este documento debe incorporarse a la historia clínica del paciente. El interesado, su representante legal, o los familiares en su caso, obtendrán la correspondiente certificación acreditativa de su inscripción en el Registro.

También, establece el contenido mínimo del documento, pues no tiene que realizarse en un modelo oficial preestablecido.

Artículo 18. Documento de expresión anticipada de voluntades

1. El documento de expresión anticipada de voluntades deberá recoger, al menos, los siguientes datos:

a) Nombre y apellidos del interesado.

b) DNI, pasaporte o permiso de residencia.

c) Domicilio.

d) En su caso, designación del representante indicando su nombre, apellidos, DNI y firma.

e) Nombre, apellidos y DNI de los testigos, o en su caso nombre y apellidos del notario ante el que se formaliza el documento, y firma de los mismos.

f) Situaciones sanitarias concretas en que se quiere que se tengan en cuenta las instrucciones.

- g) Instrucciones y límites concretos en la actuación médica ante decisiones previstas, sobre todo cuando se tiene información de probabilidades evolutivas.
- h) Otras consideraciones, como objetivos vitales, valores personales, decisiones sobre la donación de órganos, etc.
- i) Lugar y fecha.
- j) Firma del otorgante del documento.

2. Será aceptado como válido cualquier documento escrito que, cumpliendo los requisitos expresados en el artículo anterior, contenga la información regulada en este artículo, y esté debidamente inscrito en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la comunidad autónoma de Extremadura.

En el artículo 19 hace referencia a todo lo relativo a la modificación, sustitución y revocación de la expresión anticipada de voluntades. Pero es muy interesante lo reseñado como obligaciones que corresponden a los profesionales sanitarios ante un documento de expresión anticipada de voluntades.

Artículo 20. Obligaciones de los profesionales sanitarios

1. Los profesionales sanitarios, especialmente el médico responsable del paciente, tienen las siguientes obligaciones en materia de expresión anticipada de voluntades:

- a) Aceptar los documentos que recojan la expresión anticipada de voluntades.
- b) Entregarlos al departamento competente del centro sanitario para su remisión al Registro de Expresión Anticipada de Voluntades.
- c) Incorporarlos a la historia clínica.
- d) Si el documento no consta en la historia clínica, verificar su existencia en el Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la comunidad autónoma de Extremadura y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas.
- e) Respetar lo dispuesto en el documento, con los límites establecidos en el artículo siguiente.
- f) Razonar, por escrito, en la historia clínica, la decisión final que se adopte.
- g) Informar a los pacientes del carácter y finalidad del documento de expresión anticipada de voluntades, y ayudar en la redacción e interpretación del mismo, evitando toda coacción.
- h) Aconsejar a los pacientes la actualización del contenido del documento, cuando aparezcan posibilidades que el enfermo no había previsto.

2. En caso de que en el cumplimiento del documento de expresión anticipada de voluntades surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la administración sanitaria establecerá los recursos suficientes para atender la expresión anticipada de voluntad del paciente.

El artículo 21 hace referencia a la eficacia del documento de expresión anticipada de voluntades y el artículo 22 al Registro de Expresión Anticipada de Voluntades.

El Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la comunidad autónoma de Extremadura y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del citado Registro.

4.3.2.11. Galicia

La Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Ya quedó previamente reflejado que esta normativa precedió a la Ley 41/2002, al estipular en su artículo 5 lo relativo a lo que en Galicia comenzó denominándose voluntades anticipadas.

La Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Galicia. No hace referencia expresa a las voluntades anticipadas, pero sí a derechos del paciente que son el germen de las mismas.

La Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y la historia clínica de los pacientes. Esta ley modifica la previa Ley 3/2001 y, concretamente en lo que afecta a las instrucciones previas, se cambia la expresión primera de «voluntades anticipadas» por la de «instrucciones previas»; y además se cambia considerablemente el artículo 5, quedando:

Artículo 5. Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, a fin de que esta sea cumplida en el momento en que llegue a situaciones en las que por las circunstancias no sea capaz de expresarla 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. Tendrá que haber constancia fehaciente de que este documento está otorgado en las condiciones expuestas en el apartado anterior. A estos efectos, la declaración de instrucciones previas deberá formalizarse mediante alguno de los procedimientos siguientes:

- a) Ante notario. En este supuesto no será necesaria la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no podrán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No 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 tenga previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

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

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

6. A fin de garantizar la eficacia, en el ámbito de la comunidad autónoma, de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes, y formalizadas documentalmente, con arreglo a lo dispuesto en este artículo, se creará un Registro Autonómico de Instrucciones Previas, adscrito a la Consellería de Sanidad, que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen.

El Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidado y tratamiento de la salud.

La Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. En el Artículo 8. Derechos relacionados con la autonomía de decisión, simplemente se hace mención a: serán derechos relacionados con la autonomía de decisión los siguientes:

2. Derecho a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso y a rechazar el tratamiento, excepto en los casos señalados en esta u otras leyes [...] 3. Derecho a otorgar el consentimiento por sustitución y a manifestar sus instrucciones previas al amparo de lo establecido en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, y en la Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la anterior, y disposiciones concordantes.

La Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias. Dedicado todo el capítulo V a las instrucciones previas.

Artículo 20. Derecho a manifestar las instrucciones previas

1. Con arreglo a lo establecido en la normativa estatal de carácter básico, mediante el documento de instrucciones previas, una persona, mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, al objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue la situación en que no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud, o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo y sus órganos.

2. Las instrucciones previas constarán siempre por escrito en un documento en que la persona otorgante podrá designar a un representante, y a un sustituto en su caso, para que sirva de interlocutor con el médico o equipo sanitario para la búsqueda de su cumplimiento.

Artículo 21. Garantía de cumplimiento de las instrucciones previas

1. La Administración sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad de los pacientes contemplada en el documento de instrucciones previas. No serán de aplicación las instrucciones previas contrarias al ordenamiento

jurídico o a la *lex artis*, ni las que no se correspondiesen con el supuesto de hecho que el sujeto hubiera previsto en el momento de manifestarlas.

2. El documento de instrucciones previas otorgado de acuerdo con lo previsto en el apartado anterior habrá de ser respetado por el personal sanitario, por los centros, servicios y establecimientos sanitarios y por todas las personas que tuvieran relación con el otorgante, a partir del preciso momento en que el otorgante no pueda manifestar su voluntad.

El artículo 22 corresponde a la formalización y registro de las instrucciones previas, y el artículo 23 al Registro gallego de instrucciones previas.

El 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.

La Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de las personas enfermas terminales. Título I. Derechos de las personas ante el proceso de la muerte, Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado:

4. Derecho a otorgar el consentimiento por sustitución y a manifestar sus instrucciones previas al amparo de lo establecido en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, y disposiciones concordantes, y en la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias.

4.3.2.12. La Rioja

La Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, en su artículo 6.5 contempla la declaración de voluntad anticipada, como ya quedó expuesto al hablar de las comunidades autónomas que regularon sobre la materia de instrucciones previas antes de la Ley 41/2002.

La Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. La concepción del documento de instrucciones previas que lleva a cabo esta ley se manifiesta incompatible con la anterior, regulada en el artículo 6.5 de la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud. En efecto, si antes solo se permitía otorgar el documento ante notario, ahora se contemplan más posibilidades; si antes la inscripción en el Registro tenía carácter constitutivo, ahora lo es declarativo. Por último, antes no se preveía la figura del representante ni la posibilidad de disponer sobre el propio cuerpo o los órganos del mismo, extremos estos que han sido contemplados en la ley que con carácter de básica se aprobó por el Parlamento nacional. Por ello, esta ley incorpora una disposición por la que se da una nueva redacción al artículo 6.5 citado. Consta de 11 capítulos, dos disposiciones adicionales, una disposición derogatoria y cuatro disposiciones finales. Entró en vigor el 7 de octubre de 2005.

El Decreto 30/2006, de 19 de mayo, que regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja.

La Orden 8/2006, de 26 de julio, en la que se regula la forma de otorgar el documento de instrucciones previas ante personal de la administración. La Ley 9/2005, de 30 de septiembre, establece en su artículo 6.2 que el documento se puede otorgar 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 del consejero competente en materia de salud. La presente orden da cumplimiento a este mandato. Se determina, en primer lugar, ante qué personal puede otorgarse el documento, así como la comparecencia ante el mismo, que será en su sede de trabajo o bien en el lugar donde se encuentre el otorgante si este no puede desplazarse y así se tiene constancia. Contiene igualmente unas elementales normas de procedimiento: comprobación de requisitos o trámites a seguir si no se reúnen, lectura del documento e inscripción.

4.3.2.13. Comunidad de Madrid

La Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. Ya mencionada previamente al indicar que la Comunidad de Madrid hacía referencia a las instrucciones previas ya antes de la Ley 41/2002.

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. La presente ley, por la que se regulan las instrucciones previas y se crea el registro correspondiente, tiene en cuenta todos los antecedentes normativos previamente citados, procurando llevar a cabo un texto armónico que sirva a la ciudadanía madrileña para el correcto ejercicio del derecho a la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud. A tal efecto, se define con claridad su objeto, el respeto a las mencionadas instrucciones y los requisitos de capacidad, forma, destinatario, así como la designación de representante y la modificación, sustitución y revocación. Igualmente se crea el Registro de Instrucciones Previas. Consta de 12 artículos, una disposición derogatoria única, por la cual queda sin efecto el artículo 28 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (que era el que hacía referencia a las instrucciones previas), y tres disposiciones finales.

El Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.

La Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su renovación, modificación o sustitución. A los efectos de la inscripción del documento de instrucciones previas en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, la solicitud se formalizará en el modelo oficial.

La Orden 645/2007, de 19 de abril, del consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración. Consta de tres artículos:

Artículo 1. Otorgamiento, modificación, sustitución y revocación de las instrucciones previas ante el personal al servicio de la Administración

1. El otorgamiento de las instrucciones previas ante el personal al servicio de la Administración se llevará a cabo ante el funcionario encargado del Registro en

el modelo oficial de documento que se aprueba mediante la presente orden y que figura en el Anexo I que se incorpora a la misma.

2. La modificación, sustitución y revocación de las instrucciones previas se efectuará así mismo ante el funcionario encargado del Registro en los modelos oficiales de documentos que se aprueban mediante la presente orden y que figuran en el Anexo II que se incorpora a la misma.

Artículo 2. Cumplimiento de requisitos

El funcionario encargado del Registro deberá asegurarse del cumplimiento de los requisitos previstos en los artículos 4 y 5.1 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. Cuando existieran dudas sobre la capacidad del otorgante el funcionario podrá exigir un certificado médico acreditativo de la capacidad para otorgar instrucciones previas, expedido por un facultativo.

Artículo 3. Certificados médicos

A los efectos de la presente orden, en el Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid, será obligación de los facultativos de atención primaria expedir los certificados médicos a que se refiere el artículo 2 de la presente orden, pudiendo, en caso de duda, evacuar las consultas que tengan por conveniente al especialista que proceda, todo ello sin perjuicio de que, en circunstancias de urgente necesidad, dicho certificado pueda expedirse por el médico encargado de la asistencia sanitaria del otorgante.

La Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir. Hace referencia a las instrucciones previas en la disposición final primera. Modificación 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. Lo esencial son dos puntos: uno, que los ciudadanos ya pueden acudir a los distintos puntos autorizados para poder otorgar y registrar el documento de instrucciones previas; y dos, que se deja la posibilidad de otorgamiento ante testigos y ante el personal designado por la Administración, privando a los notarios de poder efectuar estos documentos.

Disposición final primera

1. Se modifican los apartados b) y d) del artículo 5.2, que quedan con la siguiente redacción:

b) En las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados.

d) Igualmente los pacientes, de manera excepcional y en un contexto de riesgo vital, podrán manifestar sus instrucciones previas en cualquier soporte que de forma fehaciente exprese su libre e inequívoca voluntad. En este supuesto, dicha voluntad deberá incorporarse en la historia clínica; además, será precisa la firma del médico y de la enfermera responsable de dicha atención. Para garantizar el

respeto de la voluntad del paciente, la dirección del centro lo notificará al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid a los efectos oportunos.

2. Se modifica el artículo 12, que queda con la siguiente redacción:

Artículo 12. Registro de Instrucciones Previas

1. Se crea el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, bajo la modalidad de inscripción declarativa, que quedará adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad, para la custodia, conservación y accesibilidad de los documentos de instrucciones previas emitidos en el ámbito territorial de la Comunidad de Madrid, que se inscribirán en este Registro, preceptivamente, a solicitud de las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados, al igual que su modificación, sustitución y revocación. Así mismo, se establecerán sistemas de información que garanticen el procedimiento de formalización del documento de instrucciones previas y que favorezcan y faciliten su realización, así como los medios telemáticos que permitan la presentación y consulta electrónica de los documentos.

2. Se creará un fichero automatizado que estará sometido a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

3. Reglamentariamente se regulará la organización y funcionamiento del Registro y el procedimiento de inscripción de los documentos de instrucciones previas.

La Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución.

4.3.2.14. Murcia

La Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia. En el Artículo 3. Derechos y deberes de los usuarios de los servicios de salud, que está redactado de una forma amplia: «Los usuarios de los servicios de salud tendrán los derechos y deberes reconocidos en la Constitución española, y en los artículos 10 y 11 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y en el resto del ordenamiento jurídico», estarían incluidos los puntos básicos para que los usuarios pudiesen con el tiempo llegar a efectuar el documento de instrucciones previas.

El Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, regula el documento de instrucciones previas, su formalización, su contenido, la modificación, sustitución o revocación del mismo, dotándolo con las mayores garantías de autenticidad y eficacia, así como su inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia. Es decir, con este decreto se desarrollan los términos dispuestos en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

La Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia.

4.3.2.15. Navarra

La Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. En su Capítulo IV. Respeto al derecho a la autonomía del paciente y a su voluntad expresada indica:

Artículo 9. La declaración de voluntades anticipadas

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

En las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas, aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte.

La persona, en las manifestaciones de las voluntades anticipadas y a tal efecto, puede designar a un representante para cuando no pueda expresar su voluntad por sí misma. Esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario.

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

2. El documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo, como si se tratara de un testamento.

Para su plena efectividad, el documento de la declaración de voluntades anticipadas deberá haber sido otorgado en las condiciones citadas en el apartado 1, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:

- a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. Los médicos o equipos médicos destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible, o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto

ha previsto en el momento de emitirlos. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica.

La Administración sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada del paciente, recogida en el documento.

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

La Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, de modificación parcial de la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. No afectó al artículo 9 de declaración de voluntades anticipadas de la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo. Pero esta Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, es una disposición derogada por la Ley 17/2010, de 8 de noviembre, de la que se hablará seguidamente.

El Decreto Foral, 140/2003, de 16 de junio, del Gobierno de Navarra, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas.

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. El Título V. Derechos relativos a la autonomía de la voluntad, Capítulo II. Voluntades anticipadas, indica:

Artículo 54. Voluntades anticipadas

1. Todas las personas tienen derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias que les puedan afectar en el futuro en el supuesto de que en el momento en que deban adoptar una decisión no gocen de capacidad para ello.

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

En las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas, aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte.

La persona, en las manifestaciones de las voluntades anticipadas y a tal efecto, puede designar a un representante para cuando no pueda expresar su voluntad por sí misma. Esta persona será la única interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario.

En la declaración de voluntad anticipada, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto de la donación total o parcial de sus órganos para

finés terapéuticos, docentes o de investigación. En este supuesto no se requerirá ninguna autorización para la extracción o utilización de los órganos donados.

2. El documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan alguna relación con el autor del mismo, como si se tratara de un testamento.

3. Los médicos o equipos médicos destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible, o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitir las. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica.

La Administración sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada del paciente, recogida en el documento.

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

Artículo 55. Formalización y registro de las voluntades anticipadas

1. Para su plena efectividad el documento de la declaración de voluntades anticipadas deberá haber sido otorgado en las condiciones citadas en el artículo anterior, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:

- a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.
- c) Ante el personal encargado del Registro de Voluntades Anticipadas o ante los profesionales de los centros de salud del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.

2. Las voluntades anticipadas pueden modificarse, ampliarse, concretarse o dejarse sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad de la persona otorgante, siempre que conserve su capacidad, dejando constancia expresa e indubitada. En estos casos, el documento posterior otorgado válidamente revoca el anterior, salvo que declare expresamente la subsistencia del anterior, en todo o en parte.

3. Existirá un Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra. En dicho Registro se inscribirán los documentos de voluntades anticipadas, su modificación, sustitución y revocación, independientemente del procedimiento de formalización empleado, con objeto de garantizar su conocimiento por los centros asistenciales, tanto públicos como privados. El procedimiento de formalización e inscripción, que se determine reglamentariamente, deberá posibilitar que desde cada una de las áreas de salud resulte factible su cumplimentación.

La Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Hace referencia a las voluntades anticipadas en el artículo 9 y dedica todo el artículo 10 a la figura del representante.

Artículo 9. Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas

1. Toda persona tiene derecho a formalizar su declaración de voluntades anticipadas en las condiciones establecidas en la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, y en el resto de normativa que sea de aplicación.
2. Una vez efectuada la declaración de voluntades anticipadas, esta se incorporará, en los términos que reglamentariamente se determinen, a la historia clínica, tanto hospitalaria como de atención primaria, de la persona.
3. De igual forma, la declaración de voluntades anticipadas inscrita en el Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra se incorporará al Registro Nacional de Instrucciones Previas en los términos establecidos por el Real Decreto 124/2007.

Artículo 10. Sobre la persona representante designada en la declaración de voluntades anticipadas

1. Cuando en la declaración de voluntades anticipadas se designe a una persona representante, esta actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que su representada ha dejado establecidas.
2. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el documento, el representante tendrá en cuenta tanto los valores u opciones vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad.
3. La persona interesada podrá limitar o ampliar las funciones de la representante, quien deberá atenerse a las mismas.

La Resolución 1609/2017, de 13 de diciembre, del director gerente del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, por la que se habilita a las personas que ejerzan el puesto de trabajador social en las Zonas Básicas de Salud para asistir en el uso de medios electrónicos a las personas interesadas que así lo soliciten, en lo referente a la identificación, firma electrónica y presentación de solicitud, en el trámite denominado inscripción en el Registro de Voluntades Anticipadas.

4.3.2.16. País Vasco

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. Se ha optado por un modelo de voluntades anticipadas cuyo contenido sea el más amplio posible y permita abarcar desde la manifestación de los propios objetivos vitales y valores personales, hasta instrucciones más o menos detalladas sobre los tratamientos que se desean o se rechazan, pasando por la designación de uno o varios representantes que sean

los interlocutores del médico o del equipo sanitario llegado el caso, así como otras previsiones relacionadas con el final de la vida, tales como la donación de órganos o del propio cuerpo, las autopsias clínicas o similares. Se regula la formalización del documento, procurando dotarlo de las mayores garantías de autenticidad. De ahí la presencia bien de un notario, bien del funcionario encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, o bien de tres testigos, a elección de la persona otorgante. Y ello tanto si el documento se va a inscribir en el registro como si no. Igualmente, se regula la eficacia del documento, así como su modificación, sustitución o revocación. Y se prevé la creación de un Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

El Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, del Departamento de Sanidad, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

La Orden de 6 de noviembre de 2003, del Departamento de Sanidad, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Vasco de Voluntades Anticipadas y se añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad.

El Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi. En el Capítulo II. Derechos, Artículo 4. Derechos en las relaciones asistenciales: «a) A la expresión anticipada de sus deseos sobre los cuidados y el tratamiento de su salud en un documento de voluntades anticipadas, para su cumplimiento en las situaciones en las que no sea capaz de expresarlos personalmente».

La Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. El Título II. Derechos de las personas en el proceso del final de su vida indica:

Artículo 8. Derecho a otorgar instrucciones previas

1. Toda persona que se encuentra en el proceso final de su vida tiene derecho a otorgar instrucciones previas mediante la correspondiente declaración de voluntades anticipadas, en las condiciones establecidas en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, y demás normas aplicables.
2. La declaración de voluntades anticipadas no inscrita en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas que se entregue en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido se recogerá en el historial clínico del hospital o en el de asistencia sanitaria básica de la persona enferma, en virtud de lo establecido reglamentariamente, y el centro lo comunicará a dicho Registro, a los efectos de su inscripción.
3. Las declaraciones de voluntades anticipadas otorgadas ante notario o notaria o ante el funcionario o funcionaria o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas podrán prever la comunicación del documento de voluntades anticipadas al centro sanitario por el mismo notario o responsable del registro, a los efectos de su inclusión en la historia clínica del paciente que se encuentra en el proceso del final de su vida.
4. Las instrucciones previas relativas al destino del cuerpo o de sus órganos una vez llegado el fallecimiento podrán otorgarse tanto en la forma prevista para la declaración de voluntades anticipadas como a través de cualquiera de las formas

de testar reconocidas por el derecho civil, en la forma de una cláusula particular de cualquier testamento con efectos *mortis causa*.

No obstante, las cláusulas que recojan esta previsión no resultarán afectadas por la invalidez que se derive de la falta de adverbación y elevación a escritura pública prevista respecto del testamento otorgado en peligro de muerte o *hil buruko*.

El notario o notaría ante quien se otorgue testamento que incluya este tipo de cláusulas deberá notificarlas al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, a los efectos de su inscripción.

Artículo 9. Persona representante designada en el documento de voluntades anticipadas

1. Cuando en el documento de voluntades anticipadas se designe a una persona representante, esta deberá actuar siempre de manera que logre el mayor beneficio y respeto a la voluntad de la persona representada. En cualquier caso, vigilará el cumplimiento de las instrucciones establecidas por ella en las situaciones clínicas descritas en la declaración.

2. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, valores u opciones vitales recogidos en el documento de voluntades anticipadas.

3. Incluso en estos casos, el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos, de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que puedan prestar por sí su consentimiento.

El Decreto 66/2018, de 2 de mayo, de modificación del Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

La Orden de 11 de mayo de 2018, del consejero de Salud, por la que se determinan las unidades administrativas de gestión del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.

4.3.2.17. Comunidad Valenciana

La Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. El Capítulo II. Voluntades anticipadas indica:

Artículo 17. Voluntades anticipadas

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento mediante el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad.

En la declaración de voluntades anticipadas, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o la utilización de los órganos donados.

En este documento, la persona otorgante podrá también designar a un representante que será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que, caso de no poder expresar por sí misma su voluntad, la sustituya.

2. El documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan relación con el autor del mismo. Caso que en el cumplimiento del documento de voluntades anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la Administración pondrá los recursos suficientes para atender la voluntad anticipada de los pacientes en los supuestos recogidos en el actual ordenamiento jurídico.

3. Deberá constar, indubitadamente, que este documento ha sido otorgado en las condiciones expuestas en el apartado anterior. A estos efectos, la declaración de voluntades anticipadas deberá formalizarse mediante alguno de los procedimientos siguientes:

- a) Ante notario. En este supuesto no será necesaria la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no tendrán relación de parentesco hasta el segundo grado ni vinculación patrimonial con el otorgante.
- c) O cualquier otro procedimiento que sea establecido legalmente.

4. Las voluntades anticipadas pueden modificarse, ampliarse o concretarse o dejarlas sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad de la persona otorgante, dejando constancia por escrito o indubitadamente.

En estos casos, se considerará la última actuación de la persona otorgante.

5. No podrán tenerse 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 emitirlos. En estos casos, quedará constancia razonada de ello en la historia clínica del paciente.

6. Cuando existan voluntades anticipadas, la persona que las otorga, o cualquier otra, hará llegar el documento al centro sanitario donde esté hospitalizada y/o a cualquier otro lugar donde esté siendo atendida la persona. Este documento será incorporado a la historia clínica del paciente.

7. La Consellería de Sanidad creará un registro centralizado de voluntades anticipadas que desarrollará reglamentariamente.

El Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. Hace referencia al documento de

voluntades anticipadas, representación, formalización, sustitución, modificación, revocación, así como al Registro de Voluntades Anticipadas. Esta disposición ha sido derogada posteriormente.

La Orden de 25 de febrero de 2005, de la Consellería de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas. Con esta orden se indica que la inscripción se podrá efectuar mediante la presentación de la copia auténtica de la escritura de poder si se ha realizado ante notario, o mediante la presentación del documento de voluntades anticipadas por parte del otorgante o cualquiera de los tres testigos, en alguno de los puntos de registro autorizados. Además, la orden tiene por objeto determinar los puntos de registro autorizados a efectos de facilitar a los ciudadanos valencianos la inscripción de los documentos de voluntades anticipadas, así como regular el proceso de inscripción de los documentos otorgados, determinando la documentación que debe aportarse para efectuar el registro.

La Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana. En el Título V. Derechos y deberes en el ámbito de la salud, Capítulo I. Derechos y deberes, Sección Primera. Derechos de los usuarios y pacientes, se indica:

Artículo 45. Derecho a las voluntades anticipadas o instrucciones previas

1. A través del documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas, una persona mayor de edad o menor emancipada con capacidad legal suficiente manifiesta libremente las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias no le permitan expresar libremente su voluntad, pudiendo designar un representante.
2. En la declaración de voluntades anticipadas, la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o la utilización de los órganos donados.
3. En caso de que en el cumplimiento del documento de voluntades anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la Administración pondrá los recursos suficientes para atender la voluntad anticipada de los pacientes en los supuestos recogidos en el actual ordenamiento jurídico.
4. La declaración de voluntades anticipadas deberá formalizarse mediante los procedimientos que se establezcan reglamentariamente.
5. Las voluntades anticipadas pueden modificarse o dejarse sin efecto en cualquier momento por la sola voluntad de la persona interesada, dejando constancia por escrito.

La Ley 8/2018, de 20 de abril, de modificación de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana. Se modifica el apartado 5 del artículo 45:

5. Las voluntades anticipadas pueden modificarse o dejarse sin efecto en cualquier momento por la sola voluntad de la persona interesada, dejando constancia siempre por escrito.

La Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

Artículo 11. Derecho a realizar la declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas

1. Toda persona mayor de edad o menor emancipada, capaz y libre puede formalizar su documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas, en las condiciones establecidas en la normativa de aplicación.

2. Los documentos inscritos en el Registro de Voluntades Anticipadas de la Comunitat Valenciana se incorporarán al Registro Nacional de Instrucciones Previas, en los términos establecidos por la normativa vigente.

3. Los establecimientos sanitarios facilitarán a todas aquellas personas interesadas que se encuentren comprendidas dentro del apartado primero del artículo 3 el documento modelo de voluntades anticipadas con indicaciones para cumplimentarlo.

4. En las instrucciones previas, manifestadas en cualquiera de los instrumentos previstos en el apartado anterior, se podrá designar un representante y determinar sus funciones, a las que este deberá atenerse. El representante actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente. En todo caso, velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.

En caso de contradicción entre lo manifestado por el paciente no incapacitado y por su representante, prevalecerá siempre la voluntad del primero, debiendo actuar el personal sanitario conforme a la misma.

5. Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en las instrucciones previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien la represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en dichas instrucciones.

6. La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas se deberá incorporar automáticamente a la historia clínica después de su inscripción en los registros correspondientes.

4.3.2.18. Ciudades autónomas de Ceuta y Melilla

Desde el año 2002 el Hospital Cruz Roja de Ceuta ya disponía de un documento que entonces se llamó de voluntades anticipadas, a disposición de los usuarios, en cumplimiento de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de autonomía del paciente.

En la ciudad de Ceuta no existe registro autonómico, los datos correspondientes a las declaraciones de instrucciones previas de los usuarios se encuentran en un Registro de Inscripción Provisional custodiado por el Registro Nacional de Instrucciones Previas dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en tanto se crea el correspondiente registro autonómico.

Respecto a la ciudad autónoma de Melilla, el documento de instrucciones previas se lleva a cabo en el Hospital Comarcal.

En ambas ciudades autónomas se rigen por las siguientes normas:

- 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.
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

4.4. Recopilación

Después de describir esta especie de vademécum legislativo puede afirmarse, tomando palabras de Montalvo Jääskeläinen, que los legisladores, con el fin de evitar el encarnizamiento terapéutico, han provocado un verdadero «encarnizamiento legislativo».³²⁴

Como afirma Zabala Blanco en materia de instrucciones previas, puede decirse que:

[H]a finalizado el desarrollo legislativo por parte de la práctica totalidad de las comunidades autónomas. Lo que no excluye que hayan de seguir produciéndose actualizaciones y ajustes en las diferentes normativas, porque actualmente hay un desarrollo legislativo hacia una «Planificación anticipada de las decisiones».³²⁵

³²⁴ Montalvo Jääskeläinen, «Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas», 81.

³²⁵ Jaime Zabala Blanco, «Instrucciones previas: es momento de reflexionar». *Jano: Medicina y Humanidades*, n.º 1774 (2011): 77, <https://xdoc.mx/preview/instrucciones-previas-es-momento-de-reflexionar-5eb9be8a3b941>.

Capítulo II. Representación y representante

«No es difícil tomar decisiones cuando sabes cuáles son tus valores».
Roy Edward Disney³²⁶

³²⁶ Roy Edward Disney (1930-2009) fue un alto ejecutivo de Walt Disney Company, fundada por su padre, Roy O. Disney, y su tío, Walt Disney.

1. Justificación

Siendo la figura del representante el eje principal de este trabajo, es de recibo el dedicarle uno de los capítulos del mismo, para ver cómo ha ido evolucionando en términos generales la figura del representante y en qué situaciones comenzó a emplearse, para fijar después nuestra atención en cómo ha irrumpido en el ámbito de la sanidad, para quedarse y hacerlo cada vez con mayor presencia, como ocurre en el caso de la figura del representante en las instrucciones previas.

Se efectuará un repaso a las diferentes normativas autonómicas sobre instrucciones previas, para comprobar las posibles peculiaridades que sobre la figura del representante contemplan cada una de ellas

2. Evolución de la figura de representación

Representar viene del latín *repraesentare*,³²⁷ pero la voz representación aparece ya en el que es considerado el primer diccionario en lengua castellana, el *Vocabulario español-latino*³²⁸ (posiblemente de 1494, aunque impreso en Salamanca en 1495), de Antonio Nebrija,³²⁹ y posteriormente en el *Dictionarium ex hispaniensi in latinum sermonem*³³⁰ de 1581, del mismo autor; pero hay que esperar hasta el *Diccionario de la lengua castellana* (más conocido como *Diccionario de autoridades*), hecho por la Real Academia Española (RAE) en 1737,³³¹ en el cual encontramos varios significados para esta voz: «el acto de representar o hacer preferente una cosa», «Se llama así mismo la comedia o tragedia que se representa en los teatros», «significa también autoridad, dignidad, carácter o recomendación de la persona y así se dice “Fulano es hombre de representación en Madrid”», «Se aplica, así mismo, a la figura, imagen o idea que sustituye las veces de la realidad», «se toma también por la súplica o proposición motivada que se hace a los príncipes y superiores», «en lo forense es el derecho de suceder a los bienes, herencia o mayorazgo, por la persona de otro y representándola».

³²⁷ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Representar» (2021), <http://etimologias.dechile.net>.

³²⁸ Real Academia Española, «Nuevo tesoro lexicográfico». *Antonio Nebrija. Diccionario 1495 (Vocabulario español-latino)* (Fundación PRO-RAE, 2019), <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>; Elio Antonio de Nebrija, *Dictionarium ex hispaniensi in latinum sermonem. Antiquariae: in adibus Aelij Antonij Nebrissensis* (Valladolid: Universidad de Valladolid, 1581); Real Academia Española (1951), https://www.rae.es/sites/default/files/Archivos_de_la_BCRAE_Vocabulario_espnaol-latino_Nebrija.pdf.

³²⁹ José María Ferri Coll, «Biografía de Elio Antonio de Nebrija (Lebrija, ¿1444?-Alcalá, 1522). Perfil biográfico» (Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes), https://www.cervantesvirtual.com/portales/elio_antonio_de_nebrija/autor_biografia, indica: «Antonio Martínez de Cala y Xarana, universalmente conocido como Antonio de Nebrija (1444-1522), y al que él mismo añadió el de Elio, un cognomen romano habitual de la Bética. Entra con el tiempo al servicio de un antiguo discípulo suyo, Juan de Zúñiga, que llegó a ser arzobispo de Sevilla y era un gran mecenas. Dejó la universidad salmantina en 1487 para, con él, comenzar una fructífera etapa de su vida, dando a la luz los dos diccionarios hispano-latinos y la gramática castellana. El Diccionario de 1495 tiene 28 000 entradas».

³³⁰ Nebrija, *Dictionarium ex hispaniensi in latinum sermonem*.

³³¹ Real Academia Española, «Nuevo tesoro lexicográfico». *Diccionario de autoridades* (Fundación PRO-RAE, 2019), <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/diccionario-de-autoridades-0>. Entre 1726 y 1739 publicó la Real Academia Española su primer repertorio lexicográfico, el *Diccionario de la lengua castellana*, en que se explica el verdadero sentido de las voces; le caracteriza el estar despojado de ejemplos. Se denomina Diccionario de autoridades por incluir citas de autores que justifican las definiciones expuestas.

Por otra parte, el vocablo representante proviene del latín *representantis* y significa «el que hace presentar».³³² Es una palabra de uso común en nuestro lenguaje cotidiano, que ha ido aumentando sus significaciones con el paso del tiempo, apareciendo por primera vez gracias a Cristóbal de las Casas³³³ al llevar a cabo en 1579 su *Vocabulario de las dos lenguas toscana y castellana* (Diccionario de Casas),³³⁴ simplemente para indicar cuál era su equivalente en italiano. Pero, hasta el *Diccionario* de Francisco Sobrino en 1705³³⁵ no se encuentra una definición de representante, la de «comediante». Posteriormente, Esteban de Terreros y Pando,³³⁶ en su *Diccionario castellano con las voces de ciencias y artes y sus correspondientes en las tres lenguas francesa, latina e italiana...*,³³⁷ indica la definición previa y añade una nueva al indicar como representante «el llamado a una sucesión y que representa la persona y cuyo derecho tiene». O en el comienzo del siguiente siglo, en 1825, en el *Diccionario de la Lengua Castellana* de Manuel Melchor Núñez de Taboada,³³⁸ donde se indica «El que representa a alguna persona ausente, cuerpo o comunidad».

Pero, ¿y en el ámbito del derecho, cómo ha evolucionado la representación? Debemos situarnos en el mundo romano, como indica Vidal Ramírez,³³⁹ cuando existían en el ámbito familiar dos conceptos de personas: las *sui iuris*,³⁴⁰ persona libre y ciudadano romano con derecho propio, como podía ser derecho a un patrimonio, autoridad sobre los esclavos, la *patria potestas*³⁴¹ (poder jurídico que el paterfamilias tiene sobre sus hijos legítimos, de ambos sexos, descendientes legítimos de los varones dependientes a ella, extraños integrados en la familia por adopción o arrogación, y sobre los hijos naturales legítimos), y la *manus maritalis* (poder que corresponde al marido *sui iuris* sobre la mujer); y las *alieni iuris*,³⁴² persona libre y ciudadano romano que se encuentra sometido a la potestad de un paterfamilias, por lo que aún no goza de capacidad jurídica completa.

³³² *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Representante» (2021), <http://etimologias.dechile.net>

³³³ Manuel Alvar Ezquerra, «Biblioteca Virtual de la Filología Española. Una herramienta para la sociedad», <https://www.bvfe.es/es>. El autor del diccionario, Cristóbal de las Casas, se cree que nació en Sevilla, fue secretario del duque de Alcalá, muriendo en Sevilla en 1576. Es conocido por su *Vocabulario de las dos lenguas toscana y castellana*, el primero bidireccional entre el español y el italiano.

³³⁴ Real Academia Española, «Nuevo tesoro lexicográfico». *Diccionario de Casas* (Fundación PRO-RAE, 2019), <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/diccionario-de-autoridades-0>. E.

³³⁵ Real Academia Española, «Nuevo tesoro lexicográfico». *Diccionario de Sobrino* (Fundación PRO-RAE, 2019), <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.

³³⁶ Alvar Ezquerra, «Biblioteca Virtual de la Filología Española». Esteban de Terreros y Pando nació en la localidad vizcaína de Trucíos, y allí realizó sus primeros estudios, pero al morir su padre fue enviado a Madrid, donde cursó Latín y Retórica. En 1727 ingresó en la Compañía de Jesús, profesando en 1744. Fue profesor de Latín y Retórica, primero, después de Teología y, finalmente, de Matemáticas, hasta que el 1 de abril de 1767 se produjo la fulminante expulsión de los jesuitas de España, y Terreros, que ya contaba 60 años de edad, tuvo que marchar con ellos. Se acomodó en Forlì, donde falleció en 1782, sin haber podido regresar a España y sin haber visto impreso su *Diccionario castellano con las voces de ciencias y artes y sus correspondientes en las tres lenguas francesa latina e italiana*, al que dedicó veinte años de su vida.

³³⁷ Real Academia Española, «Nuevo tesoro lexicográfico». *Diccionario de Terreros y Pando* (Fundación PRO-RAE, 2019), <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.

³³⁸ Real Academia Española, «Nuevo tesoro lexicográfico». *Diccionario Núñez de Taboada* (Fundación PRO-RAE, 2019), <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.

³³⁹ Fernando Vidal Ramírez, «Apuntes preliminares para el estudio de la representación en el Código Civil». *THEMIS: Revista de Derecho*, n.º 13 (1988): 77-8.

³⁴⁰ Faustino Gutiérrez-Alvz y Armario, *Diccionario de Derecho Romano* (Madrid: Reus, 1982), 656.

³⁴¹ *Ibid.*, 520.

³⁴² *Ibid.*, 61.

Habitualmente, el paterfamilias³⁴³ era un ciudadano *sui iuris*, varón, que goza de total autoridad en su *domus*,³⁴⁴ aunque no tenga hijos. Generalmente es persona que no tiene ascendientes vivos, por lo que no está sometida a potestad alguna, teniéndola él plena sobre los hijos, mujer y demás personas sometidas a su potestad, es decir, los *alieni iuria*.

Los *sui iuris* debían hacer valer por sí mismos sus derechos. Lo que implicaba obligarse por sí mismos, y adquirir por sí mismos, pero sí podían llevar a cabo mandatos que no implicaban una representación, por lo tanto, lo que llevaba a cabo el mandatario lo vinculaba con quien había llevado a cabo el negocio.

Quien contrata con un *alieni iuris* en Roma sabe que este no puede obligarse, que jurídicamente carece de personalidad y que cuanto haga debe redundar en beneficio del paterfamilias a cuya potestad se halla sometido.³⁴⁵

Las causas por las cuales los romanos no necesitaban la representación eran varias: por un lado, los romanos eran esencialmente agricultores, por lo cual sus actividades comerciales eran bastante escasas; por otro, con la estructura de la familia romana, como ya se ha mencionado previamente, el paterfamilias podía ser representado por sus hijos (*vox filis, vox patris*), por libertos o esclavos, pues todo lo que se adquiría por estos era para el paterfamilias³⁴⁶ y desempeñaban la función de *emptores* (compradores). Y una tercera causa sería la del formalismo imperante en ese tiempo en el derecho, puesto que en los negocios debían decirse unas frases o fórmulas, que obligaban directamente al que las decía.

Con el tiempo, debido a las conquistas, se hizo sentir la necesidad de que los individuos pudiesen realizar actos y contratos por medio de otras personas, y así el *pretor* fue ideando medios que permitiesen la representación.

Según Aráuz Castex y Llambías,³⁴⁷ en un primer momento, para llenar la necesidad que satisface la representación, se recurrió a un doble acto: el primero servía para poner los derechos en cabeza de la persona que obraba en interés de otra, y el segundo para trasladarlos del adquirente aparente al verdadero interesado. Esto era un procedimiento farragoso, pues precisaba de dos operaciones sucesivas, pero separadas por un tiempo, el necesario para que quien había realizado el acto estuviese nuevamente en presencia de quien se lo encomendó.

León Hurtado³⁴⁸ considera también que fue la utilidad práctica de la representación la que la impuso en el derecho romano, primero en la adquisición de derechos reales y más tarde en materia contractual. Pero como indica Vidal Ramírez³⁴⁹ no se llegó a prescindir de la idea tradicional de que los actos jurídicos tenían que producir sus efectos sobre el representante, por ser este el autor material de dichos actos.

³⁴³ *Ibid.*, 519.

³⁴⁴ Gutiérrez-Alviz y Armario indica «Familia o reunión de personas colocadas bajo la autoridad, *potestas* o *manus* de un paterfamilias único. También casa con toda la amplitud de este término».

³⁴⁵ David Stichkin Branover, *La representación de los actos jurídicos* (tesis de pregrado, Universidad de Chile, 1936), 15, <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/107145>.

³⁴⁶ Télman, «De la représentation en matière réelle et personnelle en droit romain» (tesis doctoral, Université de Paris, 1900), 61.

³⁴⁷ Manuel Aráuz Castex y Jorge Joaquín Llambías, *Derecho Civil. Parte General*. Tomo II (Buenos Aires: Abeledo Perrot, 1955), 179.

³⁴⁸ Avelino León Hurtado, *La voluntad y la capacidad en los actos jurídicos* (Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile, 1963), 266.

³⁴⁹ Vidal Ramírez, «Apuntes preliminares», 77-8.

En Roma sí estaba admitida la actuación del *nuntius*, pero este era considerado como un simple mensajero encargado de transmitir verbalmente la orden dada por su amo; pero hay que distinguirlo del representante, el cual interviene en la consumación del acto y debe manifestar su voluntad para dar lugar a la acción o negocio, mientras que el *nuntius* o mensajero no hace nada más que repetir mecánicamente el recado que le dio su amo.³⁵⁰

Por lo tanto, como indica Díez-Picazo, el único mecanismo de gestión era el indirecto, puesto que nadie puede estipular por medio de un extraño.³⁵¹ Tan solo se admitía la representación que actualmente se denomina indirecta o impropia, es decir, el derecho de transmitir o declarar la voluntad por medio de otro.³⁵²

La Ley de las XII Tablas se elaboró hacia el siglo V a. C., cuando el Senado Republicano decidió enviar unas comisiones de magistrados patricios a Atenas para conocer la legislación del gobernante Solón, basada en que todos son iguales ante la ley. A su regreso, trabajaron durante un año, de manera que en el año 451 a. C. ya se habían elaborado las diez primeras tablas. Mandando una nueva comisión, en este caso formada por patricios y plebeyos, se terminaron de hacer las doce tablas, que fueron ratificadas por el Senado y posteriormente aprobadas en comicios. En la Tabla IV se hablaba del derecho de familia y sucesiones, así se reguló la tutela de menores de edad cuyos padres hubiesen fallecido, o la curatela para pródigos, enfermos mentales y discapacitados, o la tutela para mujeres solteras al fallecer el padre. En estas tablas se limita por primera vez el poder que ostentaba el paterfamilias; así, si este explotaba comercialmente por tres veces a sus hijos, perdía la patria potestad, quedando los hijos emancipados, y se instauró el divorcio a favor de la mujer. En las Tablas VI y VII se contemplan negocios jurídicos de la época, pero en ellos no se aprecia la posibilidad de representación.

Desde el siglo II a. C. hasta la época de Justiniano, siglo VI d. C., fueron sirviéndose de soluciones dadas a casos prácticos, con los cuales lo que fueron conformando eran simplemente aforismos, pero no leyes, de lo que es fácil deducir que no aparecieron nuevas figuras jurídicas.

Durante la época justiniana se mantenía la idea de que no se podía adquirir algo a través de un tercero que fuese libre, ni por esclavos ajenos, que no le pertenezcan, de tal forma que la norma era que «por persona extraña no podemos adquirir para nosotros».

Con el tiempo se estableció la posibilidad de nombrar un *procurador*³⁵³ o persona de confianza al frente de su comercio o de su propiedad para su administración, principalmente en los casos de ausencia, y que actuaba en su nombre.

En la esfera del comercio marítimo, comenzó a instituirse la figura del *institor*,³⁵⁴ o *magister navis*,³⁵⁵ patrón de una nave que actúa como representante del armador propietario que le ha puesto al mando, llevando a cabo los negocios y acciones propias del tráfico comercial.

³⁵⁰ Stitchkin Branover, *La representación de los actos jurídicos*, 20.

³⁵¹ Luis Díez Picazo, «En torno al concepto jurídico de “representación”». *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, n.º 8 (2004): 314.

³⁵² Marcelino Cabrereros de Anta, «El derecho de representación». *Salmanticensis* 1, n.º 1 (1954): 73.

³⁵³ Gutiérrez-Alviz y Armario, *Diccionario de Derecho Romano*, 564.

³⁵⁴ *Ibid.*, 298.

³⁵⁵ *Ibid.*, 448.

Puede decirse que la figura de la representación cobró fuerza con el incremento de la actividad comercial.

En España, durante toda la Edad Media rigen esencialmente las costumbres y los fueros de cada lugar. En el Libro de las Leyes (conocido desde la segunda mitad del siglo XIV como las Siete Partidas³⁵⁶) de Alfonso X el Sabio, realizadas entre 1221 y 1284 y fundamentadas en el derecho romano de Justiniano con la idea de recopilar las normas jurídicas en un solo cuerpo normativo que rigiese para el reino de Castilla, pueden encontrarse retazos de mandatos, poderes, mensajeros, para la realización de diferentes actos.

En la Partida Cuarta, Título I. De los desposorios, Ley 10. Promesas de casamiento aceptadas o hechas por los padres:

«No será desposorio la promesa o juramento que haga un hombre a otro de recibir una de sus hijas por mujer, pues en el matrimonio es necesario que los contrayentes se hallen presentes y consientan, o que lo hagan si no algunos por su mandato. El padre que consintiese o jurase dar una de sus hijas por mujer a aquel que le prometiese o jurase recibirla no podrá obligar a ninguna de ellas a que acceda, y solo podrá desheredarla en el caso de que el propuesto por el padre fuese persona conveniente, y la hija se casase con otro contra la voluntad de su padre, o si hiciese maldad de su cuerpo».³⁵⁷

En el Título II. De los casamientos, Ley 5. Constitución del matrimonio por el consentimiento:

El matrimonio se constituye por el consentimiento y por la voluntad de casarse del varón y de la mujer; y no solamente por las palabras, que pueden no estar conformes con la voluntad de los que las pronuncian, como si se dijese por juego. El mudo podrá casarse manifestando su consentimiento con señales: el sordo y todos los que puedan hablar conviene que lo manifiesten por palabras, para que se pueda probar si necesario fuere. El matrimonio puede hacerse por los mismos que se casan, por sus parientes, por mensajeros de sus casas o por otros extraños que lo hagan por su mandato.³⁵⁸

En la Partida Quinta, que trata de los préstamos, ventas, compras, cambios y todos los demás contratos y convenios que hacen los hombres entre sí, de cualquier naturaleza que sean,³⁵⁹ en el Título V. De las ventas y compras, Ley 8. Modos de hacerse las ventas:

³⁵⁶ García Rodulfo, Lisardo. «El código de las Siete Partidas y su supervivencia en el ordenamiento jurídico contemporáneo: sobre la acción de jactancia y otras instituciones jurídicas», tesis doctoral. Universidad de Jaén, 2019, 69, https://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/1021/1/GARCIA_RODULFO.pdf indica: «En cuanto a la denominación del código, no toma hasta la segunda mitad del siglo XIV el nombre con el que se le conoce en la actualidad. Su título pasó desde Libro de las Posturas a Libro de las Leyes, Flores de las Leyes y Libro de los Fueros. Sea como fuere, la obra adquiere su definitivo nombre en razón de su división en siete partes».

³⁵⁷ *Las siete Partidas del Rey Don Alfonso X el Sabio; cotejadas con varios códigos antiguos por la Real Academia de la Historia. Tomo III. Partida Cuarta.* Título I, Ley X (Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2008), 9-10, <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0k2b9>.

³⁵⁸ *Las siete Partidas del Rey Don Alfonso X el Sabio; cotejadas con varios códigos antiguos por la Real Academia de la Historia. Tomo III. Partida Cuarta.* Título II, Ley V (Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2008), 13-4, <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0k2b9>.

³⁵⁹ *Las siete Partidas del Rey Don Alfonso X el Sabio; cotejadas con varios códigos antiguos por la Real Academia de la Historia. Tomo III. Partida Quinta.* Título II, Ley V (Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2008), 15, <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0k2b9>.

Las ventas se pueden hacer estando juntos en un lugar el vendedor y el comprador; estando en lugares distintos, por medio de cartas o mandaderos, consintiendo ambos en la venta, y recibiendo el uno lo vendido y el otro el precio; y habiendo este consentimiento, aunque la cosa no esté presente.³⁶⁰

Ley 48. Ventas y compras a nombre de otro:

El que con dinero propio comprase una cosa en nombre de otro, si este tiene por firme la compra cuando la sepa, deberá entregar al mismo lo comprado, con sus frutos y pertenencias; y el que así lo reciba entregará el precio al tal comprador, abonándole además lo que haya gastado en recoger aquellos, o en cualquiera beneficio de la cosa comprada. Será válida la venta que se haga diciendo uno a otro por medio de *mensagero*, aunque no se le dé poder, que si quiere vender tal cosa le dará tal precio, y accediendo el dueño a ello. Aquel en cuyo nombre se haga el contrato de venta y compra debe guardar las condiciones y convenios que en el mismo se hayan establecido. Lo que el apoderado para comprar o vender haga en virtud de tal poder será obligatorio para el que apoderó.³⁶¹

Título XII. De las fianzas que se dan para más asegurar las promesas y convenios,

Ley 13. Fianzas por mandato de un tercero:

El que salga fiador de uno que no se halle presente, y por mandato de otro, no podrá reclamar de aquel y sí de este lo que pague. Pero si al fiar por tal mandato estuviese presente el fiado y no lo contradijese, o aun sin estar presente le fuere beneficiosa la fianza, el tal fiador, a su elección, podrá reclamar del fiado mismo o del otro que le mandó fiar.³⁶²

Las colecciones canónicas compiladas entre 1104 y 1503 d. C. contemplaron la institución de la representación, como indica Carreros de Anta:

El principio de que «puede uno hacer por medio de otro lo que puede hacer por sí mismo» tuvo siempre en derecho canónico amplísima acogida [...]. En el Libro VI de Bonifacio VIII la doctrina sobre el derecho de representación se eleva a principio general convirtiéndose en regla de derecho.³⁶³

Así queda reflejado en la Regla 68 «Potest quis per alium quod potest faceré per seipsum»³⁶⁴ y en la Regla 72 «Qui facit per alium est perinde ac si faciat per seipsum».³⁶⁵ Sirvan como ejemplo de representación el vicario, el delegado, el procurador, los padres y el tutor o el curador, los representantes de las personas jurídicas o morales, el padrino o madrina en el bautizo, etc.

³⁶⁰ *Las siete Partidas del Rey Don Alfonso X el Sabio; cotejadas con varios códices antiguos por la Real Academia de la Historia. Tomo III. Partida Quinta.* Título V, Ley VIII (Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2008), 179, <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0k2b9>.

³⁶¹ *Las siete Partidas del Rey Don Alfonso X el Sabio; cotejadas con varios códices antiguos por la Real Academia de la Historia. Tomo III. Partida Quinta.* Título V, Ley XLVIII (Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2008), 199-200, <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0k2b9>.

³⁶² *Las siete Partidas del Rey Don Alfonso X el Sabio; cotejadas con varios códices antiguos por la Real Academia de la Historia. Tomo III. Partida Quinta.* Título XII, Ley XIII (Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, 2008), 283-4, <https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0k2b9>.

³⁶³ Carreros de Anta, «El derecho de representación», 72.

³⁶⁴ *Ibid.*

³⁶⁵ *Ibid.*

En el siglo XIII, con el florecimiento del comercio no bastaba ir de lugar en lugar para las ventas, se comenzó a tener un comercio ubicado en un lugar y delegar en sus dependientes, familiares o personas de confianza para llevar a cabo la actividad comercial en otros lugares a través de la representación.

Con el paso de los siglos, esta forma de comercio fue afianzándose, pues daba mucha más libertad al comerciante para vender y a los posibles consumidores repartidos por diversos territorios la posibilidad de comprar.

Con el movimiento ilustrado en Francia, se hizo necesaria la creación de textos legislativos actualizados, siendo el primero de ellos el Código Civil francés, conocido como Código de Napoleón, que entró en vigor el 21 de marzo de 1804; en él se contemplaba el mandato y la gestión de negocios ajenos, pero no se fundamentó la idea de la representación. Es por tanto el paradigma de los códigos civiles que no legislan de forma separada el mandato y la representación.

Hubo que esperar hasta los denominados pandectistas alemanes en 1860, que llevaron a cabo una verdadera teoría de la representación que terminó haciéndose doctrina, donde se indicaba que sería verdadera representación aquella por la cual una persona (representante) realiza un acto en nombre de otro (representado), y una vez declarada la voluntad por este, e indicando que actúa por cuenta de otro. Esto fue la base para que, en el Código Civil alemán promulgado en 1900, se perfilase la representación (tanto voluntaria como legal), separándola del mandato. Este es por tanto un segundo grupo de códigos civiles que distinguen claramente entre mandato y representación.

¿Y en España que ocurría? Hay que recordar que el Código Civil se promulgó a través de un real decreto, emitido por la reina regente María Cristina, en nombre de su hijo el rey Alfonso XIII, el 24 de julio de 1889, mandándose publicar en la *Gaceta de Madrid*, lo cual se llevó a cabo los días 25 a 27 de julio, entrando en vigor el 16 de agosto.

Nuestro Código Civil no contiene una regulación específica de la representación, puesto que se refiere al contrato de mandato y ahí refiere lo relativo a la representación. Sin embargo, la doctrina y la jurisprudencia sí recogen la distinción entre ambas figuras, desde la recepción de la obra de Paul Laband.³⁶⁶ Este autor, como indica Pérez Martín, propicia una clara separación entre las facultades del representante y las del mandatario, así, las funciones del representante son más amplias y se basan esencialmente en la relación de este con un tercero, en tanto que las funciones en el caso del mandatario están limitadas a lo indicado por el mandante y se basan en la relación existente entre el mandante y el mandatario; además, la representación cuenta con un apoderamiento que es lo que le da la eficacia para llevar a efecto la acción en nombre del poderdante, en tanto que, en el caso del mandato, se origina una relación de obligación personal entre la persona del mandante y la del mandatario; otra cuestión es que el apoderamiento siempre lleva implícita la representación, mientras que en el mandato puede haber representación o no; y, por último, el poder en la representación solo requiere para instituirse la declaración de voluntad de quien

³⁶⁶ Francisco Manuel Mariño Pardo, «La representación» (2014), <https://www.franciscosmarinopardo.es/mis-temas/22-civil-parte-general/60-tema-26-la-representacion>.

otorga, mientras que, en el caso del mandato, además de la voluntad del mandante se requiere por parte del mandatario una aceptación, y esto es esencial.³⁶⁷

Y la doctrina distingue diferentes tipos de representación en el mundo del derecho: una primera considerada como necesaria, para las personas físicas o jurídicas que no tienen la capacidad jurídica de obrar plena y, por lo tanto, viene impuesta por la ley y se conoce como representación legal; y, por otro lado, la representación establecida de manera libre por el representado hacia el representante, conociéndose entonces como representación voluntaria, la cual a su vez, como indica Pérez Martín, tiene una división aún más interesante:

La representación perfecta, directa o inmediata, aquella en la que el representante obra por cuenta y en nombre del representado de manera que los efectos de los actos del representante se producen automáticamente en el representado [...] representación imperfecta, indirecta o mediata, aquella en que el representante obra por cuenta del representado, pero en nombre propio, aquí los efectos de los actos del representante se producen únicamente en favor o en contra de sí mismo, siendo necesarios nuevos actos para transferirlos al representado.³⁶⁸

3. La representación y el representante en el ámbito sanitario

José Antonio Seoane ha diferenciado tres situaciones a la hora de tomar una decisión en el ámbito sanitario: cuando el enfermo tiene plenas facultades (consentimiento informado), cuando se valora una posible incapacidad en el futuro (instrucciones previas), y cuando el paciente no se encuentra en condiciones para decidir (decisiones de representación).³⁶⁹

El primero de los supuestos queda fuera de este apartado, dado que el paciente, al encontrarse con plena capacidad, él mismo va a tomar sus decisiones en el ámbito de la salud, sin necesidad de que nadie le represente.

Ahora bien, la situación en el medio sanitario de encontrar a un paciente que tenga dificultades para comprender lo que se le dice sobre su enfermedad y la trascendencia de que tome unas determinadas decisiones sobre cómo actuar sobre la misma es un hecho bastante común, bien por cuestiones relacionadas con la edad, bien por presentar déficits cognitivos que van a interferir en la toma de decisiones.

Hasta bien avanzado el siglo XX, ante estas situaciones los médicos solían ser, en base a un paternalismo mal entendido arrastrado durante siglos, o bien por no plantearse todavía el principio de autonomía del paciente, los que solían resolver las cuestiones por sí mismos, sin consultar ni tan siquiera a los familiares del paciente, a quienes simplemente se les informaba de lo que se iba a hacer, sin darles la posibilidad de que fuesen ellos, en ausencia de capacidad del paciente, los que tomasen o participasen en la decisión a seguir; también es cierto que, aunque se les hubiese preguntado, en esos momentos se depositaba toda la confianza, pero también todo el peso de las decisiones, en el propio médico que

³⁶⁷ Antonio Pérez Martín, «Mandato y representación en el derecho histórico». *Anales de derecho*, n.º 12 (1994): 263-4.

³⁶⁸ *Ibid.*, 207.

³⁶⁹ José Antonio Seoane, «Derecho e instrucciones previas». *DS: Derecho y Salud* 22, n.º 1 (2011): 18.

atendía al paciente, luego el resultado hubiese sido el mismo: el médico, por conocimientos científicos, por responsabilidad y por delegación de la familia, era quien tomaba las decisiones a seguir.

Como indica Acosta Sariego:

Esa manera de entender el arte de curar promovió la elevación del principio de beneficencia a nivel de deber moral perfecto, lo que requirió del médico hacer el bien a ultranza, actuar en el mejor interés del paciente de acuerdo a su criterio profesional, sin tomar en cuenta para ello las opiniones y deseos de este, sus familiares o sus representantes legales.³⁷⁰

A partir de un cierto momento, el modelo paternalista comienza a cuestionarse. Parte de las causas que propician el cambio de mentalidad ya han sido mencionadas en este trabajo: los experimentos nazis (1933-1945), el Proceso de Núremberg (1947), el estudio Tuskegee (1932-1972), y el *Informe Belmont* (1979). Los bioeticistas Beauchamp y Childress publicaron, el mismo año que vio la luz el *Informe Belmont*, el libro *Principles of Biomedical Ethics*,³⁷¹ donde hablan de cuatro principios aplicables a la ética médica: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. El principio de respeto a la autonomía, como indica Torres León:

[S]upuso el reconocimiento de un cambio drástico frente al tradicional paternalismo médico. Su contenido supone, sin duda, la mayor novedad de la bioética con respecto a la ética médica clásica. En su concepción ha influido notablemente el pensamiento individualista que impera en la sociedad norteamericana, algo que choca con la idea más comunitaria de la europea. Por ello, el principio de respeto de la autonomía ha sido entendido por algunos como un límite moral para la actuación del médico y una carga contraria a la beneficencia para el enfermo, que incluso puede volverse en su contra. Este principio propició el nacimiento de la teoría del consentimiento informado, que indudablemente ha transformado la práctica de la medicina. [...] La autonomía puede ser definida como «autodeterminación».³⁷²

¿Y desde el punto de vista legal cuando empieza a considerarse la autonomía de la persona en el ámbito sanitario en España?

Hay que acudir a la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la cual, respecto a los derechos de los pacientes, en su artículo 10.6 indica:

A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos: a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública. b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus

³⁷⁰ Roberto Cañete, Dirce Guilhem y Katia Brito, «Paternalismo médico». *Revista Médica Electrónica* 35, n.º 2 (marzo-abril 2013), <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/977/html>. Hacen referencia a José Ramón Acosta Sariego, «De la ética médica tradicional a la bioética médica», en *Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano* (La Habana: Centro Félix Varela, 2009).

³⁷¹ Mir Tubau y Busquets i Alibés, «Principios de ética biomédica», 3.

³⁷² Juan Manuel Torres León, «La transformación de la ética médica». *Sanidad Militar: Revista de Sanidad de las Fuerzas Armadas de España* 67, n.º 2 (2011), 132.

familiares o personas a él allegadas. c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

Por lo tanto, en este artículo tenemos contempladas dos situaciones: por un lado, la autonomía del paciente en cuanto a la elección de opciones, que deberá plasmarse en el consentimiento escrito por parte de este, y, por otro lado, la toma de decisiones por los familiares o personas allegadas en caso de incompetencia del paciente para tomar decisiones, lo que implicaba una representación por sustitución.

Esto se mantuvo hasta la Ley 41/2002, que por la disposición derogatoria única abolió este apartado 6 del artículo 10 en su totalidad,³⁷³ al legislar específicamente sobre esta materia como se verá más adelante.

España firmó el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano en relación con la aplicación de la biología y la medicina el 4 de abril de 1997, entrando en vigor el 1 de enero de 2000, lo que supuso un cambio en lo relativo a la autodeterminación de la persona, en cuanto a su capacidad de decisión, no solamente cuando esta es competente para tomar decisiones, sino también para cuando ya no lo es, habiendo dejado sus deseos expresados con anterioridad; y en cuanto a tener una representación efectiva. Hay que destacar, por el tema que nos ocupa, dos artículos del total de su contenido: el Artículo 6. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento, en el cual se indica que, cuando una persona mayor de edad sea incompetente para poder expresar su consentimiento para una intervención médica, el mismo debe darlo su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley, para lo cual recibirá la información precisa y adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias; y el Artículo 9. Deseos expresados anteriormente.³⁷⁴ La opinión dada por Barrio Cantalejo y Simón Lorda sirve perfectamente para centrar la cuestión:

Para el Convenio, el criterio principal que debe guiar al representante debe ser la búsqueda del beneficio directo de su representado (art. 6.1), y el representante deberá retirar su consentimiento «en cualquier momento en interés de la persona afectada» (art. 6.5). Lo que significa para el Convenio «beneficio directo» coincide con la visión más tradicional de la teoría sobre la representación, ya que el representante deberá evitar «el riesgo gravemente perjudicial para la salud» de su representado (art. 7). Quizás la aportación más novedosa sea incluir la consideración de «los deseos expresados anteriormente por el paciente» (art. 9).³⁷⁵

En esta normativa puede ya identificarse las dos formas de representación, la legal y la voluntaria.

Las decisiones por representación y las instrucciones previas no son más que una prolongación y una consecuencia de la incorporación de la autonomía y autodeterminación de los pacientes a la toma de decisiones clínicas, y si es el sujeto autónomo el que debe

³⁷³ El artículo 10.6 de la Ley General de Sanidad estuvo vigente desde el 19 de mayo de 1986 hasta el 16 de mayo de 2003.

³⁷⁴ «Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad».

³⁷⁵ Barrio Cantalejo y Simón Lorda, «Criterios éticos para las decisiones sanitarias», 30.

decidir lo que debe hacerse con su propio cuerpo, se debe de buscar la forma de prolongar o tener en cuenta esa autonomía incluso cuando el sujeto por su enfermedad no esté en condiciones psicológicas adecuadas para ejercerla por sí mismo.³⁷⁶ Parece lo más lógico y respetuoso con la propia voluntad del interesado que sea la persona que él mismo haya elegido como la más idónea para tomar estas decisiones la que asuma esa función. A esa persona en quien ha depositado su confianza se la viene denominando en nuestra legislación sanitaria «representante» del paciente,³⁷⁷ aunque hay autores que se han decantado por la denominación de «representante médico del paciente».³⁷⁸ En virtud de esa designación voluntaria llevada a cabo por el otorgante, la persona designada como representante gozará de legitimación para tomar las decisiones sanitarias relacionadas con el otorgante/paciente cuando sea preciso, a través de la prestación del consentimiento informado en su nombre, que autorice o deniegue la actuación sanitaria propuesta.³⁷⁹

Como premisa esencial para comprender qué es la representación en el mundo sanitario, hay que recordar que una de las máximas expresiones del respeto a la autonomía de la persona es el consentimiento informado de esta (positivo o negativo) ante cualquier actuación médica. La Ley 41/2002, como ley básica, trata del consentimiento informado en varios artículos; así, en el artículo 8 donde se trazan las generalidades sobre este tipo de consentimiento en el ámbito sanitario, para pasar posteriormente en el artículo 9 a describir cuáles son los límites del mismo, y referirse al consentimiento por representación, que tanta importancia va a tener cuando el sujeto pasivo (paciente) no está en disposición física o mental para poder expresarlo por sí mismo y, al ser un requisito imprescindible para continuar la actuación médica, en condiciones habituales, debe ser dado por un tercero, al amparo de lo reconocido por la normativa; y, por último, lo recogido en el artículo 10 respecto a la información previa que debe darse. Todas las comunidades autónomas han legislado también sobre esta materia, pero pueden encontrarse en ellas alguna carencia o por el contrario ampliaciones de la ley básica.

Así, en Andalucía en la Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud, no se hacía mención a los casos de personas que tuviesen alguna discapacidad, o capacidad judicialmente modificada; hay que esperar hasta la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, que sí hace referencia en el artículo 10 a los derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

En Aragón, la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud, en el artículo 12 recoge el consentimiento informado y en el artículo 14.1 el otorgamiento del consentimiento por sustitución, distinguiendo varias circunstancias: a) cuando el médico responsable de la asistencia no considere al enfermo en condiciones para tomar decisiones porque se encuentre

³⁷⁶ Pablo Simón Lorda e Inés M.^a Barrio Cantalejo, «¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas». *Revista de Calidad Asistencial* 19, n.º 7 (2004): 461, [https://doi.org/10.1016/s1134-282x\(04\)77743-x](https://doi.org/10.1016/s1134-282x(04)77743-x).

³⁷⁷ Juan Antonio Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas», en *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, coordinado por Germán de Castro Vitores y dirigido por Giuseppe Spoto (Murcia: Universidad de Murcia, 2013), 219.

³⁷⁸ Verónica San Julián Puig, «Naturaleza jurídica del representante médico del paciente». *Revista de Derecho* 8, n.º 8 (2007), 179-201.

³⁷⁹ Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 218.

en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, el consentimiento debe obtenerse de los familiares de este o de las personas a él allegadas que se responsabilicen del paciente; b) en los casos de incapacidad legal, deberá darlo su representante; c) en el caso de menores. Y en el apartado tercero de este mismo artículo se indica que «En los supuestos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión debe ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y de respeto a su dignidad personal».

El Principado de Asturias, en su Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud, contemplaba en el artículo 49.6 al indicar que, si el paciente no está capacitado para tomar decisiones, estas serán tomadas por los familiares o personas allegadas. Pero esta ley quedó derogada por la Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud, en cuyo artículo 52, al referirse al derecho de la autonomía de decisión, deriva a lo indicado en la Ley 41/2002, incluso para lo referente al consentimiento por sustitución.

Islas Baleares trata esta cuestión en la Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Illes Balears, en su artículo 12, al hablar sobre el consentimiento informado, hace referencia en el apartado 5: «En caso de incapacidad del paciente para tomar decisiones, el derecho sobre cualquier tipo de intervención que afecte a su salud corresponderá a los representantes legales que determine la sentencia de incapacidad. En caso de inexistencia de declaración judicial, corresponderá a sus familiares, a su pareja y, subsidiariamente, a las personas cercanas a él». Sorprendentemente, no se hace referencia a la palabra consentimiento, y por lo tanto tampoco si es por representación o por sustitución.

En Canarias cuentan con la Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias, en cuyo artículo 6 se hace referencia a los derechos de los ciudadanos enumerados en los apartados 1n), ñ) y o), y a la necesidad de recabar el consentimiento informado, pero no hace alusión a las personas que no puedan otorgarlo, por lo tanto no hace mención al consentimiento prestado por representación ni por sustitución, de lo cual se desprende que ha de aplicarse lo establecido al respecto en la Ley 41/2002, por lo cual se hablará de consentimiento por representación.

Respecto a Cantabria, hay que detenerse en la Ley 7/2002, de 19 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, en su artículo 30, donde habla del derecho al consentimiento informado, y en el artículo 31 del consentimiento informado en régimen de representación, en el apartado 1: a) cuando el médico responsable decida que la persona no está en condiciones de entender el consentimiento, lo darán sus representantes legales, sus familiares o personas allegadas; b) caso de estar incapacitada la persona, el consentimiento lo dará el representante legal. Pero se indica una precisión relativa a estos consentimientos, puesto que deberán «contar con autorización judicial cuando de los procedimientos o prácticas se derive un gran peligro para la vida o la integridad física o psíquica del enfermo».

La comunidad de Castilla-La Mancha, en su Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha, en el artículo 18 se hace referencia al consentimiento informado, y en el artículo 20 al otorgamiento del consentimiento por representación indicando que, cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, si el paciente carece de representante legal el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, pero si el paciente hubiera designado previamente a una persona

para emitir en su nombre el consentimiento, corresponderá a esta la decisión. Y cuando el paciente esté incapacitado judicialmente, el consentimiento lo otorgará su representante legal. En Castilla-La Mancha, por lo tanto, será un «consentimiento por representación», en el cual la decisión deberá ser proporcionada y orientada al beneficio objetivo del paciente.

En la comunidad autónoma de Castilla y León hay que acudir a la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud donde, al hablar en su artículo 33 sobre el consentimiento informado, se indica que deberá recabarse el consentimiento por escrito del paciente, o de quien deba sustituir su decisión; luego, en esta ocasión, se considera «consentimiento por sustitución» pero no se hace referencia a quién puede prestarlo.

Para la comunidad autónoma de Cataluña hay que acudir a dos normativas: la primera, la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos concernientes a la salud y autonomía del paciente y la documentación clínica, en su artículo 6 se refiere al consentimiento informado y en el artículo 7 al otorgamiento del consentimiento por sustitución, refiriendo que si la persona no es competente debe obtenerse de sus familiares o de las personas a él vinculadas; y, la segunda, en los casos de incapacidad legal, se remite a lo establecido en el artículo 219 de la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia, disposición que fue derogada el 1 de enero de 2011 por la Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código Civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia, indicando en el artículo 212-2 lo relativo al consentimiento informado, y en el apartado 2 indica: «Si la persona se halla en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación ni decidir, el consentimiento debe obtenerse, de la forma establecida por la legislación para el ámbito sanitario, de las mismas personas que deben recibir la información a que se refiere el artículo 212-1.4», por lo tanto, de la persona designada en el documento de voluntades anticipadas, del asistente legalmente designado, del representante legal, de la persona que tiene la guarda de hecho, de los familiares o de las personas que están vinculadas al paciente, según proceda.

En la comunidad autónoma de Extremadura hay que acudir a la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, en cuyo artículo 25 hace referencia al otorgamiento del consentimiento por representación, cuando el paciente no es capaz de tomar decisiones. Si carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Si el paciente hubiera designado previamente a una persona corresponderá a ella la preferencia. Si el paciente está incapacitado legalmente, el consentimiento deberá otorgarlo su representante legal. Y en el párrafo tercero del mismo artículo indica que, cuando la decisión del representante legal se presuma contraria a los intereses del incapacitado, deberán ponerse los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en la legislación civil. Añadiendo en el párrafo cuarto que la decisión será objetiva y proporcionada a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal.

En la comunidad autónoma de Galicia, inicialmente se encuentra referencia en la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, en el artículo 6 se hace mención al otorgamiento del consenti-

miento por sustitución indicando que, cuando el paciente esté circunstancialmente incapacitado, este será otorgado por «sus familiares y, en defecto de estos, a las personas a él allegadas», y «en caso de los familiares se dará preferencia al cónyuge, en su defecto a los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado a los de mayor edad»; «Cuando el paciente sea un incapacitado legal, el derecho corresponde a su representante legal». Posteriormente, con la Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, quedó la redacción como «por sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él», y en el «caso de familiares, se dará preferencia al cónyuge o, en su caso, a quien tenga la condición legal de pareja de hecho. En su defecto, a los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado a los que ejerzan de cuidadores o, a falta de estos, a los de mayor edad»; y con la misma redacción al hablar del caso de un incapacitado legal: «Cuando el paciente sea un incapacitado legal, el derecho corresponde a su representante legal». Y, por último, con la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia, en su artículo 8.3 en que se hace referencia al «Derecho a otorgar el consentimiento por sustitución», pero para el resto de consideraciones sigue basándose en lo expuesto en las dos leyes anteriores.

Con respecto a la comunidad autónoma de La Rioja, hay que tener presente lo establecido en la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, en el artículo 6.3 se hace referencia al «consentimiento en representación», y en el apartado a) indica: «Cuando el médico o equipo médico responsable entienda que el usuario no está en condiciones de entender de manera clara, precisa y completa la información relativa al procedimiento diagnóstico o terapéutico que conviene practicarle, lo expresará así en su informe y requerirá el consentimiento de sus representantes legales o de sus familiares», para completarlo con el apartado b): «Cuando el usuario haya sido declarado judicialmente incapaz, el consentimiento lo prestará el tutor o representante legal».

En la Comunidad de Madrid hay que acudir a la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, en su artículo 27 remite a los derechos regulados en la Ley General de Sanidad, pero específicamente en el apartado sexto de este artículo indica: «El paciente, por decisión propia, podrá requerir que la información sea proporcionada a sus familiares, allegados u otros, y que sean estos quienes otorguen el consentimiento por sustitución»; esto ha permanecido invariable en todas las modificaciones que ha ido sufriendo esta ley. No se hace referencia a personas no competentes, o personas discapacitadas con medidas de apoyo, ni al orden en que actuarán los familiares, allegados u otros, por ello, habrá que remitirse a lo indicado en la Ley 41/2002.

Para la Región de Murcia hay que acudir a la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, en su artículo 46 hace mención al «consentimiento por sustitución» indicando que se llevará a cabo en pacientes que estén incapacitados judicialmente por el representante legal; en el caso de pacientes que no puedan tomar decisiones pero que no estén incapacitados, lo llevarán a cabo las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, pero tendrá preferencia el cónyuge no separado legalmente o con quien mantenga una unión de hecho acreditada; en su defecto, el pariente de grado más próximo y, dentro del mismo grado, el de mayor edad. Dicho lo anterior, si el paciente hubiera designado una persona para emitir el consentimiento informado, le corresponderá a esta dicha preferencia.

En la Comunidad Foral de Navarra hay que acudir a 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, en el artículo 49 se habla del consentimiento informado y en el artículo 51 del otorgamiento del «consentimiento por representación», que se llevará a cabo cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones y carezca de representante legal, así, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Pero si hubiese designado a una persona, a efectos de dar en su nombre el consentimiento informado, corresponderá a ella la decisión. Si el paciente está incapacitado legalmente, el consentimiento deberá otorgarlo su representante legal. Y, específicamente, en el apartado quinto indica: «En los casos de consentimiento por representación, la decisión e intervención médica deberán ser proporcionadas y orientadas al beneficio objetivo del paciente».

En el País Vasco, las referencias que se encuentran tanto al consentimiento informado como al consentimiento por representación son muy escasas, casi una pincelada, para lo cual hay que acudir, como indica Díaz Pardo,³⁸⁰ al Decreto 45/1998, de 17 de marzo, por el que se establece el contenido y se regula la valoración, conservación y expurgo de los Documentos del Registro de Actividades Clínicas de Urgencias de los Hospitales y de las Historias Clínicas Hospitalarias, donde en su apartado tercero se indica, respecto a la «Hoja de consentimiento informado», lo que es una definición del mismo y cuándo debe emplearse:

Es el documento donde deberá constar que el paciente o responsable legal del mismo ha sido informado de su estado de salud y de las posibles alternativas terapéuticas existentes para su diagnóstico y tratamiento, así como la autorización o no por su parte para: Cirugía y/o técnicas exploratorias especiales. Donación de órganos. Transfusión. Experimentación y ensayos clínicos. Examen *post mortem* o necropsia.

Al ser tan exiguo lo referido al tema, habrá de recurrir a la Ley 41/2002.

En lo que respecta a la Comunidad Valenciana, la referencia a estos temas la encontramos en la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana, que en su artículo 43.4 hace alusión al consentimiento informado y específicamente en su apartado cuarto se reseña: «El consentimiento se otorgará por representación o sustitución», estableciendo que, para el caso de que el paciente no sea capaz de tomar decisiones, el consentimiento informado por sustitución o representación será en el siguiente orden: el cónyuge no separado legalmente o el miembro de la unión de hecho formalizada o, en su defecto, el familiar de grado más próximo y, dentro del mismo grado, el de mayor edad. No obstante, si el paciente hubiera designado previamente por escrito o de forma indubitada a una persona a efectos de la emisión en su nombre del consentimiento informado, corresponderá a ella la preferencia. Y «cuando el paciente esté incapacitado legalmente, el derecho corresponde a su representante legal»; esta expresión fue modificada posteriormente por el artículo único 39 de la Ley 8/2018, de 20 de abril, de modificación de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana, quedando redactado:

³⁸⁰ Gloria Díaz Pardo, «Consentimiento informado en la toma de decisiones para actos médicos. Respeto a la voluntad de la persona vulnerable», en *La voluntad de la persona protegida: Oportunidades, riesgos y salvaguardias*, dirigido por Montserrat Pereña Vicente y coordinado por Gloria Díaz Pardo y María Núñez Núñez (Madrid: Dykinson, 2018), 261.

«Cuando el paciente tenga judicialmente modificada su capacidad de obrar, el derecho corresponde a su representante legal, quien deberá acreditar de forma clara e inequívoca su condición y ejercerla con respeto a la extensión y límites de dicha modificación, impuestos en la sentencia». Y en el apartado octavo de este mismo artículo 43 se hace una salvedad en cuanto a la exigencia de consentimiento consistente en:

Constituyen excepciones a la exigencia de consentimiento informado las previstas en la legislación básica estatal, así como aquellas situaciones en que no fuera posible el consentimiento por representación o sustitución por no existir representante legal o personas vinculadas al paciente o bien porque estos se negasen injustificadamente a prestarlo, de forma que ocasionen un riesgo grave para la salud del paciente y siempre que se deje constancia de ello por escrito. Una vez superadas dichas circunstancias, se procederá a informar al paciente.

Como ha quedado expuesto, tanto en la normativa estatal como en la mayoría de las legislaciones autonómicas se recogen los preceptos destinados a regular el consentimiento informado solicitado a los pacientes competentes antes de una actuación médica, así como el solicitado a aquellos otros pacientes con alguna discapacidad que les impide comprender parcial o totalmente lo que el médico les está informando y, por lo tanto, el alcance de su consentimiento, motivo por el cual hay que acudir a un tercero que lleve a cabo el consentimiento para la actuación médica.

El consentimiento por representación debe otorgarse cuando el paciente no sea capaz de tomar sus propias decisiones, siempre a criterio del profesional responsable, y la regulación legal de esta cuestión aparece nítidamente marcada en el ámbito sanitario por la Ley 41/2002. Ahora bien, como indica Berrocal Lanzarot:³⁸¹

[E]l legislador estatal utiliza la expresión «consentimiento por representación» que no casa bien con una materia como es la relacionada con el ejercicio de los derechos de la personalidad. De ahí que hubiera sido preferible mantener la propuesta en la proposición de ley «por sustitución».³⁸²

Tal vez por este motivo en las normativas autonómicas al respecto se encuentra que algunas de ellas lo denominan «consentimiento por representación», como ocurre en Baleares, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Extremadura y La Rioja, mientras que otras emplean el término «consentimiento por sustitución», como son los casos de Aragón, Cataluña, Galicia, Comunidad de Madrid, Murcia y Navarra. O bien los utilizan indistintamente como ocurre en la Comunidad Valenciana.

Pero, como indica Díaz Pardo:

³⁸¹ Ana Isabel Berrocal Lanzarot, «Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación». *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, n.º 8 (2018): 193, <https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/67235/156-212.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

³⁸² *Ibid.*, 193, como nota 89 a pie de página señala que «El artículo 7 de la Proposición de Ley presentada en el Congreso tenía como redacción “Excepciones a la exigencia de consentimiento y otorgamiento de consentimiento por sustitución”. Tras una enmienda del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso, la número 79, que fue admitida, se sustituye la palabra sustitución por representación. La justificación que se dio a la redacción de esta enmienda fue que “en nuestro derecho la palabra adecuada es representación” (BOCG, n.º B-134, 27 de septiembre de 2001, p. 57)».

[N]o parece que ninguno de los calificativos empleados se ajuste al espíritu del respeto y salvaguarda de las personas con discapacidad. Sorprende el mantenimiento de los términos «por sustitución» y «por representación» en leyes posteriores a la Convención de Nueva York, e igualmente es destacable que no se hayan modificado las que fueron aprobadas con anterioridad.³⁸³

A esta opinión hay que añadir que en la Ley 8/2021, 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, en su preámbulo I dice textualmente:

Se impone así el cambio de un sistema como el hasta ahora vigente en nuestro ordenamiento jurídico, en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

Como indica Armesto del Campillo:

La regulación legal de esta cuestión aparece con claridad en el ámbito sanitario, (art. 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica), pero no así en el ámbito de los servicios sociales, pudiendo utilizar dicha normativa por analogía.³⁸⁴

Volviendo a la Ley 41/2002, en su Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación, en los apartados 3, 4 y 5 indica:

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
- c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del

³⁸³ Díaz Pardo, «Consentimiento informado en la toma de decisiones para actos médicos», 263.

³⁸⁴ Rafael Armesto del Campillo, «Consentimiento, asentimiento y representación» (presentación en Jornada de Ética y Servicios Sociales, Universidad de Deusto, Bizkaia, 13 de abril de 2016), https://www.bizkaia.eus/home2/Temas/DetalleTema.asp?Tem_Codigo=9878&idioma=CA&dpto_biz=3&codpath_biz=3%7C9878.

facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

En esta redacción primigenia, la prestación del consentimiento por representación debe llevarse a cabo con lo estipulado en el apartado 5: adecuada a las circunstancias, proporcionada a las necesidades, siempre a favor del paciente y con total respeto a su dignidad como persona. La exigencia de actuación a favor del paciente conlleva, como expresa Berrocal Lanzarot, «que los representantes adopten decisiones relativas a su salud guiados únicamente por su interés y siguiendo la escala de valores de aquel, y no la suya propia, sin que dicha actuación tenga que identificarse necesariamente con la mejor o más recomendable opción médica».³⁸⁵

Es este un artículo que ha sufrido varias modificaciones, la primera de ellas debida a la disposición final segunda de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, afectando al apartado 4.³⁸⁶ La siguiente modificación se produjo con la publicación de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, afectando al apartado 5;³⁸⁷ nuevamente se modifica por la disposición final segunda de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, concerniendo a los apartados 3, 4 y 5, añadiéndose además dos apartados, el 6 y el 7;³⁸⁸ y una última modificación en el apartado 5 debida al

³⁸⁵ Ana Isabel Berrocal Lanzarot, «El consentimiento informado y capacidad del paciente para prestarlo válidamente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre». *Anuario de Derechos Humanos* 5 (2004): 69, <https://revistas.ucm.es/index.php/ANDH/article/download/ANDH0404110011A/20875/0>.

³⁸⁶ 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. El apartado 4 quedó modificado como sigue: «La práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida se rige por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación».

³⁸⁷ El apartado 5 quedó modificado como sigue: «La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento».

³⁸⁸ Quedando el artículo 9 de la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, en los apartados modificados como sigue: «3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

artículo 2 de la Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo; por todo ello, el artículo 9, en lo que respecta a la representación, queda como se indica a continuación:

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.
- c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante, lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante, lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte 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.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento».

5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil.

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte 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.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que puedan prestar por sí su consentimiento.

Quedan ahora ya definidas distintas posibilidades: a) que el paciente no sea capaz de tomar decisiones por su estado físico o psíquico, es decir, se encuentra en una incapacidad de hecho, así, el consentimiento por representación lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho; b) cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia, el consentimiento por representación lo prestará el representante legal; c) en el caso de menores de edad no competentes lo dará el representante legal.

Siguiendo a Fernández Campos, se observa una imprecisión:

[A]l remitir la prestación del consentimiento por sustitución, en ausencia de representante designado por el propio paciente, a los familiares o a personas vinculadas por razones de hecho a este, pero sin precisar los criterios para determinar, ante la posible concurrencia de varios de esos familiares o de algún familiar y la pareja, quién de entre ellos será quien deba prestar el consentimiento informado por sustitución.³⁸⁹

³⁸⁹ Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 210-20.

Sí se encuentra alguna normativa autonómica que regula el orden de prelación para el consentimiento informado, como es la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, que indica: «tendrá preferencia el cónyuge no separado legalmente o con quien mantenga una unión de hecho acreditada; en su defecto, el pariente de grado más próximo y, dentro del mismo grado, el de mayor edad»; o la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana, que establece el orden de la siguiente manera: «el cónyuge no separado legalmente o el miembro de la unión de hecho formalizada de conformidad con lo establecido en la legislación vigente o, en su defecto, el familiar de grado más próximo y, dentro del mismo grado, el de mayor edad». Pero en estas normativas siguen existiendo lagunas, dado que no diferencian entre ascendientes y descendientes, ni se hace mención a los parientes por afinidad; ¿es que se da el mismo rango por analogía con la consanguinidad, o es que se les excluye? En la Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia, y en la Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2002, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, tiene preferencia el cónyuge o quien tenga condición legal de pareja de hecho. En su defecto los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado los que ejerzan de cuidadores o, a falta de estos, los de mayor edad (Real Decreto, de 24 de julio de 1889, por el que se publica el Código Civil, art. 6).

Por analogía se ha venido acudiendo a lo establecido en el artículo 234 del Código Civil, cuando se refiere a las preferencias para la elección de tutor,³⁹⁰ para seguir el orden del nombramiento como representante, en ausencia de designación por parte del paciente. Con lo estipulado tras la Ley 8/2021 habrá que acudir a lo indicado en el artículo 276 del Código Civil referente al nombramiento de curador por la autoridad judicial: cónyuge, pareja de hecho, descendiente, ascendiente, guardador de hecho, o hermano, además con la consideración de la convivencia, pues en el caso de la representación o sustitución, podrá hacerlo con más conocimiento de causa, teniendo en cuenta lo que el paciente hubiese expresado, por conocerlo mejor.

Respecto al tipo de apoyo del guardador de hecho, Lora-Tamayo Villaceros y Pérez Ramos indican:

El artículo 264 CC solo regula la función representativa del guardador de hecho, de la que dice ser excepcional, en coherencia con toda la regulación sobre el ejercicio de su capacidad por las personas con discapacidad. Por lo tanto, si la actuación representativa es la excepción, la regla general será la actuación asistencial. De manera que el guardador de hecho podrá ser un apoyo asistencial o representativo, siendo —en principio— este último excepcional.³⁹¹

La actuación por parte del representante, en beneficio del paciente, puede ser llevada a cabo por aquel de tres modos distintos: a) conforme a valoraciones subjetivas del

³⁹⁰ Donde se establecía la siguiente prelación: «Al cónyuge que conviva con la persona, el descendiente, ascendiente o hermano».

³⁹¹ Manuel Lora-Tamayo Villaceros y Carlos Pérez Ramos, «La guarda de hecho tras la nueva regulación de la Ley 8/2021». *El Notario del siglo XXI*, n.º 99 (2021): 66, <https://www.elnotario.es/index.php/opinion/opinion/10935-la-guarda-de-hecho-tras-la-nueva-regulacion-de-la-ley-8-2021>.

propio representante que toma la decisión, b) conforme a una ponderación objetiva después de escuchar las distintas posibilidades que pueden adoptarse, para la vida y salud del paciente, ofrecidas por el médico responsable del proceso (en la jurisprudencia anglosajona sería el criterio del *best interest* o superior interés del paciente), y c) conforme a lo que el paciente habría decidido en caso de haber podido formular su decisión (en la jurisprudencia anglosajona sería el criterio del *substituted judgement* o juicio sustitutivo).³⁹²

Cuando se esté llevando a cabo el consentimiento por representación, y no se tenga constancia de la voluntad del paciente, pero el facultativo detecte que el representante no está actuando con respeto a la dignidad de la persona a quien representa, o no vigilando por el beneficio para su salud, hay un nuevo cauce de actuación: la situación deberá ponerse en conocimiento de la autoridad judicial competente, que será la que tome la decisión oportuna. Además, en caso de necesidad por razones de urgencia, los profesionales quedan protegidos en su actuación siempre que esté debidamente justificada y sea en beneficio para la salud y la vida del paciente y respete su dignidad personal.³⁹³

Para finalizar este apartado, indicar que con la Ley 8/2021 también la función del representante debe verse desde otro prisma, al implantar en parte de nuestro ordenamiento la base del artículo 12 de la Convención de Nueva York.

Como indica Tena Arregui:

La Convención de Nueva York parte del principio básico de que las personas con discapacidad tienen derecho en todos los ámbitos al reconocimiento de su personalidad, gozando de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de las personas en todos los aspectos de la vida. Esa capacidad no solo incluye la de ser titular de derechos, sino de actuar en derecho realizando actos con efectos jurídicos. Todo ello, como es natural, sin perjuicio de que los Estados adopten las medidas pertinentes para proporcionarles el acceso al apoyo que puedan necesitar para su ejercicio.³⁹⁴

Y continúa manifestando:

Es decir, dado que la capacidad la tiene el discapacitado, resulta imprescindible respetar voluntad y preferencias en la medida de lo posible, sin que puedan ser anuladas y sustituidas por la voluntad de su representante legal. En realidad, es que no cabe la sustitución de la persona discapacitada, salvo que no pudiera de ninguna manera expresar su voluntad, y aun en ese caso el representante debe tener en cuenta los factores que la persona representada hubiera tomado en consideración a la hora de decidir.³⁹⁵

Llega a la siguiente conclusión:

³⁹² Jacobo Dopico Gómez-Aller, «Problemas del consentimiento informado por representación», en *Consentimiento por representación*, coordinado por Mirentxu Corcoy (Barcelona: Fundación Grífols i Lucas, 2010), 56, <http://hdl.handle.net/10016/11435>.

³⁹³ Miguel Ángel García Pérez, «Cambios en el consentimiento informado por representación». *Revista Madrileña de Medicina* 27, III (2015), 18, <https://corporativa.amyts.es/images/magazine/file/8126ec57-e4ba-445d-87f2-f4217b55e541/rmm027.pdf>.

³⁹⁴ Rodrigo Tena Arregui, «La Ley 8/2021 en materia de apoyo a las personas con discapacidad en el marco del envejecimiento». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 98 (2021): 70, <https://www.elnotario.es/opinion/opinion/10832-la-ley-8-2021-en-materia-de-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad-en-el-marco-del-envejecimiento>.

³⁹⁵ *Ibid.*, 71.

Es obvio que el discapacitado puede necesitar de medidas de apoyo, pero estas medidas deben ser proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona. En definitiva, no se trata de incapacitar como se hacía hasta ahora, sino, como ya se ha apuntado, de «capacitar», lo que implica ver la cuestión desde el punto de vista positivo del apoyo en todas sus variedades, materiales y jurídicas, y, dentro de estas, tanto las voluntariamente dispuestas por el propio interesado como las asumidas por terceros o instadas por estos y resueltas judicialmente.³⁹⁶

Y como expresan Noriega Sánchez y Mateos García:

En casos excepcionales, cuando, pese a haberse hecho un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias de la persona, las medidas de apoyo podrán incluir funciones representativas, intentando tomar la decisión que habría adoptado la persona en caso de no requerir representación.³⁹⁷

Esto se encuentra perfectamente establecido en el artículo 249 del Código Civil. Como indican Cañete *et al.*:

La relación que en un pasado cercano era eminentemente paternalista (medicina centrada en el médico) se ha transformado en una relación más participativa (medicina centrada en el paciente), en la que cada individuo debe y exige conocer todo lo relacionado con su persona y su situación de salud.³⁹⁸

4. Características del representante en las instrucciones previas

Esta figura surge en el campo normativo con la promulgación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (ley a la cual ya se ha hecho mención de forma más exhaustiva en otros apartados de este trabajo), y en el campo de aplicación con su entrada en vigor el 16 de mayo de 2003. Baste decir que, en esta ley, a la persona, ya sea usuario o paciente, se la considera como un sujeto con derechos y con capacidad de decisión sobre su propia persona (trascendiendo un concepto bioético al mundo normativo del derecho, la autonomía).

Expresión de esto es lo indicado en el artículo 11 de esta Ley 41/2002, respecto a las denominadas instrucciones previas, donde se permite que la persona (que sea mayor de edad, esté capaz y lo haga libremente) pueda manifestar su voluntad pero, es más, se le permite que lo haga de forma anticipada al momento en el cual ya no pueda expresarse, para que se cumpla entonces lo declarado, en base a su autonomía, sobre los cuidados y tratamientos que desea o no recibir, o la disposición que pretende sobre el destino de sus órganos o cuerpo. Pero, es más, la ley le permite, si así lo desea, el poder nombrar un

³⁹⁶ *Ibid.*

³⁹⁷ María Nogales Sánchez y José María Mateos García, «Aprobada la reforma que busca dar un vuelco a la legislación sobre discapacidad». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 98 (2021): 79, <https://www.elnotario.es/index.php/legislacion/10819-legislacion-estatal-numero-98>.

³⁹⁸ Roberto Cañete, Dirce Guilhem y Katia Brito, «Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales». *Acta Bioethica* 18, n.º 1 (junio de 2012): 122, <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2012000100011>.

representante para que «sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas».

No es muy profusa la atención prestada concretamente al tema del representante en el artículo 11 de la Ley 41/2002, tal vez, como indica González Morán: «por haber traspuesto a la letra el “durable power of attorney for health care”, poder de representación, que el legislador español encontró muy arraigado en los usos forenses norteamericanos y que trasplantó, sin más, a la normativa estatal o autonómica»,³⁹⁹ no teniendo en cuenta que en España esta es una figura de nuevo cuño en el ámbito sanitario. Pero como advierte Fernández Campos: «Falta en la Ley de autonomía del paciente un régimen detallado de la figura del representante sanitario, que sí encontramos, en cambio, en la legislación de algunas comunidades autónomas».⁴⁰⁰

A pesar de esto, es de agradecer que se hable de representante, pues como reseña Armesto del Campillo: «El término representación es más respetuoso con el principio de autonomía y denota que ciertamente se intenta sustituir a la persona, pero teniendo presente su propio sistema de valores; mientras que el término sustitución debería reservarse para aquellas personas a las que realmente sustituimos porque nunca han tenido un sistema de valores personal, tal es el caso de los niños o niñas muy pequeños/as o personas con graves discapacidades intelectuales o de aquellas que, aunque los hayan tenido, no los han expresado de forma clara y explícita».⁴⁰¹

A pesar de ello, solo con lo enunciado en el primer párrafo del artículo 11 de la Ley 41/2002 ya tenemos un primer boceto de la figura del representante en las instrucciones previas: va a ser una persona (ya se entrará más adelante a considerar si puede ser más de uno) designada libremente y a voluntad del otorgante de las instrucciones previas, para servir, como dice la ley, de interlocutor con un tercero, el médico encargado del proceso asistencial (o el equipo sanitario) para darle a conocer, en unos casos, la voluntad de quien en un momento fue el otorgante del documento de instrucciones previas y ahora ya es un paciente incapaz de poder expresarlas, y siempre procurar que esta se cumpla.

El otorgante de las instrucciones previas, por lo tanto, puede designar a alguien que le represente. Ya se ha revisado en este trabajo cómo ha evolucionado la figura jurídica de la representación a lo largo del tiempo; se ha visto como desde el ámbito patrimonial ha pasado también al entorno personal, y como de las actividades de la vida cotidiana ha pasado al medio sanitario, ¿pero lo estipulado para la representación y el representante en esos otros ámbitos sirve como la llave correcta para una cerradura en el caso del representante en las instrucciones previas, o es como una llave maestra que al tener limados sus picos encaja con todas las cerraduras de ese tipo?

Atendiendo a la analogía y al artículo 1259 del Código Civil, se deduce que hay dos tipos de representación: aquella en la cual el representante es designado directamente por la voluntad del representado (representación voluntaria), o bien aquella en la cual el representante es designado por ley (representación legal). En el caso de las instrucciones previas,

³⁹⁹ González Morán, «La figura y función del “representante”», 644-5.

⁴⁰⁰ Juan Antonio Fernández Campos, «Autonomía del Paciente y Representante Sanitario» (comunicación Congreso Internacional Derecho, Salud y Dependencia: Perspectiva de Futuro, Facultad de Derecho UNED, 21 y 22 de junio de 2017), 3,

<https://derechoshumanosybioetica.org/wp-content/uploads/2017/06/15AUTONOMIADELPACIENTE.pdf>.

⁴⁰¹ Armesto del Campillo, «Consentimiento, asentimiento y representación».

el representante es designado claramente por la voluntad del otorgante de las mismas. La Ley 41/2002 no da opción a que pueda existir una representación legal deducida por el documento de instrucciones previas, a no ser que el otorgante del mismo hubiese dejado escrito de forma clara: «Designo como mi representante interlocutor a quien en el momento de aplicar estas instrucciones fuese mi representante legal (curador) caso de haber sido designado previamente». Es decir, que valorando el otorgante del documento de instrucciones previas (en adelante DIP) que en el caso de carecer de capacidad jurídica como medida de apoyo se le va a nombrar un curador, que será elegido por la autoridad judicial entre aquellos posibles, y que mejor vaya a velar por sus intereses, está conforme en que esta misma persona, llegado el momento de tener que aplicarse lo indicado en el DIP respecto al representante, pueda ser a la vez su curador.

Lo que no cabe contemplar es que habiendo efectuado el otorgante/paciente su DIP sin representante (o habiendo fallecido o renunciado este) se pueda nombrar un representante legal para llevar a efecto lo contenido en el DIP. Otra cosa es que puedan considerarse como «representantes sanitarios» al cónyuge, o pareja de hecho, o guardador de hecho, o a los hijos, u otros parientes o allegados, pero nunca van a poder actuar como representantes interlocutores para lo contenido en el DIP, puesto que no han sido legitimados para ello.

Esto mismo ocurre cuando habiendo designado representante en lo relativo a las instrucciones previas, llegado el momento en que este debe actuar, se comprueba que ha fallecido, no se le localiza, o bien que en ese momento renuncia a serlo.

Podría pensarse, ¿quién mejor que los miembros de la familia para representar a uno de ellos? La realidad nos sitúa en un plano más real. La familia no tiene por qué tener las mismas ideas, razones o valores en determinadas cuestiones que el otorgante del DIP, de ahí que este tenga la libertad de poder elegir como representante para el contenido del DIP a personas ajenas a su familia, o incluso a su entorno de amistad (esta consideración se analizará en el estudio llevado a cabo y reflejado en el capítulo IV de este trabajo). Volveremos sobre este tema al hablar de quién puede ser representante.

Es interesante pararse a valorar la cuestión de estar, en el caso de las instrucciones previas, ante un acto de los denominados en derecho como acto personalísimo, recordando la teoría general: en este tipo de actos no está permitida la representación, puesto que son actos que solo puede y debe llevar a cabo el propio interesado, y entonces, si las instrucciones previas están consideradas como un acto personalísimo, ¿cómo se puede contemplar que pueda designarse en ellas un representante? De todos es conocido que toda regla tiene su excepción y esto puede comprobarse también en el derecho común. Sirvan como ejemplos la referencia que hace el artículo 21 del Código Civil (la declaración de opción de la nacionalidad española puede formularla el representante legal del optante menor de catorce años), o en el caso de la celebración de matrimonio, en el artículo 55 del Código Civil (uno de los contrayentes podrá contraer matrimonio por medio de apoderado, siendo siempre necesaria la asistencia personal del otro contrayente); de estos dos ejemplos puede deducirse que en determinados actos de carácter personalísimo sí es posible la representación (al menos la representación legal), por lo tanto, podría pensarse que la actuación del representante en las instrucciones previas es también una excepción. Pero puede plantearse la situación desde otra perspectiva: lo que supone acto personalísimo es

el otorgamiento de las instrucciones previas, y esto realmente lo lleva a cabo el otorgante del documento, la designación del representante es una atribución que concede el otorgante y que figura dentro del DIP y su actuación como tal se produce cuando el otorgante/paciente está en una situación de falta de capacidad jurídica absoluta, por lo tanto, todo esto se parece más a lo que ocurre con el testamento, también acto personalísimo en el cual se designa un albacea, que va a actuar *post mortem* del testador. Ciertamente que, en el caso del testamento, el albacea actúa porque el testador ya no vive, pero en el caso del representante en las instrucciones previas el paciente, además de estar incapaz para poder expresarse, está en una fase final de la vida (enfermedad incurable avanzada, enfermedad terminal o situación de agonía), que es un estado tan límite casi como la muerte. Como resultado hay que concluir que, tanto bajo la perspectiva de la excepción, como bajo el prisma de lo indicado para el testamento, hay que acudir a estas figuras bajo la idea de la analogía. Además, al margen de estas valoraciones teóricas, la ley (Ley 41/2002) lo contempla (art. 11.1), por lo tanto, lo hace legal y lícito.

Una vez estipulada la legalidad de nombrar representante en las instrucciones previas, se irán tratando una serie de cuestiones que van a permitir diseccionar esta figura.

Una primera cuestión sería *¿Quién puede ser representante?*: Como ya se ha indicado, la normativa básica de la Ley 41/2002 no especifica nada a este respecto. Sí lo hace con el otorgante del documento donde se especifica persona mayor de edad y no estar incapacitado judicialmente. Es razonable pensar que, si se piden estas dos características para el otorgante del DIP, estas mismas sean necesarias para ser representante. Como señala Fernández Campos:⁴⁰² «la doctrina mayoritariamente respalda ambos requisitos (Domínguez Luelmo,⁴⁰³ Berrocal Lanzarot⁴⁰⁴ y Gallego Riestra⁴⁰⁵), aunque respecto a la mayoría de edad, alguna doctrina matiza apoyándose en lo dispuesto en el artículo 1716 CC, que también pueden actuar como representante sanitario los menores de edad emancipados (López Sánchez⁴⁰⁶ y Alventosa del Río⁴⁰⁷)».

Algunas reflexiones sobre estas dos cuestiones, capacidad y mayoría de edad. Respecto al requisito de la capacidad del representante, en las legislaciones autonómicas se opta por diversas expresiones: «que no haya sido incapacitado legalmente para ello» (Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad), «con plena capacidad de obrar» (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), «no estar incapacitados» (Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad), «con capacidad suficiente»

⁴⁰² Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 228-30.

⁴⁰³ Andrés Domínguez Luelmo, *Derecho sanitario y responsabilidad médica (comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)* (Valladolid: Lex Nova, 2007), 433.

⁴⁰⁴ Ana Isabel Berrocal Lanzarot y José Carlos Abellán Salort, *Autonomía, libertad y testamentos vitales: régimen jurídico y publicidad* (Madrid: Dykinson, 2009), 207.

⁴⁰⁵ Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal*, 174.

⁴⁰⁶ Cristina López Sánchez, *Testamento vital y voluntad del paciente (conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)* (Madrid: Dykinson, 2003), 129.

⁴⁰⁷ Josefina Alventosa del Río, «La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas», en *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, coordinado por José Manuel González Porras y Fernando P. Méndez González, vol. 1 (Murcia: Universidad de Murcia, 2004), 180.

(Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica).

En cuanto a la edad, algunas comunidades autónomas han añadido que el otorgante del DIP también puede serlo un menor emancipado, teniendo en cuenta que un menor, según la propia Ley 41/2002, que tenga dieciséis años de edad ya tiene posibilidad otorgada por esta ley para expresar su voluntad respecto a qué tratamientos desea recibir y cuáles no, por considerársele con madurez suficiente, y que, en el caso del menor emancipado, este puede serlo una vez cumplidos los dieciséis años y, en esos momentos, el artículo 247 del Código Civil dice: «La emancipación habilita al menor para regir su persona». Por lo tanto, por dos vías diferentes, la Ley 41/2002 y el Código Civil, se está reconociendo capacidad para discernir lo que desea para sí mismo y para su salud; entonces, se le debería reconocer también la capacidad para poder ser representante del otorgante del DIP a toda persona, emancipada o no, mayor de 16 años, puesto que los posibles vicios en los que pueda incurrir no tienen por qué diferir de los que pueda cometer una persona mayor de edad en el desenvolvimiento del papel de representante. Si esto es bajo la premisa de legalidad, tal vez la visión sea diferente al valorar en la vida del día a día cuál es la experiencia y conocimiento de las fases finales de la vida de una persona con 16 años de edad, o pocos más; ¿realmente, está preparada esta persona para llevar a cabo esta función? Dos apuntes sobre ello: el ser designado representante en un momento no significa que su actuación vaya a ser inmediata, puesto que lo habitual es hacer el DIP para un futuro, y para entonces esa persona designada representante tendrá más experiencia en la vida. Pero no hay que olvidar una segunda cuestión: lo idóneo y a lo que se tiende cada vez más es a realizar un DIP meditado, dialogado, donde intervengan tanto el otorgante del mismo como un facultativo que oriente y aclare y el propio representante, que escucha, comprende y acepta la voluntad del primero. Veamos cómo lo soluciona la comunidad autónoma de Galicia: «En caso de que la persona designada como representante sea menor de edad, su eficacia queda condicionada a que una vez llegada la situación en la cual deban ser aplicadas las instrucciones previas, dicho representante sea mayor de edad y posea plena capacidad de obrar».⁴⁰⁸

Puede surgir otra pregunta al respecto de quién puede ser representante: ¿puede serlo una persona jurídica? Veamos: entendiendo por persona jurídica una organización o institución formada por varias personas físicas, que posee personalidad jurídica, es decir, que tiene capacidad independiente de la de sus miembros para ser titular de obligaciones y derechos, y considerando que es obligatorio que se designe a un representante persona física para la función de administrador de la misma, no parece procedente por su falta absoluta de utilidad el que pueda ser nombrada representante en las instrucciones previas una persona jurídica que está pensada para cuestiones meramente patrimoniales. Opinión distinta es la expresada por Sancho Gargallo: «por otra parte, este representante puede ser

⁴⁰⁸ 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, artículo 5.2.

una persona física o jurídica, que actuaría a través de cualesquiera de las personas habilitadas para ello». ⁴⁰⁹

Pensemos en otra posibilidad: el otorgante de un DIP pertenece a una orden religiosa; ¿puede designar un cargo de una institución como representante?, más concretamente, ¿podría designar al superior o superiora de su orden o congregación? Es esta una pregunta que con frecuencia realizan los religiosos y religiosas, dado que habitualmente llevan muchos años separados de su familia y además tienen depositada toda su confianza en el superior o superiora de la orden; además, la idea de designar el cargo y no la persona que lo ostente es debido a que este cargo suele renovarse periódicamente, que incluso puede ser trasladado a otra ubicación, tanto el otorgante como el superior, con lo cual no tendrían que modificar el DIP o ir sustituyendo al representante según las circunstancias. Personalmente creo que sí sería posible, puesto que es una decisión voluntaria del otorgante y además recaería sobre una persona física, aunque elegida por su cargo, el llevar a cabo la función de representante.

Detengámonos ahora en el reverso de la situación, es decir, en las *incompatibilidades para actuar como representante*. Nada dice sobre ello la norma básica Ley 41/2002, en su artículo 11, pero no ocurre lo mismo con la normativa de las comunidades autónomas. Así, en el País Vasco, la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, estipula qué personas no pueden ser representantes: el notario, el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, los testigos ante los que se formalice el documento, el personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas. Y, además, el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante. La Comunidad de Madrid recoge en 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 su artículo 10.4, igualmente, quiénes no podrán ser representantes y que son los mismos que en el País Vasco; o la comunidad autónoma de La Rioja en la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, similar a las dos legislaciones anteriores. Como dice Fernández Campos: «se trata de evitar un posible conflicto entre el interés del paciente y el interés de estas personas». ⁴¹⁰ Como nota anecdótica, Tur Faúndez ⁴¹¹ recoge que el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona envió a los responsables de clínicas y hospitales catalanes un modelo de testamento vital en el que se nombra como representante al médico de cabecera.

En cuanto a la *relación del otorgante con el representante*, no indican nada ni la Ley 41/2002 ni las normativas autonómicas, por lo tanto, salvo las incompatibilidades ya mencionadas anteriormente, es lógico pensar que el otorgante se decantará por una persona que le genere confianza.

⁴⁰⁹ Ignacio Sancho Gargallo, «Las instrucciones previas: límites a la facultad de disposición. Los modelos de documentos de instrucciones previas». *Cuadernos de Derecho Judicial*, n.º 10 (2004): 223.

⁴¹⁰ Juan Antonio Fernández Campos, «El derecho de otorgar documentos de instrucciones previas», en *Derecho y salud: estudios de Bioderecho (comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, dirigido por José Ramón Salcedo Hernández y coordinado por Belén Andreu Martínez y Juan Antonio Fernández Campos (Valencia: Tirant lo Blanc, 2013), 212.

⁴¹¹ María Nélica Tur Faúndez, «El documento de instrucciones previas o testamento vital: régimen jurídico», en *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, coordinado por José Manuel González Porras y Fernando P. Méndez González, vol. 2 (Murcia: Universidad de Murcia, 2004), 4875.

Hay autores como Fernández Campos que creen que como «deberá interpretar lo puesto en el DIP es normal que la persona nombrada representante sea próxima al paciente, que lo conozca bien y merezca su confianza para tomar decisiones por él. Lo normal es el cónyuge o los familiares directos (descendientes o ascendientes) que conviven o han convivido con el interesado y conocen sus preferencias vitales. Pero la cercanía de la relación, la emotividad latente puede ser un obstáculo para que el representante esté en condiciones de tomar las decisiones oportunas en esos momentos difíciles».⁴¹²

Domínguez Luelmo reflexiona sobre que:

[S]e puede designar a una persona vinculada al otorgante del documento por vínculos familiares, o sin ningún parentesco con el mismo. Es más, aunque la decisión es personal de quien designa representante, puede ser aconsejable que el nombramiento recaiga en una persona de confianza, ajena al círculo familiar, que llegado el momento no se encontrará tan mediatizada para servir de interlocutor con el médico o equipo sanitario en cuanto al contenido de las instrucciones y su interpretación.⁴¹³

Para San Julián Puig: «el representante suele ser una persona de confianza del paciente (un familiar directo, un allegado o amigo)».⁴¹⁴

Según el estudio prospectivo llevado a cabo en pacientes ancianos hospitalizados realizado en Francia por Paillaud *et al.*⁴¹⁵ para ver a quién designaban como interlocutor, los datos apuntan a que en un 73 % de las ocasiones el representante designado es un miembro de la familia, pero se constató sorprendentemente que el 30 % de los representantes no visitó a su representado durante la hospitalización. Es cierto que en este estudio los pacientes no estaban en fases terminales de la vida e incapaces para poder expresarse, y por lo tanto los representantes no tuvieron que actuar, pero sirve para darnos una idea de que el nombrar a un familiar no significa que sea quien mejor lo vaya a llevar a cabo.

El estudio desarrollado para este trabajo y expuesto en el capítulo IV nos acercará a una situación más real y no tan teórica, y nos permitirá, no solo saber a quién designan los otorgantes de las instrucciones previas como representantes, sino qué motivos les han movido en cada caso a ello.

Otra cuestión a considerar es *¿cuántos representantes pueden nombrarse?* La Ley 41/2002 dice textualmente «un representante», pero las normativas autonómicas abren todo un abanico de posibilidades. Se decantan en el enunciado de la ley por varias posibilidades: «un representante» (Andalucía, Aragón, Asturias, Castilla-La Mancha, Cataluña, Extremadura, Murcia, Navarra y Comunidad Valenciana), «una persona representante» (Galicia), «a uno o a diversos representantes» (Balears), «uno o varios representantes» (Canarias, La Rioja, Comunidad de Madrid y País Vasco), «representante o representantes» (Castilla y León), o bien «las personas en las que el usuario delega su representación» (Cantabria).

⁴¹² Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 228-30.

⁴¹³ Domínguez Luelmo, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, 432.

⁴¹⁴ San Julián Puig, «Naturaleza jurídica del representante médico del paciente», 187.

⁴¹⁵ Elena Paillaud *et al.*, «Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients». *Age and Ageing* 36, n.º 3 (2007), <https://doi.org/10.1093/ageing/af1179>.

En la práctica es otra la cuestión, es decir, en los modelos oficiales u orientativos que las comunidades autónomas exigen, o facilitan a los otorgantes del DIP, pueden encontrarse distintas posibilidades: aquellos en los cuales se puede nombrar varios representantes, sin denominar sustituto a ninguno de ellos (en Castilla-La Mancha y en la Comunidad de Madrid se pueden designar tres, en Castilla y León pueden ser dos y en el País Vasco se habla de varios), aquellos otros en los cuales es posible la designación de un representante sustituto (Andalucía, Aragón, Asturias, Cantabria, Galicia, La Rioja, Navarra y la ciudad autónoma de Ceuta), los que le dan una denominación diferente a la de sustituto, pero contemplan su nombramiento (Baleares, que le denomina representante alternativo o sustituto, Cataluña, que habla de persona representante alternativa, y Extremadura, que se decanta por representante alterno), y una última opción, aquellos que no hacen mención ni referencia a la posibilidad de nombrar representante sustituto (Canarias, Murcia, Comunidad Valenciana y la ciudad autónoma de Melilla).

Aunque, como indica Zabala Blanco: «sí parece conveniente que en el caso de nombramiento de varios se establezca si su actuación debe ser conjunta o individual, y en este caso, en qué orden deben ser requeridos para el desarrollo de dicha función»;⁴¹⁶ es decir, si van a actuar de forma simultánea, o de manera sucesiva. Esto lo expresa muy bien Fernández Campos:

En este último caso, el primer representante designado es el titular, y el segundo o ulteriores son sustitutos o suplentes que actuarán solo en el supuesto de que aquel no acepte el encargo, haya fallecido previamente o no esté en condiciones de actuar, o por no querer acudir cuando sea requerido por el equipo sanitario.⁴¹⁷

Y respecto a la forma simultánea, este mismo autor indica:

[D]eberá, a su vez, precisar si la actuación de los mismos será mancomunada o solidaria, es decir, si valdría la decisión de cualquiera de ellos (solidaria) o por el contrario será necesaria la presencia de todos o al menos de la mayoría para alcanzar una decisión conjunta después de la oportuna deliberación.⁴¹⁸

Son varias las comunidades autónomas en las cuales puede designarse, como se ha indicado previamente, más de un representante, ya sea por estar contemplado en las leyes emitidas por la comunidad autónoma (Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla y León, La Rioja, Comunidad de Madrid, País Vasco), o por poder llevarlo a efecto según el modelo obrante (Castilla-La Mancha); veamos cómo lo expresan cada una de ellas.

En Baleares, la normativa indica que pueden ser «simultáneos o sucesivos»,⁴¹⁹ pero en su modelo de documento de voluntades anticipadas (DVA) DVA indica «representante alternativo o sustituto».⁴²⁰ En Canarias, tanto en la ley como en el modelo de documento de manifestación anticipada de voluntad (DMAV), no se hace ninguna referencia. En Can-

⁴¹⁶ Zabala Blanco, «Autonomía e Instrucciones Previas», 85.

⁴¹⁷ Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 231-2.

⁴¹⁸ *Ibid.*

⁴¹⁹ Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas.

⁴²⁰ Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas con representante. <https://www.caib.es/si-tes/voluntatsanticipades/es/tramites-5383>.

tabria, la ley no indica el orden y el modelo de voluntades previas (DVP) habla de sustituto.⁴²¹ En el País Vasco no se indica nada en la ley ni en el DVA. En lo que respecta a Castilla y León, la ley indica que el orden de actuación de los representantes viene dado por el otorgante⁴²² en el DIP, y en este nunca se habla de representante sustituto, siempre se habla de segundo representante. En La Rioja se deberá indicar «si estos actuarán de forma sucesiva o simultánea; y en este último caso, si lo harán mancomunada o solidariamente», según estipula la ley, y en el DIP figura como «segundo representante o sustituto del anterior».⁴²³ En la Comunidad de Madrid la ley indica «el orden y la forma de actuación viene dada por el otorgante»,⁴²⁴ y en el DIP se indica que, en el caso de varios representantes, se enumerarán por orden de prelación (para los documentos otorgados antes de entrar en funcionamiento los modelos contemplados en la Orden 789/2021, sin embargo, se habla de representante y representante sustituto). ¿Cómo se solventa en esta comunidad si optan por la forma solidaria o mancomunada?, la respuesta es escribiéndolo en el apartado «otras instrucciones», que es un espacio libre, igual que si designan más de un representante y sustituto en los modelos antiguos. En Castilla-La Mancha, siguiendo textualmente la ley, se puede designar «representante», pero según el modelo de DVA se habla de segundo y tercer representante.⁴²⁵

Si como se verá más adelante una de las funciones del representante es la de colaborar con el médico encargado de llevar el proceso, como señala Fernández Campos: «la modalidad de actuación mancomunada resulta en la práctica poco operativa, dificulta la toma de decisiones porque es fuente de posibles conflictos a la hora de alcanzar un acuerdo entre los representantes»,⁴²⁶ bien por tener opiniones discrepantes, bien por la tardanza en poder convocarlos y reunirlos para la toma de una decisión, lo que puede agravar aún más la situación sanitaria con un tiempo de espera innecesario. ¿Y si el otorgante designa varios representantes, pero no indica ni el orden ni la forma de actuación? La solución que presenta Fernández Campos es perfectamente lógica y aconsejable:

[P]ara el caso de que el otorgante haya nombrado varios representantes, pero no haya señalado la forma u orden en que hayan de actuar, creemos que habrá que entender preferente una designación para actuación sucesiva y no simultánea, siguiendo el orden en que son designados en el documento.⁴²⁷

Por lo tanto, es lógico hacerse la misma pregunta y razonamiento que el autor antes mencionado: «¿Cuál sería el número idóneo de representantes y su forma de actuación?: nombrar más de una persona para evitar eventualidades y, lo más operativo, el actuar de forma sucesiva».⁴²⁸

⁴²¹ Manifestaciones Anticipadas de Voluntad. Formularios. <https://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/sgt/mav>.

⁴²² Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, artículo 6.2.

⁴²³ Ley 9/2005, artículo 5.d.

⁴²⁴ 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, artículo 10.1.

⁴²⁵ Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, artículo 4.2.

⁴²⁶ Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 232.

⁴²⁷ Fernández Campos, «El derecho de otorgar documentos de instrucciones previas», 213.

⁴²⁸ Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 232.

Otra cuestión interesante es *¿el representante debe aceptar el nombramiento?*; en este aspecto tampoco entra a dar pautas la Ley 41/2002, pero algunas comunidades autónomas sí lo han hecho: Andalucía, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Extremadura, Comunidad de Madrid (hasta la entrada en vigor de los nuevos modelos DIP establecidos en la Orden 789/2021, de 18 de junio), Murcia, Navarra, País Vasco y la ciudad autónoma de Melilla, que han utilizado expresiones más o menos amplias para aceptar la representación. En el caso de la Comunidad Valenciana se emplea una frase corta pero indubitada: «Acepto la representación»; en el caso de Aragón, Asturias, Cataluña, La Rioja y la ciudad autónoma de Ceuta, solo con la firma del representante junto a la designación del otorgante ya es válido. La excepción se da en la comunidad autónoma de Galicia, donde no es precisa la aceptación del representante, y más recientemente en la Comunidad de Madrid (tras la Orden 789/2021, de 18 de junio).

La trascendencia de la aceptación por parte del representante tiene dos vertientes interesantes a considerar. La primera de ellas es práctica, pues al haber aceptado no va a sorprenderse cuando sea reclamado por el médico encargado de prestar la asistencia al otorgante, para que lleve a cabo la función que aceptó. O como indica, de una forma más completa, Fernández Campos:

[S]e garantiza que la persona designada como representante voluntario del otorgante para actuaciones sanitarias conozca su nombramiento, de modo que está en disposición, no solo de personarse en el centro sanitario que corresponda en el momento oportuno, sino también de ir conociendo los valores personales, los objetivos y el proyecto vital del otorgante.⁴²⁹

¿Cómo soluciona la comunidad autónoma de Galicia este problema? A la hora de la inscripción del DIP, existe un Anexo III. Comprobación de datos de terceras personas interesadas, donde se dice textualmente:

Las personas interesadas, mediante su firma, declaran haber sido informadas de la incorporación de sus datos personales al expediente en tramitación. En caso de que las personas interesadas se opongan a esta consulta, deberán indicarlo en el cuadro correspondiente y aportar una copia de los documentos.

Y esto afecta tanto a la persona representante interlocutora como a la persona sustituta de la persona interlocutora (caso de haberla), debiendo constar la firma. Por lo tanto, es una forma indirecta de que la persona designada como representante tenga conocimiento de haber sido designada y, muy de soslayo, que acepta. ¿Y en la Comunidad de Madrid? Todo queda a expensas de la información que el propio otorgante quiera proporcionar al representante que designe. Solo existe en la Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución, en el Anexo IV. Declaración de renuncia del representante interlocutor, que, si bien no queda aclarado en ningún lugar, podría interpretarse que tiene como único fin la renuncia para aquellos representantes que, habiendo aceptado su cargo, por

⁴²⁹ *Ibid.*, 239.

haber efectuado el otorgante el DIP en el formato previo a la Orden 789/2021, de 18 de junio, deseen renunciar antes de tener que actuar como tales.

La otra cuestión tiene más raigambre jurídica, en el sentido que ya ha quedado expuesto en otro apartado de este trabajo: dado que al aceptar el representante la designación que recae sobre él por voluntad del otorgante, estamos ante una figura de «mandato», una relación contractual; sin embargo, en el caso de Galicia y Madrid, al no aceptar explícitamente la designación estamos ante una situación en la cual una persona (otorgante) le da a otra la facultad de representarla, pero esta no está obligada a actuar, por lo tanto, no se le puede atribuir ningún tipo de responsabilidad por incumplimiento; ahora bien, desde el momento de su designación, sí puede desempeñar la función, por lo tanto, como reseña Fernández Campos: «el representante queda habilitado, aunque no obligado para poder actuar en nombre del paciente».⁴³⁰

Respecto a *dónde debe constar la aceptación* por parte del representante, mencionar que en Asturias se indica: «La aceptación del representante debe figurar en el documento de instrucciones previas o en documento posterior siempre que se inscriba en el Registro»,⁴³¹ y en Canarias: «Se incorporará a la documentación la aceptación del representante para serlo»;⁴³² en el resto de la normativa autonómica no se especifica nada sobre este asunto.

Un nuevo aspecto a considerar es la *función o funciones del representante*; partiendo de un autor como Seoane, se reconocen tres funciones: «interlocutor con los profesionales sanitarios y demás personas implicadas en la relación asistencial, intérprete cualificado de la voluntad del otorgante, y garante del respeto de la voluntad manifestada por el otorgante en el documento».⁴³³

Para otro autor, como es Fernández Campos, las funciones serían:

[V]elar por el cumplimiento de la voluntad del paciente, contenida en el documento de instrucciones previas [...] Ayudar a la correcta interpretación del documento [...] Tomar decisiones concernientes a la salud del paciente, que no se encuentran recogidas en el propio documento.⁴³⁴

Pero, acudiendo a lo establecido en las diferentes comunidades autónomas y provincias autonómicas, nos encontramos que pueden, según su normativa, en sus documentos de instrucciones previas tener más o menos funciones los representantes; así, respecto a que tenga la función de *interlocutor*, lo recogen tanto en su normativa como en la designación efectuada por el otorgante las comunidades autónomas de Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Cataluña, Extremadura, Galicia, La Rioja, Comunidad de Madrid, Murcia, País Vasco y Comunidad Valenciana, así como la ciudad autónoma de Melilla. Solo lo recoge la normativa, pero no el documento, en los casos de Asturias, Castilla y León, Navarra y Ceuta. Y como única comunidad autónoma que no recoge esta función

⁴³⁰ *Ibid.*

⁴³¹ Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, artículo 2.2.

⁴³² Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro, artículo 4.1.c.

⁴³³ Seoane, «Derecho y planificación anticipada de la atención», 289.

⁴³⁴ Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 224-7.

para el representante, ni en la normativa al efecto ni en la designación por parte del otorgante, Andalucía.

Respecto a la función de *intérprete*, hacen referencia tanto en su normativa como en la designación de representante en el documento las comunidades autónomas de Murcia y Comunidad Valenciana. En las de Aragón, Cantabria, La Rioja y País Vasco lo indica su legislación autonómica, y en los casos de Castilla-La Mancha, Comunidad de Madrid, Ceuta y Melilla lo dice expresamente el otorgante en la designación de representante.

En cuanto a *garante* del cumplimiento: lo contemplan, tanto en sus legislaciones autonómicas como en las fórmulas empleadas para la designación de representante donde describen sus funciones, las comunidades autónomas de Andalucía, Castilla-La Mancha, Castilla y León y el País Vasco. Lo contemplan solo en la normativa Asturias, Canarias, Galicia, Comunidad de Madrid, Navarra y Ceuta, y solo en la designación por el otorgante del representante La Rioja y Comunidad Valenciana.

El poder *tomar decisiones* el representante, siempre que no contradigan lo expresado en las instrucciones, está contemplado solo en la legislación autonómica en la Comunidad de Madrid, y tanto en la normativa como en la fórmula de designación del representante en Andalucía, La Rioja y Navarra. Por decisión del otorgante, pero no como función contemplada en la normativa, en Aragón, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Murcia y País Vasco. Una individualidad es lo que ocurre en Baleares, donde en la fórmula empleada para la designación de representante, en el documento, existe la posibilidad de que tome decisiones, pero esto es opcional por parte del otorgante, de forma que puede marcarlo o no.

Revisando la normativa y documentos de instrucciones previas de las distintas comunidades autónomas es posible encontrar nuevas funciones de los representantes: algunas manifiestan que el representante será el *sustituto* del otorgante para dar el consentimiento para determinados tratamientos, esto ocurre en la legislación autonómica de Andalucía, Aragón, Murcia y Comunidad Valenciana; y en el caso de Cataluña consta tanto en la legislación como en la designación de representante por parte del otorgante.

Andalucía, en su normativa, indica que el representante está facultado para *presumir la voluntad del otorgante*; es decir, ateniéndonos al significado que la RAE da al vocablo presumir, sería la persona capacitada para suponer o considerar algo por los indicios o señales que se tienen, en este caso por lo expresado en otras partes del documento como su proyecto vital o sus valores.

Otra función del representante, contemplada en tres de las legislaciones autonómicas (Castilla-La Mancha, Galicia y País Vasco), es el llevar o *entregar el DIP en el centro sanitario* donde esté ingresado el otorgante del mismo; y como última función atribuida al representante está la de *poder inscribir el DIP en el Registro*, como ocurre en las comunidades autónomas de Aragón, Asturias, Canarias y Comunidad Valenciana.

De todas las funciones posibles del representante, la que más controversia puede provocar es la de poder sustituir al otorgante; así, encontramos que la doctrina abarca diferentes posiciones ante esta posibilidad.

Entre las posturas absolutamente contrarias a que el representante pueda sustituir o suplir al otorgante del DIP, tomando decisiones en lugar de este, más allá de lo indicado en el documento, se manifiesta parte de la doctrina; sirvan como evidencia de ello autores

como Alonso Olea,⁴³⁵ Arbe Ochando,⁴³⁶ Barral i Viñals,⁴³⁷ Cantero Martínez,⁴³⁸ Domínguez Luelmo,⁴³⁹ Guerra Vaquero,⁴⁴⁰ Jiménez Herranz,⁴⁴¹ Méjica y Díez,⁴⁴² Moreo Ariza,⁴⁴³ Sancho Gargallo⁴⁴⁴ y Tur Faúndez.⁴⁴⁵

Por el contrario, hay otros autores más a favor de la opinión de que el representante pueda sustituir o suplir al otorgante de las instrucciones previas, tomando decisiones en lugar de este, como son Alventosa del Río,⁴⁴⁶ Berrocal Lanzarot,⁴⁴⁷ Fernández Campos,⁴⁴⁸ Francino i Batlle,⁴⁴⁹ o los no menos interesados en lo que respecta a este tema como

⁴³⁵ Manuel Alonso Olea y Fernando Fanego Castillo, *Comentario a 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* (Madrid: Cívitas, 2003), 55, indican: «el representante designado no debe suplantar la voluntad del otorgante en ningún caso. Su función no es resolver en lugar del otorgante, sino cerciorarse de que las voluntades emitidas por el paciente son tomadas en consideración».

⁴³⁶ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 121, manifiesta: «Si tenemos en cuenta que la expresión de la voluntad del paciente, vertida en el Documento de Instrucciones Previas, constituye como en el caso del consentimiento informado, un acto personalísimo, difícilmente se puede justificar que sea un tercero (el representante) quien pueda suplir la voluntad no manifestada expresamente por el paciente en el documento. Por ello, el nombramiento del representante debe necesariamente ir acompañado de la expresión clara e inequívoca de la voluntad del paciente, debiendo únicamente el representante, vigilar el cumplimiento y aclarar en caso de duda la manifestación de voluntad».

⁴³⁷ Inmaculada Barral Viñals, «El llamado testamento vital», en *La tutela de las personas mayores*, coordinado por Margarita Herrero Oviedo (Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Pública, 2004), 107. Pudiéndose acudir al auxilio del representante «cuando existan carencias o lagunas en el documento».

⁴³⁸ Cantero Martínez, *La autonomía del paciente*, 80. «meramente a expresar de forma oral el contenido del documento, sin que esté autorizado para expresar decisiones no contempladas expresamente en el documento».

⁴³⁹ Domínguez Luelmo, *Derecho sanitario y responsabilidad médica*, 431, advierte: «La figura del representante está pensada para que se acomode dentro de los márgenes establecidos por el propio paciente, no cabe designar representante para que decida en lugar de aquel».

⁴⁴⁰ Guerra Vaquero, «Voluntades anticipadas», 162, apunta: «su función no es decidir en lugar del otorgante, sino cerciorarse de que las instrucciones emitidas de forma fehaciente por el paciente se tienen en cuenta en el momento que este no pueda hacerlas valer».

⁴⁴¹ María Dolores Jiménez Herranz, «Instrucciones previas». En *Biomedicina y derecho sanitario*, editado por Fernando Bandrés Moya Santiago Delgado Bueno (Madrid: Además Comunicaciones, 2009), 479, indica: «De lo anterior se desprende que el representante sólo puede actuar en interés del representado. O, mejor dicho, en el ámbito de las instrucciones previas, ese interés no es otro que el garantizar el cumplimiento de lo dispuestos por el otorgante, de acuerdo con la historia de valores plasmada por éste en el documento de instrucciones previas».

⁴⁴² Juan Méjica y José Ramón Díez Rodríguez, *El estatuto del paciente a través de la nueva legislación sanitaria estatal* (Madrid: Thomson Cívitas, 2006), 144-5.

⁴⁴³ Javier Moreo Ariza, «Regulación del documento de voluntades anticipadas en el ordenamiento jurídico español». *Boletín del Ministerio de Justicia* 63, n.º 2093 (2009): 18, <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4017516.pdf>, señala: «en el caso de imprevisión total del supuesto de hecho clínico advenido y falta de mención de valores genéricos, el representante carece de facultades, retornando estas a los familiares y allegados».

⁴⁴⁴ Sancho Gargallo, «Las instrucciones previas», 224-5, aconseja: «El representante debe contribuir a aclarar los términos que no queden claros de las instrucciones, pero no suplir omisiones o sustituir voluntades o ejercer una delegación de la capacidad de decidir».

⁴⁴⁵ Tur Faúndez, «El documento de instrucciones previas o testamento vital», 4874.

⁴⁴⁶ Alventosa del Río, «La declaración de voluntades anticipadas», 181, advierte: «Dos son las finalidades primordiales del representante: una, actuar como interlocutor del otorgante de las voluntades anticipadas con el médico o equipo sanitario y dos, sustituir el consentimiento del otorgante en los casos en que este no pueda expresar por sí mismo su voluntad».

⁴⁴⁷ Berrocal Lanzarot y Abellán Salort, *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, 198, apuntan: «Su nombramiento tiene como principal finalidad la toma de decisiones en lugar del otorgante cuando este no puede hacerlo por sí mismo. Por tanto, está autorizado para consentir o rechazar un tratamiento médico, dentro de los límites o márgenes establecidos por el propio paciente en el documento de instrucciones previas».

⁴⁴⁸ Fernández Campos, «Estatuto jurídico del representante sanitario», 228, señala: «A nuestro juicio, el dato determinante es que la función del representante no se deduce solo de lo dispuesto en el art. 11 de la Ley 41/2002 sino que hay que relacionarlo con lo que establece el art. 9, que permite que el representante preste el consentimiento por sustitución por delante de los familiares o allegados».

⁴⁴⁹ Francesc Xavier Francino i Batlle, «El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas», en *VIII Congreso Nacional del Derecho Sanitario: I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario* (Madrid: Fundación MAPFRE Medicina: Asociación Española de Derecho Sanitario, 2001), 222-4.

Gallego Riestra,⁴⁵⁰ González Morán,⁴⁵¹ López Sánchez,⁴⁵² Parra Lucán,⁴⁵³ Requero Ibáñez⁴⁵⁴ o Villar Abad.⁴⁵⁵

Un autor como Seoane, en su artículo de 2006, se mostraba ya contrario en cuanto a que el representante tuviese facultad de sustitución, al exponer: «no concediéndole la facultad de sustitución de la voluntad del otorgante»,⁴⁵⁶ manteniéndolo igualmente en el trabajo de 2011, cuando manifiesta:

[E]l representante no tiene facultad de decisión sobre las situaciones previstas expresamente por el paciente en el documento de instrucciones previas. Admitir lo contrario significaría malinterpretar las instrucciones previas y confundirlas con las decisiones de representación, lesionando la autonomía del otorgante y dejando sin efecto la voluntad manifestada en el documento de instrucciones previas, que debería ceder ante la decisión del representante.⁴⁵⁷

Para matizar a continuación: «en las situaciones clínicas no previstas en el documento de IIPP por el paciente sí procede la toma de decisiones de representación».⁴⁵⁸ Además, de no aceptarse esta posibilidad, se generaría un vacío a la hora de actuar, dejando la misma en manos del médico encargado de prestar la asistencia (y que posiblemente no conoce de nada al paciente), en lugar de permitir al representante tomar la decisión (considerando que este sí conoce al otorgante y que va a actuar en base a los valores de este).

Rodríguez González afirma:

[A]l tratar de la figura del representante surge la duda de la extensión y límites de esta representación, porque una cosa es ser interlocutor del médico responsable y procurar que se cumplan las instrucciones dadas y otra cosa distinta es que el representante pueda otorgar su propio consentimiento en atención a la

⁴⁵⁰ Gallego Riestra, *El derecho del paciente a la autonomía personal*, 173.

⁴⁵¹ González Morán, «La figura y función del “representante”», 649, refiere: «el representante es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo. Realmente es difícil entender que la voluntad del legislador sea otra distinta que la de establecer un “poder de sustitución”».

⁴⁵² López Sánchez, *Testamento vital y voluntad del paciente*, 130, reseña: «en el documento de instrucciones previas se podrá indicar si en caso de contradicción con la voluntad del otorgante este prefiere que prevalezca la decisión del representante o su propia voluntad, sobre todo porque puede existir un conflicto de intereses». En la página 135 considera que «pese a que se trata de decisiones personales e íntimas, los argumentos a favor de admitir la delegación son concluyentes, sobre todo teniendo en cuenta que nuestra tradición refleja un amplio campo de permisión en torno a tomas de decisiones en el área de la salud».

⁴⁵³ María Ángeles Parra Lucán, «Voluntades anticipadas (autonomía personal: voluntades anticipadas, autotutela y poderes preventivos)», en *Actas de los XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés* (Zaragoza: El Justicia de Aragón, 2006), 84, <http://www.derechoaragones.es/i18n/consulta/registro.cmd?id=608193>, señala «debe respetarse la voluntad de quien designa a otra persona en la que confía para que, precisamente, llegado el caso de que él no pueda expresar su voluntad, decida lo que le parezca más conveniente y le sustituya tomando decisiones en lugar del otorgante».

⁴⁵⁴ Requero Ibáñez, «El testamento vital y las voluntades anticipadas», 1903, advierte: «en el documento, de haberse designado un representante, podrá preverse que esa persona de entera confianza del otorgante supla las carencias del documento, al tiempo de hacerlo efectivo. Para este caso la actuación del representante se asemeja más a los casos de consentimiento por sustitución».

⁴⁵⁵ Gloria Villar Abad, «La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002», en *Autonomía del paciente, información e historia clínica: estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, coordinado por Emilio Lizarraga Bonelli y Pedro González Salinas (Madrid: Thomson, 2004), 339, para quien nombrado un representante «será aquel quien habrá de tomar la decisión, liberándose a los profesionales y familiares de tal responsabilidad».

⁴⁵⁶ Seoane, «Derecho y planificación anticipada de la atención», 289.

⁴⁵⁷ José Antonio Seoane, «Derecho e instrucciones previas». *Derecho y Salud*, 22, n.º 1 (2011): 21-22.

⁴⁵⁸ *Ibid.*

interpretación del paciente. Ambas figuras son perfectamente posibles a la luz de la norma.⁴⁵⁹

Entendiendo por facultad lo expresado por la RAE como «Poder o derecho para hacer algo»,⁴⁶⁰ el representante, por la legislación autonómica en Asturias, Baleares, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Comunidad de Madrid, Navarra y País Vasco, tendría una facultad más: puede acceder al Registro para ver o consultar el contenido del documento.

Como indica Martín Mora:

En relación con los derechos del «representante sanitario», se encuentra la *renuncia*, la cual es realizada por el propio representante ante el Registro, indicando la voluntad de no seguir asumiendo tal función, circunstancia que será comunicada a la persona otorgante del documento de voluntad anticipada.⁴⁶¹

Las facultades o derechos serían el anverso de la moneda, pero en el reverso de la misma estarían las obligaciones o deberes, y de ellas solo se hacen eco las normativas de cuatro comunidades autónomas, al indicar: «Buscar siempre el mayor beneficio» (Andalucía, Canarias, País Vasco), «buscar el mejor interés del otorgante» (La Rioja), «procurar respeto a la dignidad de la persona» (Andalucía), «procurar el respeto a la persona del otorgante» (Canarias), «respeto a la voluntad de la persona representada» (País Vasco), «respetar las indicaciones dadas por el otorgante» (Andalucía). Y en el caso de los documentos se recoge «no contradecir la voluntad del otorgante» (Aragón, Castilla-La Mancha, Extremadura, Comunidad de Madrid, Navarra, País Vasco y Comunidad Valenciana).

Las comunidades autónomas de Castilla-La Mancha y Murcia emplean la expresión en el DVA «ser responsable de mi asistencia»; según la RAE el vocablo responsable significa «Obligado a responder de algo o por alguien»,⁴⁶² según el *Diccionario del español jurídico* (DEJ) significa «Persona obligada a reparar el daño causado por sus acciones u omisiones o por razón de un delito».⁴⁶³ Parece una expresión demasiado grave y severa, que puede llevar implícita una sanción, cuestión sobre la cual no se pronuncia ningún ordenamiento ni estatal ni autonómico.

Se plantea una nueva cuestión: *¿el otorgante puede imponer límites al representante o a las funciones de este?*; cinco son las comunidades autónomas que en los DIP recogen esta posibilidad: Extremadura, Cataluña, Baleares y Andalucía, todas ellas hacen referencia a que pueden realizarse limitaciones específicas, si bien esta última hace también mención a poder realizarse lo contrario, es decir, ampliaciones; y en el caso de La Rioja se hace alusión a poder darle instrucciones personales.

¿Y respecto a *cuál es la vigencia de las funciones del representante?* Desde el momento en que el otorgante se encuentre en una situación en la cual esté impedido de poder tomar decisiones o expresar su voluntad, hasta que el desenlace de la situación se decante por

⁴⁵⁹ José Ignacio Rodríguez González, «Desarrollo legislativo del Convenio de Oviedo sobre biomedicina en España: el testamento vital o documento de instrucciones previas». *Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto* 81, n.º 3 (2004): 455, <https://philpapers.org/rec/GONDLD-4>.

⁴⁶⁰ Real Academia Española, *Diccionario de la lengua española*, 23.ª ed. (Madrid: Espasa Calpe, 2014).

⁴⁶¹ Marín Mora, «La autonomía del paciente expresada», 162.

⁴⁶² Real Academia Española, *Diccionario de la lengua española*.

⁴⁶³ Real Academia Española y Consejo General del Poder Judicial, *Diccionario del español jurídico* (Madrid: Espasa Calpe, 2016).

una reversibilidad de la situación, momento en el cual tenga de nuevo posibilidad de tomar decisiones y expresar en primera persona su voluntad, o bien la situación desemboque en el *exitus*.

El representante nombrado en el documento de instrucciones previas, *¿puede ser revocado?* Si se atiende a lo estipulado en el artículo 11.4 de la Ley 41/2002: «Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito». Este sería uno de los casos, cuando el otorgante de las instrucciones decide anular el documento al completo, por lo tanto, también su contenido, es decir, el nombramiento del representante caso de haberlo designado, estamos ante la situación de una revocación explícita.

Las comunidades autónomas hablan además de la posibilidad de sustitución o modificación de las instrucciones previas una vez registradas (situación aceptada por el Registro Nacional de Instrucciones Previas⁴⁶⁴), lo que implica que pueden quitar al representante previamente designado en el momento que estimen oportuno.

Junto a lo expuesto, hay que considerar lo que sería una revocación *ex lege*, bien por disposición de una ley autonómica, o bien en virtud de lo expresado en el propio Código Civil. El primero de los casos sería lo que ocurre en el País Vasco con lo expresado en la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, artículo 2.2.b:

El nombramiento de representante que haya recaído en favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre.

O lo indicado en la comunidad autónoma de Illes Balears, en la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, artículo 5:

La representación otorgada a favor del cónyuge o de la pareja estable o de hecho queda sin efecto por la interposición de una demanda de nulidad, de separación matrimonial o de divorcio, o por el cese de la convivencia.

O bien por lo expresado en el Código Civil, artículo 102:

Admitida la demanda de nulidad, separación o divorcio, se producen, por ministerio de la Ley, los efectos siguientes [...] 2.º Quedan revocados los consentimientos y poderes que cualquiera de los cónyuges hubiera otorgado al otro.

Ahora bien, en el caso de la normativa del País Vasco también se indica:

Para el mantenimiento de la designación será necesario, en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de

⁴⁶⁴ Registro Nacional de Instrucciones Previas, «Preguntas frecuentes», <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/preguntasFrecuentes.pdf>, indica: «Si ya he otorgado documento de instrucciones previas y posteriormente cambio de opinión, ¿qué debo hacer?: en cualquier momento puede sustituir, modificar o revocar sus instrucciones previas en cualquier Registro autonómico, prevaleciendo siempre el último documento legalmente otorgado».

hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento.⁴⁶⁵

Y, en el caso de la normativa balear: «a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continúa vigente».⁴⁶⁶

Un último aspecto a considerar en lo relativo a la revocación del representante por parte del otorgante, si bien debe dejarse constancia por escrito, en caso de una situación donde el otorgante es capaz de expresar verbalmente la revocación del representante nombrado en el documento de instrucciones previas, aunque no pueda por la urgencia revocarlo efectuando un nuevo documento, siempre que sea expresado de forma indubitada, se tendrá en consideración esta petición, lo habitual es que lo lleve a cabo ante el médico que le está prestando la asistencia, de manera que es obligación de este el dejarlo reflejado en el evolutivo de la historia clínica para que conste ante quien proceda y pueda saberse el momento en que lo expresó verbalmente y si es el caso ante quiénes (facultativo, personal de enfermería, acompañantes...).

Como indica San Julián Puig:

Al hablar de la representación, hemos de distinguir y tener constantemente en cuenta que estamos ante tres sujetos en juego y dos relaciones jurídicas. Los sujetos son: el representante, el representado y el tercero con quien se relaciona el representante en nombre del representado. En nuestro caso: el representante médico, el paciente y el equipo médico que trata a ese paciente, respectivamente.⁴⁶⁷

Es interesante traer esto a colación de la cuestión a la que se va a hacer referencia a continuación, la posible *inobservancia y la arbitrariedad por parte del representante* a la hora de llevar a cabo sus funciones.

No hay que descartar que, aunque el otorgante ha depositado en el representante toda su confianza, llegado el momento no cumpla su función correctamente; son varias las formas en las que el representante puede no ser leal al cumplimiento de sus funciones, como se analizará a continuación, pero no hay que olvidar el tercer ángulo del hipotético triángulo que hemos trazado: el equipo médico, más concretamente el facultativo encargado de prestar la asistencia, que es a quien van dirigidas las instrucciones previas, y que está en una posición en la cual tiene conocimiento exacto del contenido del documento y, por lo tanto, de lo expresado por el otorgante/paciente del mismo; sabe cuáles son las posibles pautas a seguir en una determinada acción de tratamiento y va a recibir la respuesta, impresión y razonamiento dado por el representante a la cuestión planteada, pudiendo al ser un observador neutral valorar el comportamiento del representante respecto a la voluntad del otorgante/paciente y, en consecuencia, ser el promotor de una actuación que trate de reconvenir la situación hacia lo que debió ser desde el comienzo.

El representante al aceptar la designación, ya sea en el momento del otorgamiento efectuado por el otorgante, o en una fase posterior (como sería el caso en la comunidad

⁴⁶⁵ Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, artículo 2.2.b.

⁴⁶⁶ Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, artículo 5.

⁴⁶⁷ San Julián Puig, «Naturaleza jurídica del representante médico del paciente», 184.

auténtica de Galicia y, tras la Orden 789/2021, de 18 de junio, en la Comunidad de Madrid, al ser convocado como tal y actuar), se está comprometiendo, está aceptando una obligación que como señala San Julián Puig: «es una obligación de medios, no de resultados»,⁴⁶⁸ lo que lleva implícito actuar de forma diligente, de buena fe, respetando la voluntad expresada por el otorgante/paciente, dejar al margen sus puntos de vista, procurar el beneficio de su representado, aunque eso implique decidir optar no por lo mejor sino por lo deseado por el otorgante/paciente.

El artículo 1104 del Código Civil indica: «Cuando la obligación no exprese la diligencia que ha de prestarse en su cumplimiento, se exigirá la que correspondería a un buen padre de familia», en otras palabras, es la diligencia de un sujeto normalmente cuidadoso en el ámbito de su actividad. Así, deberá acudir con diligencia al centro sanitario donde se encuentre ingresado el otorgante/paciente del DIP. Lo habitual es que sea convocado por parte del médico encargado de prestar la asistencia, para hacerle entrega de una copia del DIP registrado y a partir de ahí que se pueda solicitar su colaboración.

Otro de los principios de su actuación debe ser la *buena fe*, como hace referencia el artículo 7.1 del Código Civil: «Los derechos deberán ejercitarse conforme a las exigencias de la buena fe», entendiendo esta como un modelo ético-jurídico de conducta. La importancia de la buena fe es hoy en día de tal magnitud que ella es la base de un principio general del derecho. Tiene su fundamento en la actitud o comportamiento honesto y recto del sujeto. Una actuación de mala fe sería cuando entre el representante y el otorgante/paciente exista en el momento en que tenga que intervenir el primero un conflicto de intereses, de manera que, a la hora de exponer ante el facultativo qué sería más adecuado según el proyecto vital y la voluntad del otorgante/paciente, exprese la suya propia, a sabiendas de que no está actuando correctamente, bien por aprovecharse de la situación para su beneficio o directamente por perjudicar a quien le designó para representarle; en resumen, está actuando de mala fe.

Actuar de buena fe implica actuar con lealtad y en interés del representado. O lo que es lo mismo, el representante tiene un *deber de fidelidad*, puesto que el elemento de confianza depositado en él se convierte en esencial. El deber de fidelidad tiene, como indica Solarte Rodríguez: «manifestaciones positivas como ejecutar completamente el encargo y privilegiar siempre los intereses de la persona por cuya cuenta se actúa».⁴⁶⁹ Esto último implica que el representante debe *dejar a un lado sus preferencias* para decantarse por las del otorgante/paciente, aunque para su propia persona hubiese deseado otra actuación; de no hacerlo así, nuevamente estaría actuando de mala fe, pues no respetaría la voluntad del representado, ni las razones que le llevaron a solicitar una acción determinada.

Actuar con buena fe lleva implícito un *deber de protección* que recae sobre el deudor de una prestación principal y cuyo objeto consiste en evitar que sean lesionados los intereses personales o bien los patrimoniales de la contraparte, especialmente aquellos referidos

⁴⁶⁸ *Ibid.*, 193.

⁴⁶⁹ Arturo Solarte Rodríguez, «La buena fe contractual y los deberes secundarios de conducta». *Vniversitas*, n.º 108 (2004): 310, <https://www.redalyc.org/pdf/825/82510807.pdf>.

a la protección de su vida e integridad física.⁴⁷⁰ En el caso del representante en las instrucciones previas, faltaría a este deber si no indica que el paciente tiene otorgadas instrucciones previas, tanto en el caso de que no estuviesen registradas, debiendo aportarlas, como en el caso de comprobar que el médico encargado de la asistencia no hace mención a ellas, por no haberlas obtenido desde el Registro Nacional, en este caso el representante debe indicarle al facultativo que el paciente tiene otorgadas y registradas instrucciones previas, pues un deber de protección es vigilar que se lleven a cabo. Si no cumple con este deber de protección, está actuando de mala fe.

El artículo 1714 del Código Civil indica: «El mandatario no puede traspasar los límites del mandato»; en el caso del representante para las instrucciones previas, deberá atenerse a lo establecido en el DIP, teniendo en cuenta, como ya se indicó anteriormente, que el propio otorgante/paciente ha podido ponerle unos límites expresamente para su actuación. No respetar los límites impuestos implica un incumplimiento de sus funciones.

Todas estas situaciones se agravan en el caso de la aplicación de las instrucciones previas, puesto que el otorgante/paciente no está siendo conocedor de lo expresado por su representante, ni puede frenarlo o autorizarlo y, lo que es aún más grave, las actuaciones indicadas por su representante caen directa y únicamente sobre la persona y la vida del otorgante/paciente.

En todos estos supuestos de inobservancia, arbitrariedad y abusos por parte del representante, entra en juego la actitud del facultativo encargado de prestar la asistencia, de modo que al ser él (junto con el equipo sanitario) quien tiene que proceder a llevar a cabo las actuaciones, si detecta cualquiera de los tres supuestos indicados previamente deberá actuar haciendo ineficaces las decisiones del representante. ¿Cómo llevarlo a cabo? Hay que partir de la idea de la falta de acuerdo que en ese momento existe entre el representante y el facultativo. Solo una comunidad autónoma ha tenido presente la posibilidad de que surja esta situación, La Rioja, la cual ha estipulado que caso de no existir acuerdo entre el representante y el personal sanitario, se podrá solicitar la mediación de un Comité de Ética.⁴⁷¹

Para el resto de las ocasiones y ante el enfrentamiento que podría suponer entre el representante y el médico encargado de la asistencia, este podría poner en conocimiento de la autoridad judicial la situación surgida, explicando qué es lo que pretende el representante y cuál es la verdadera voluntad expresada por el otorgante/paciente en el DIP, o caso de ser una cuestión no contemplada en el mismo, qué sería lo más indicado para el paciente teniendo en cuenta los valores y preferencias expresados en el DIP, a fin de ser valorada la situación y si es susceptible de tomar una decisión por la autoridad judicial, directamente o por un defensor judicial designado por esta.

Una última cuestión a considerar es la que surge cuando una persona ha realizado su DIP, donde ha designado un representante, e incluso un representante sustituto y al cabo del tiempo ha precisado de una incapacitación, con el nombramiento de un tutor (situación surgida antes de la Ley 8/2021), o de medidas de apoyo (si la discapacidad ha

⁴⁷⁰ Antonio Cabanillas Sánchez, *Los deberes de protección del deudor en el Derecho civil, en el mercantil y en el laboral* (Madrid: Cívitas, 2000), 263.

⁴⁷¹ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, artículo 8.2.

surgido tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021) como el nombramiento de un curador. Llegado el momento de tener que aplicar el DIP puede surgir una duda: ¿quién llevará a cargo la función de representante?: ¿la persona designada en el DIP por el propio otorgante? o ¿la persona designada judicialmente para llevar a cabo la medida de apoyo?

Siguiendo lo expresado por López Sánchez,⁴⁷² «quien dado que considera aplicables por analogía las reglas del Código Civil relativas al contrato de mandato tiene en cuenta el artículo 1716 del Código Civil, conforme al cual el mandato se extingue, entre otras causas, por incapacitación del mandante» (esto sería factible hasta la entrada en vigor de la Ley 8/2021, momento en que quedó sin efecto el mencionado artículo), en la actualidad habría que aplicar el artículo 1732.5 del Código Civil, al indicar que el mandato se acaba «Por la constitución en favor del mandante de la curatela representativa como medida de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica, salvo lo dispuesto en este Código respecto de los mandatos preventivos». Pero en la actualidad hay que contemplarlo bajo el concepto de «poder o mandato preventivo», aplicándose el artículo 256 del Código Civil: «El poderdante podrá incluir una cláusula que estipule que el poder subsista si en el futuro precisa apoyo en el ejercicio de su capacidad», el artículo 257: «El poderdante podrá otorgar poder solo para el supuesto de que en el futuro precise apoyo en el ejercicio de su capacidad», y el artículo 258: «Los poderes a que se refieren los artículos anteriores mantendrán su vigencia pese a la constitución de otras medidas de apoyo en favor del poderdante, tanto si estas han sido establecidas judicialmente como si han sido previstas por el propio interesado». Pero, es más, la Ley 41/2002 indica en su artículo 11.1 que la finalidad de las instrucciones previas es cumplir con el contenido del documento del otorgante «con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente».

Por lo tanto, a pesar de reconocerse la discapacidad del otorgante/paciente en el momento de tener que aplicar el DIP, este es perfectamente válido y por lo tanto todo su contenido, incluida la designación de representante o representantes.

Pero, en cualquier caso, lo oportuno, como indica Fernández Campos,⁴⁷³ sería que la autoridad judicial, al tomar las medidas en el procedimiento de provisión de apoyos, tuviese conocimiento del otorgamiento del DIP y nombramiento del representante/s interlocutor/es, a fin de acordar la continuidad de este o estos, llegado el momento de aplicación de las instrucciones previas, para todo aquello que tenga que ver con el cumplimiento de las mismas.

En principio no debería existir ninguna controversia respecto a quién actuará como representante, puesto que este ha sido elegido voluntariamente por el otorgante/paciente, lo que podría ser comparado con la figura de la autotutela (por efecto de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria, con esta finalidad se introdujo en el artículo 223 del Código Civil⁴⁷⁴ esta figura,

⁴⁷² López Sánchez, *Testamento vital y voluntad del paciente*, 131.

⁴⁷³ Fernández Campos, «Autonomía del paciente y representante sanitario», 6-7.

⁴⁷⁴ Redacción, hasta la entrada en vigor de la última modificación el 3 de septiembre de 2021, del artículo 223 del Código Civil: «Así mismo, cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor».

estando vigente hasta el 3 de septiembre de 2021) o a la actual figura de autotutela (artículo 271 y siguientes del Código Civil, tras 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).

Es más, teniendo en cuenta que, al otorgar las instrucciones previas, el otorgante ha designado de propia voluntad y libremente a un representante, esto podría servir a la autoridad judicial si tuviese que aplicar medidas de apoyo, de orientación a quién designar como curador, defensor judicial o guardador de hecho, ateniéndonos a la Sentencia de la Audiencia Provincial de A Coruña (Sección 5.ª) n.º 353/2010, de 8 de octubre. Recurso de apelación n.º 139/2010 (JUR/2010/411796), donde se examina la figura del representante designado en el documento de instrucciones previas. Analiza la idoneidad del nombramiento de tutor para una persona incapacitada y concluye que la designación de una persona (dos personas solidariamente en este caso) como representante en un documento de voluntades anticipadas válido es un argumento que justifica la elección y el nombramiento como tutor de la persona designada, reforzando su argumentación con una remisión a la autotutela.⁴⁷⁵

5. Normativa autonómica sobre el representante en las instrucciones previas

Dado que, en la legislación básica, como es la Ley 41/2002, lo relacionado con el representante es realmente escaso, puesto que simplemente indica en el artículo 11: «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». Según Noriega Rodríguez, «la totalidad de las legislaciones contemplan la designación de un representante que actuará conforme a lo establecido en el documento cuando el representado no pueda expresarse o decidir por sí mismo».⁴⁷⁶ El punto donde se encuentran los casos más llamativos y peculiares de distinción entre las normativas de las comunidades autónomas se halla cuando estas hacen referencia a la figura del representante. En este aspecto difieren desde el momento en que tienen que determinar cuál es el número de posibles representantes, los requisitos que estos deben cumplir para poder serlo, si debe mediar o no aceptación por parte de este, si se puede renunciar a serlo y las excepciones para poder serlo.⁴⁷⁷

Es necesario, por tanto, hacer un recorrido por las normas de las diversas comunidades autónomas para poder descubrir qué es lo que cada una de ellas ha regulado, comprobar qué características resultan comunes y cuáles pueden ser las peculiaridades que las diferencien.

⁴⁷⁵ José Antonio Seoane, «Si vis vitam para mortem. Argumentos sobre la planificación anticipada de la atención y la toma de decisiones en el final de la vida», en *Cuestiones de vida y muerte: perspectivas éticas y jurídicas en torno a nacer y el morir*, editado por Rosana Triviño Caballero y David Rodríguez-Arias (Madrid: Plaza y Valdés, 2016), 164-5.

⁴⁷⁶ Noriega Rodríguez, «Análisis de la legislación estatal y autonómica», 34.

⁴⁷⁷ Patricia Sevillano Sánchez, «Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas: análisis comparativo de la legislación autonómica española» (tesis doctoral, Universidad Pública de Navarra, 2015), 35, <https://hdl.handle.net/2454/18412>.

5.1. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Andalucía

De la extensa normativa relacionada con las voluntades anticipadas llevada a cabo en la comunidad autónoma de Andalucía, en solo tres de ellas: Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada; Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; y Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, se hace mención a la figura del representante; de estas tres normativas, además del formulario de Declaración de Voluntad Vital Anticipada,⁴⁷⁸ así como de los formularios de Aceptación del representante⁴⁷⁹ y de Aceptación del sustituto/a del representante,⁴⁸⁰ se pueden extraer las siguientes características tanto del representante como de su sustituto en lo que respecta a Andalucía:

- Se puede designar un representante.⁴⁸¹
- Debe estar perfectamente identificado⁴⁸² (nombre, apellidos, DNI, NIE o pasaporte, fecha de nacimiento, sexo, domicilio, localidad, provincia y código postal).⁴⁸³
- Sustituirá al otorgante a la hora de dar el consentimiento informado cuando proceda.⁴⁸⁴
- El representante puede revocar su aceptación.⁴⁸⁵
- Se considera que representante es una persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una declaración de voluntad vital anticipada o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.⁴⁸⁶
- Puede tomar decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración de voluntad vital anticipada, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad.⁴⁸⁷
- El representante tendrá en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la declaración del otorgante.⁴⁸⁸

⁴⁷⁸ «Anexo II. Declaración de voluntad vital anticipada», <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupal-jda/001007-AnexoII.pdf>.

⁴⁷⁹ «Formularios. Anexo III. Aceptación del representante».

⁴⁸⁰ «Formularios. Anexo IV. Aceptación sustituto/a del representante», <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/001007-AnexoIV.pdf>.

⁴⁸¹ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, artículo 3.2.

⁴⁸² *Ibid.*

⁴⁸³ «Formularios. Anexo II. Declaración de voluntad vital anticipada».

⁴⁸⁴ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, artículo 3.2.

⁴⁸⁵ *Ibid.*, artículos 3 y 8.3.

⁴⁸⁶ Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, artículo 5.k.

⁴⁸⁷ *Ibid.*, artículo 9.5

⁴⁸⁸ *Ibid.*

- Las funciones de la persona representante vendrán determinadas por el otorgante y deberá atenerse a las mismas.⁴⁸⁹
- Las personas designadas en la declaración como representantes podrán acceder al Registro, de forma presencial o por medios telemáticos, para conocer el contenido de la declaración y tener conocimiento de los accesos que se hayan producido a la misma.⁴⁹⁰
- La designación de representante es opcional.
- La designación de representante se lleva a cabo con la siguiente declaración: «Deseo nombrar a D./D.^a [...] como persona que actúe como mi representante que vele para que se cumplan mis deseos en las situaciones clínicas incluidas en esta Declaración y decida, teniendo en cuenta mis valores vitales, en aquellas situaciones que no se contemplan en ella de forma explícita».⁴⁹¹
- El representante debe aceptar previamente antes de desempeñar su función, indicándose siempre el lugar y fecha donde lo ha llevado a cabo y plasmar su firma.⁴⁹²
- Al aceptar asume que sus funciones son:⁴⁹³
 - Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente.
 - Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.
 - Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represente, para así presumir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
 - Respetar las indicaciones que la persona a la que represente haya establecido, respecto al ejercicio de su función de representante.
- Puede existir representante sustituto⁴⁹⁴ puesto que la designación de representante sustituto es opcional.
- La designación de representante sustituto se lleva a cabo con la siguiente declaración: «Deseo, así mismo, para el caso en que mi representante no pueda comparecer por imposibilidad manifiesta, designar como persona sustituta de mi representante, con las mismas atribuciones y limitaciones, a D./D.^a (nombre, apellidos), DNI, NIE o pasaporte (número), fecha de nacimiento (día, mes y año), sexo (hombre o mujer), domicilio, localidad, provincia y código postal».⁴⁹⁵

⁴⁸⁹ *Ibid.*, artículo 9.6.

⁴⁹⁰ Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, artículo 11.1.

⁴⁹¹ «Formularios. Anexo II. Declaración de voluntad vital anticipada».

⁴⁹² *Ibid.*

⁴⁹³ «Formularios. Anexo III. Aceptación del representante».

⁴⁹⁴ «Formularios. Anexo IV. Aceptación sustituto/a del representante».

⁴⁹⁵ *Ibid.*

- El representante sustituto debe aceptar previamente antes de desempeñar su función, indicándose siempre el lugar y fecha donde lo ha llevado a cabo y plasmar su firma.⁴⁹⁶
- Al aceptar asume que sus funciones son:⁴⁹⁷
 - Buscar siempre el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente.
 - Velar para que, en las situaciones clínicas contempladas en la Declaración, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.
 - Tener en cuenta los valores u opciones vitales recogidos en la Declaración de la persona a la que represente, para así presumir su voluntad en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.
 - Respetar las indicaciones que la persona a la que represente haya establecido respecto al ejercicio de su función de representante.
- El otorgante puede expresar respecto a las funciones del representante y de la persona que le sustituya una limitación a las mismas, o la ampliación que considere conveniente.⁴⁹⁸

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, sorprende que no figure, en el modelo de otorgamiento, en el punto ni de la designación del representante ni del representante sustituto, el dato del número de teléfono, puesto que para su localización sería la forma más rápida.

5.2. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Aragón

En esta comunidad autónoma las normas que hacen referencia a alguna precisión sobre el representante son la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón,⁴⁹⁹ y 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;⁵⁰⁰ también del formulario del Documento de Voluntades Anticipadas⁵⁰¹ y la Información para tramitar este Documento de Voluntades Anticipadas⁵⁰² contemplada en el mismo, de todo ello pueden extraerse las siguientes características del representante en Aragón:

⁴⁹⁶ *Ibid.*

⁴⁹⁷ *Ibid.*

⁴⁹⁸ «Formularios. Anexo II. Declaración de voluntad vital anticipada».

⁴⁹⁹ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.

⁵⁰⁰ 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.

⁵⁰¹ Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad, «Documento de voluntades anticipadas», https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/376860/Documento_Voluntades_Anticipadas/6e0aa18c-1fe0-4b1b-ab7b-e469e4246d07.

⁵⁰² «Información para tramitar este Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)», en Documento de Voluntades Anticipadas, https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/376860/Documento_Voluntades_Anticipadas/6e0aa18c-1fe0-4b1b-ab7b-e469e4246d07.

- Se puede designar un representante,⁵⁰³ pero no es obligatorio designarle.⁵⁰⁴
- Debe estar perfectamente identificado.⁵⁰⁵
- No hay límites en cuanto al parentesco.⁵⁰⁶
- Sustituirá al otorgante a la hora de dar el consentimiento informado cuando proceda.⁵⁰⁷
- Debe expresar su aceptación para serlo,⁵⁰⁸ de forma libre.
- Deberá ser mayor de edad y tener plena capacidad.⁵⁰⁹
- Será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario en la toma de decisiones sobre el tratamiento médico que haya de aplicarse al paciente.⁵¹⁰
- Sustituirá al otorgante en el caso de no poder este expresar su voluntad.⁵¹¹
- Es también la persona encargada de interpretar los valores personales y las instrucciones dadas por el paciente, pero únicamente cuando se le ha atribuido expresamente dicha facultad en el Documento de Voluntades Anticipadas.
- La forma de designación del representante es mediante la siguiente frase: «Mi representante, o mi representante sustituto, será considerado como el interlocutor válido y necesario del médico o equipo sanitario responsable de mi asistencia, tomará las decisiones en mi nombre cuando no pueda expresarme por mí mismo y en caso de duda en la interpretación del presente documento, teniendo en cuenta los valores, instrucciones y deseos expresados en el mismo y siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que aquí constan. Si se diesen las circunstancias de no poder expresar mi voluntad designo como representante a: D./D.^a (nombre, apellidos), DNI, (número), domicilio, código postal, localidad, teléfono y *e-mail*. Con su firma, el representante declara haber entendido y aceptado lo anterior».⁵¹²
- Se puede designar representante sustituto, pero no es obligatorio.
- La forma de designación del representante sustituto es mediante la siguiente frase: «En supuesto de renuncia, incapacidad o fallecimiento del anterior, designo como representante sustituto a: D./D.^a (nombre, apellidos), DNI (número), domicilio, código postal, localidad, teléfono y *e-mail*. Con su firma declara haber entendido y aceptado lo anterior».⁵¹³

⁵⁰³ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, artículo 15.1b.

⁵⁰⁴ «Información para tramitar este Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)».

⁵⁰⁵ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, artículo 15.1.

⁵⁰⁶ «Información para tramitar este Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)».

⁵⁰⁷ 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, anexo I.

⁵⁰⁸ Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, artículo 15.2.

⁵⁰⁹ *Ibid.*

⁵¹⁰ 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, anexo I.

⁵¹¹ *Ibid.*

⁵¹² Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad, «Documento de Voluntades Anticipadas».

⁵¹³ «Documento de Voluntades Anticipadas».

- No hay límites en cuanto al parentesco⁵¹⁴ para ser representante sustituto.
- El representante puede tramitar la inscripción del Documento siempre que entregue el DVA y aporte documentos identificativos de todos los firmantes (originales o copias compulsadas).⁵¹⁵

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, sorprende que no figure, en el modelo de otorgamiento, ninguna referencia al NIE o pasaporte del representante, dado que tanto extranjeros residentes en España como extranjeros sin residencia habitual en España pueden serlo. Igualmente sorprende que no figure la fecha de nacimiento ni el sexo del representante, lo que no deja de ser un vacío para posibles estadísticas o estudios. No deja de ser curiosa la indicación de que no hay límites en cuanto al parentesco entre otorgante y representante (posiblemente para diferenciarlo de lo que sí sucede con los testigos ante quien puede otorgarse el Documento de Voluntades Anticipadas).

5.3. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Asturias

En el Principado de Asturias encontramos lo referente al representante en el Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, en la Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, y en la Ley del Principado de Asturias 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida, pero del modelo normalizado del Documento de Instrucciones Previas⁵¹⁶ también obtenemos información, y así podemos indicar que en esta comunidad autónoma las características del representante son:

- Se entiende por representante la persona que sirve como interlocutor del otorgante con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas y que puede prestar consentimiento por representación después de ser designada para tal función mediante un Documento de Instrucciones Previas o, si no existe este, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.⁵¹⁷
- Se puede designar un representante.⁵¹⁸

⁵¹⁴ «Información para tramitar este Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)».

⁵¹⁵ *Ibid.*

⁵¹⁶ «Modelo normalizado»,

<https://www.astursalud.es/documents/35439/704220/MODELO%20NORMALIZADO.pdf/164f9b6c-93fd-c8a2-06a9-986ba0e16e24>.

⁵¹⁷ Ley del Principado de Asturias 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso al final de la vida, Artículo 4. Definiciones, apartado i).

⁵¹⁸ Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, artículo 2.2.

- Para que sirva como interlocutor del otorgante con el equipo sanitario.⁵¹⁹
- Para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.⁵²⁰
- El representante debe aceptar serlo.⁵²¹
- La aceptación debe figurar en el Documento de Instrucciones Previas o en otro documento siempre que se inscriba en el Registro.⁵²²
- El representante puede acceder al Registro del Principado de Asturias de Instrucciones previas (en adelante Registro) solicitándolo previamente.⁵²³
- La solicitud de inscripción en el Registro puede llevarla a cabo el representante siempre que acredite la representación por cualquier medio válido en derecho que deje constancia fidedigna, o mediante declaración en comparecencia personal del interesado.⁵²⁴
- La fórmula empleada para la designación de representante es: «En virtud del artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, Yo [...] con capacidad para actuar libremente, considerando que he recibido suficiente información y tras haber reflexionado cuidadosamente, tomo la decisión de expresar a través del presente documento las siguientes instrucciones previas respecto a cuidados y tratamiento, que deseo sean tenidas en cuenta para mi atención sanitaria, si llegase a encontrarme en una situación en la que no pueda manifestar mi voluntad por deterioro físico o psíquico, así como, una vez llegado el fallecimiento, sobre la donación de órganos y tejidos y sobre el destino de mi cuerpo. Si se dieran esas circunstancias, designo como representante a: D./D.^a [...] DNI [...], mayor de edad, con domicilio en c/ [...] n.º [...] piso [...] CP [...] población [...] teléfono/s [...]»⁵²⁵. Junto con la firma de aceptación del representante y la firma del otorgante.
- Se puede designar un sustituto (es opcional).⁵²⁶
- La fórmula de designación del sustituto será: «Esta persona deberá sustituirme en el caso de que ya no sea capaz de expresar mi voluntad ante el médico responsable de mi asistencia. En caso de renuncia, indisponibilidad o fallecimiento de mi representante, designo como sustituto a: D./D.^a [...] DNI [...], mayor de edad, con domicilio en c/ [...] n.º [...] piso [...] CP [...]

⁵¹⁹ *Ibid.*

⁵²⁰ *Ibid.*

⁵²¹ *Ibid.*

⁵²² *Ibid.*

⁵²³ *Ibid.*

⁵²⁴ Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de organización y funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, séptimo.

⁵²⁵ «Modelo normalizado».

⁵²⁶ *Ibid.*

población [...] teléfono/s [...)]. Con la firma de aceptación del representante sustituto y del otorgante.⁵²⁷

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, sorprende que no figure en el Documento de Instrucciones Previas la mención al NIE o pasaporte del representante, ni del representante sustituto, dado que tanto extranjeros residentes en España como extranjeros sin residencia habitual en España pueden serlo, y no es infrecuente que si el otorgante del documento es una persona extranjera, se decante por esta opción a la hora de designar representante y/o representante sustituto, porque a quien designa es también extranjero, o por carecer en España de familia, allegados, o personas de suficiente confianza.

5.4. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Illes Balears

Hay que recurrir a la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, al Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del Registro de Voluntades Anticipadas de Illes Balears, y al modelo orientativo de documento con representante⁵²⁸ para establecer las características del representante en esta comunidad autónoma, y que resultan ser:

- Se pueden designar una o más personas para actuar como representantes.⁵²⁹
- Deben constar en el Documento de Voluntades Anticipadas los siguientes datos: nombre, apellidos, número de DNI o de un documento de identidad equivalente y la firma de la persona o de las personas designadas, con la aceptación expresa de serlo.⁵³⁰
- Deben ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar.⁵³¹
- Si son varios los representantes, pueden ser nombrados simultáneos o sucesivos.⁵³²
- Son los interlocutores válidos.⁵³³
- La representación otorgada a favor del cónyuge o de la pareja estable o de hecho queda sin efecto por la interposición de una demanda de nulidad, de separación matrimonial o de divorcio, o por el cese de la convivencia, a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continúa vigente.⁵³⁴

⁵²⁷ *Ibid.*

⁵²⁸ «Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas con representante», <https://www.caib.es/sites/voluntatsanticipades/es/tramites-5383>.

⁵²⁹ Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, artículo 2.e.

⁵³⁰ *Ibid.*, artículo 3.3.

⁵³¹ *Ibid.*

⁵³² *Ibid.*, artículo 5.

⁵³³ *Ibid.*

⁵³⁴ *Ibid.*

- Puede acceder el representante/s al Registro de Voluntades Anticipadas para ver el contenido del documento inscrito.⁵³⁵
- La designación de representante es opcional.
- La fórmula para la designación de representante consiste en: «De acuerdo con el artículo 5 de la Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas, deseo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o con el equipo sanitario que me atenderá en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, así como si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre la calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Por esto designo al Sr./Sra. [...] con DNI/NIE/Pasaporte n.º [...], con domicilio en la calle [...] n.º [...] de [...] y teléfono [...]». Y la firma del otorgante.⁵³⁶
- La frase «En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda por mí mismo»⁵³⁷ puede o no marcarse.
- Se puede poner al representante limitaciones específicas si así lo desea el otorgante.⁵³⁸
- Se puede designar representante sustituto, para ello se emplea la expresión: «En caso de imposibilidad, defunción o renuncia de mi representante interlocutor, señalo como sustituto a: Representante alternativo o sustituto. Nombre y apellidos [...] Dirección [...] y Teléfono [...] Fecha [...]» y firma del otorgante.⁵³⁹
- La aceptación del representante va aparte y se realiza con la siguiente expresión: «Acepto la representación y estoy de acuerdo con ser el representante de [...] en caso de que este no pueda expresar sus directrices respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solo tiene sentido en caso de que la persona que represente no pueda expresar por sí misma estas directrices y en caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en parte que a mí me afecte. Nombre y apellido del representante [...] DNI/NIE/Pasaporte [...] Dirección [...] y Teléfono [...] Fecha [...]», y firma del representante.⁵⁴⁰
- En el Documento no hay aceptación específica como representante sustituto, pues solo aparece la aceptación del representante.⁵⁴¹

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, cabe resaltar cuatro aspectos: la apreciación sobre que, si la designación de representante recae sobre el cónyuge o la pareja estable, o de hecho, esta queda sin efecto por la interposición de una

⁵³⁵ Decreto 58/2007, de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears, artículo 10.1.

⁵³⁶ «Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas con representante».

⁵³⁷ *Ibid.*

⁵³⁸ *Ibid.*

⁵³⁹ *Ibid.*

⁵⁴⁰ *Ibid.*

⁵⁴¹ *Ibid.*

demanda de nulidad, de separación matrimonial o de divorcio, o por el cese de la convivencia, a no ser que el declarante manifieste expresamente que la representación continúa vigente. El dejar a la libre voluntad del otorgante que una de las funciones del representante pueda ser la de tomar decisiones respecto a la salud del otorgante en caso de que no pueda por sí mismo (por lo tanto, es potestativo del otorgante que la actuación del representante sea de mero interlocutor o además la de sustituto de su voluntad). Un tercer aspecto en el que se habla de representante alternativo, y una última cuestión, que en el documento no hay una aceptación por parte del representante alternativo o sustituto.

5.5. El representante en las manifestaciones anticipadas de voluntad de la comunidad autónoma de Canarias

En esta ocasión hay que recurrir al Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro, a la Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, y al Modelo de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad,⁵⁴² de donde se deducen las siguientes características:

- Entienden por representante: persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, habiendo sido designada para tal función mediante una manifestación anticipada de voluntad o, de no existir esta, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.⁵⁴³
- Se pueden designar uno o varios representantes.⁵⁴⁴
- Actuarán como interlocutores de las instrucciones y los valores expresados por el otorgante.⁵⁴⁵
- La labor de representante se llevará a cabo ante el médico o el equipo sanitario.⁵⁴⁶
- Para poder ser representante, este debe aceptar.⁵⁴⁷
- La aceptación del representante se incorporará a la documentación.⁵⁴⁸
- El representante debe estar perfectamente identificado.⁵⁴⁹
- Debe ser mayor de edad y ostentar plena capacidad de obrar.⁵⁵⁰

⁵⁴² «Registro de manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario de Canarias otorgadas ante funcionario del Registro», <https://www.gobiernodecanarias.org/cmsgobcan/export/sites/sanidad/sgt/mav/documentacion/ModeloMAVFuncionario.pdf>.

⁵⁴³ Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, artículo 5.k.

⁵⁴⁴ Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro, artículo 4.1.c.

⁵⁴⁵ *Ibid.*

⁵⁴⁶ *Ibid.*

⁵⁴⁷ *Ibid.*

⁵⁴⁸ *Ibid.*

⁵⁴⁹ *Ibid.*, artículo 5.1

⁵⁵⁰ *Ibid.*

- El representante puede renunciar a serlo.
- La renuncia la efectuará el representante ante el Registro, quien notificará al otorgante⁵⁵¹ este hecho, para su sustitución por un nuevo nombramiento, si así lo desea.
- La solicitud de inscripción del Documento de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad, en caso de imposibilidad física del otorgante, podrá ser firmada por uno de los representantes conforme a las reglas de representación previstas en la normativa básica de procedimiento común.⁵⁵²
- Los representantes están legitimados para acceder a los asientos registrales que les afecten en cualquier momento, mediante la oportuna solicitud.⁵⁵³
- El representante actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente.⁵⁵⁴
- El representante velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en la manifestación, se cumplan las instrucciones que la persona a la que represente haya dejado establecidas.⁵⁵⁵
- Para la designación del representante se adopta la siguiente fórmula: «De acuerdo con lo regulado en el artículo 3.1.a del Decreto 13/2006, de 8 de febrero, designo como mi representante, para que actúe como interlocutor de mi voluntad ante el personal sanitario, a la(s) persona(s) cuyos datos constan en el documento anexo al presente».⁵⁵⁶
- Hay un modelo para la aceptación del representante⁵⁵⁷ donde no se especifica nada sobre el representante sustituto.
- Puede renunciar a ser representante con la siguiente fórmula: «Por medio del presente escrito renuncio a mi condición de representante de [...]».⁵⁵⁸
- El representante puede ser revocado por el otorgante.⁵⁵⁹

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, sorprende la apreciación que se hace sobre que, si el otorgante del documento sufre una imposibilidad física, la solicitud de inscripción del Documento de Manifestaciones Anticipadas de Voluntad podrá ser firmada por cualquiera de los representantes designados en él. Igualmente, sorprende que no hay ninguna referencia al representante sustituto, debiéndose entender que todos los nombrados son representantes de igual rango.

⁵⁵¹ *Ibid.*, artículo 5.2

⁵⁵² *Ibid.*, artículo 13.3

⁵⁵³ *Ibid.*, artículo 19.1

⁵⁵⁴ Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida, artículo 9.4.

⁵⁵⁵ *Ibid.*

⁵⁵⁶ «Registro de manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario de Canarias otorgadas ante funcionario del Registro».

⁵⁵⁷ *Ibid.*, Designación y aceptación de la designación de representantes

⁵⁵⁸ *Ibid.*, Renuncia de la condición de representante

⁵⁵⁹ *Ibid.*, Revocación de representante por el otorgante.

5.6. El representante en las voluntades previas de la comunidad autónoma de Cantabria

Es tal vez esta comunidad autónoma la más parca en hacer referencias al representante de las voluntades previas; se encuentran algunas reseñas en la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, y en el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria; sirve también como información al respecto la publicación denominada Documento de Voluntades Previas,⁵⁶⁰ la información proporcionada por el propio Registro de Voluntades Previas⁵⁶¹ y el propio modelo de Documento de Voluntades Previas.⁵⁶² De todo ello pueden extraerse las siguientes características:

- Pueden ser uno o varios los representantes.⁵⁶³
- En el representante, el usuario delega su representación.⁵⁶⁴
- Es necesario que el representante conozca su designación y firme la aceptación de la misma.⁵⁶⁵
- Para que la designación del representante prospere, este debe realizar un escrito de aceptación firmado por él mismo.⁵⁶⁶
- No hay ninguna redacción especial para la aceptación del representante, simplemente indica sus datos (nombre y apellidos, NIF/NIE y teléfono/s) y dice a quién acepta representar (nombre y apellidos, sexo, fecha de nacimiento, nacionalidad y NIF/NIE). Sí debe constar el lugar y la fecha de aceptación, así como la firma del representante.⁵⁶⁷
- El representante debe ser mayor de edad y que no se encuentre incapacitado legalmente.⁵⁶⁸
- No pueden ser representantes el notario, los testigos o el funcionario público encargado del Registro de Voluntades Previas de Cantabria ante los que se haya otorgado el Documento de Voluntades Previas.⁵⁶⁹
- La designación de representante se hace mediante la fórmula: «Mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tras adecuada reflexión y actuando libremente otorgo el presente Documento de Voluntades Previas, y para la interpretación que pudiera ser necesaria, así como para la aplicación estricta de este documento

⁵⁶⁰ Registro de Voluntades Previas (RVP), «Documentación», <https://rvp.cantabria.es/rvp/documentos>.

⁵⁶¹ Registro de Voluntades Previas (RVP), «Manual», https://rvp.cantabria.es/rvp/static/manual/manual_ciudadano.pdf.

⁵⁶² Registro de Voluntades Previas (RVP), «Documentación».

⁵⁶³ Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, artículo 34.3.

⁵⁶⁴ *Ibid.*

⁵⁶⁵ Registro de Voluntades Previas (RVP), «Documentación».

⁵⁶⁶ Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria, artículo 3.5.

⁵⁶⁷ «Aceptación del representante del otorgante del DVP de Cantabria (anexo)», <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2019/06/TV-Cant-aceptacion-representante.pdf>.

⁵⁶⁸ Registro de Voluntades Previas (RVP), «Preguntas frecuentes», <https://rvp.cantabria.es/rvp/preguntas>.

⁵⁶⁹ *Ibid.*

designo: un representante, el cual deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el facultativo responsable de mi asistencia y como garante de mi voluntad expresada en el presente documento»,⁵⁷⁰ añadiendo que acepta esta representación. Y a continuación van los datos del representante: nombre y apellidos, NIF/NIE, teléfono/s y domicilio (tipo de vía, nombre de la vía, número, piso, puerta, otros, código postal, localidad, municipio y provincia), junto con la firma del representante, así como el lugar y la fecha.

- En el caso del representante sustituto la designación se hace por la fórmula: «De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo un representante sustituto»,⁵⁷¹ añadiendo que acepta esta representación. Y a continuación van los datos del representante sustituto: nombre y apellidos, NIF/NIE, teléfono/s y domicilio (tipo de vía, nombre de la vía, número, piso, puerta, otros, código postal, localidad, municipio y provincia), junto con la firma del representante, así como el lugar y la fecha.
- El representante es el interlocutor válido con el médico o equipo sanitario en la toma de decisiones sobre el tratamiento médico que haya de aplicarse al otorgante, cuando este ya no tenga capacidad para manifestarse y no queden claros sus deseos en el DVP.⁵⁷²
- El representante es también la persona encargada de interpretar los valores personales y las instrucciones del otorgante cuando no pueda expresar por sí mismo su voluntad.⁵⁷³
- Solo se consultará al representante en caso de duda en la interpretación del DVP.⁵⁷⁴
- En el caso del representante sustituto debe también aceptar serlo, por medio de un documento de aceptación⁵⁷⁵ donde figurarán sus datos personales (nombre y apellidos, NIF/NIE y teléfono/s), y dice: «acepto sustituir a [...]», indicando los datos personales del representante (nombre y apellidos, teléfono/s, nacionalidad y NIF/NIE), añadiendo: «En el otorgamiento del Documento de Voluntades Previas, en el caso que proceda, de acuerdo con la dispuesto en el Decreto 2/2012, de 12 de enero, del Registro de Voluntades Previas». Figurando el lugar y la fecha de aceptación junto con la firma del representante sustituto. Sorprende que no figuren en ningún sitio los datos del otorgante del documento que es quien le designa, así como que el sustituto tenga que saber los datos del primer representante, cuando no tienen por qué ser ni familiares ni conocidos entre sí.

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, sorprende que, en la aceptación del representante sustituto, solo figuren los datos de a quién sustituye (primer representante), pero no sobre a quién representará (otorgante), si esto es necesario.

⁵⁷⁰ Registro de Voluntades Previas (RVP), «Documento de otorgamiento de voluntades previas de Cantabria ante empleado público», <https://rvp.cantabria.es/rvp/documentos>.

⁵⁷¹ «Documento de otorgamiento de voluntades previas de Cantabria ante empleado público».

⁵⁷² Registro de Voluntades Previas (RVP), «Preguntas frecuentes».

⁵⁷³ *Ibid.*

⁵⁷⁴ *Ibid.*

⁵⁷⁵ «Aceptación del representante del otorgante del DVP de Cantabria (anexo)».

Puede darse el caso, como ya ha quedado expuesto, de no tener relación, ni conocerse, el representante sustituto y el designado como primer representante.

5.7. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Castilla-La Mancha

En esta comunidad autónoma se hace referencia al representante en la Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, y en el Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; se obtiene también información a través de la Consejería de Sanidad, en la Declaración de Voluntades Anticipadas. Preguntas más frecuentes,⁵⁷⁶ así como en el Documento de Declaración de Voluntades Anticipadas⁵⁷⁷ y el Documento de aceptación del representante.⁵⁷⁸ De todo ello se puede extraer la siguiente información respecto al representante:

- Se puede designar representante.⁵⁷⁹
- Actuará como interlocutor con el médico o equipo sanitario para que se cumplan las instrucciones contenidas en la Declaración de Voluntades Anticipadas del otorgante, que es a su vez quien le designó.⁵⁸⁰
- Debe constar por escrito la aceptación del representante.⁵⁸¹
- Podrá ser representante cualquier persona, mayor de edad, que no esté incapacitada legalmente para ello.⁵⁸²
- No pueden ser representantes: a) el notario ante el que se formule la declaración; b) el personal del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; c) los testigos ante los que se formalice el documento; d) el personal sanitario que deba aplicar las voluntades anticipadas; e) los gestores o propietarios de instituciones que financien o presten la atención sanitaria del otorgante de la declaración.⁵⁸³
- El representante o representantes (en caso de designar a varias personas) deberán conocer su designación, aceptarla y firmarla.⁵⁸⁴

⁵⁷⁶ Registro de voluntades anticipadas (RVP), «Preguntas frecuentes», <https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/voluntades-anticipadas/preguntas-frecuentes/registro-de-voluntades-anticipadas>.

⁵⁷⁷ «Modelo de declaración de voluntades anticipadas», anexo IV, https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20180905/anexo_iv_declaracion_de_voluntades_anticipadas.pdf.

⁵⁷⁸ «Modelo de aceptación del representante», anexo V, https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20210419/anexo_v_aceptacion_del_representante.pdf.

⁵⁷⁹ Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, artículo 4.2.

⁵⁸⁰ *Ibid.*

⁵⁸¹ *Ibid.*

⁵⁸² *Ibid.*

⁵⁸³ *Ibid.*, artículo 4.3.

⁵⁸⁴ Registro de voluntades anticipadas (RVP), «Preguntas frecuentes», ¿Quién puede ser representante?

- El representante puede entregar el Documento de Declaración de Voluntades Anticipadas en el centro sanitario si el otorgante no pudiera entregarlo.⁵⁸⁵
- Si se ha designado un representante, se adjuntará el documento que acredite la aceptación por parte del mismo.⁵⁸⁶
- Puede acceder al Registro de Voluntades Anticipadas para la consulta del Documento inscrito.⁵⁸⁷
- Para la designación de representante, el otorgante indica en el Documento de Declaración de Voluntades Anticipadas:⁵⁸⁸ «Designo como representante/s que deseo se tengan en cuenta, Primero D./D.^a [...] con DNI/NIE/Pasaporte [...] con domicilio en localidad [...] provincia [...] CP [...] teléfonos de contacto [...] correo electrónico [...]. Segundo D./D.^a [...] con DNI/NIE/Pasaporte [...] con domicilio en localidad [...] provincia [...] CP [...] teléfonos de contacto [...] correo electrónico [...]. Tercero D./D.^a [...] con DNI/NIE/Pasaporte [...] con domicilio en localidad [...] provincia [...] CP [...] teléfonos de contacto [...] correo electrónico [...]». Añadiendo a continuación: «para que realicen en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación de lo contenido en él. El mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario responsable de mi asistencia, para tomar decisiones en mi nombre, ser responsable de mi asistencia y garante de mi voluntad expresada en este documento», junto con el lugar y la fecha de la designación.
- El representante deberá aceptar la designación, en el formulario de aceptación del representante,⁵⁸⁹ haciendo constar sus datos: «D./D.^a [...] con DNI/NIE/Pasaporte [...] fecha de nacimiento (día, mes y año) con domicilio en localidad [...] provincia [...] CP [...] teléfonos de contacto [...] correo electrónico [...]». Añadiendo a continuación: «en los casos que proceda de acuerdo con la Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud», haciendo constar el lugar de aceptación, la fecha y la firma.
- Todo lo mencionado en el apartado anterior es aplicable al segundo y tercer representante en caso de designarlos.

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, destacar que en cuanto a no poder ser representante del otorgante se menciona a los gestores o propietarios de instituciones que financien o presten la atención sanitaria del otorgante de

<https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/voluntades-anticipadas/preguntas-frecuentes/declaracion-de-voluntades-anticipadas>.

⁵⁸⁵ Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud, artículo 10.4.

⁵⁸⁶ Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha, artículo 4.4.

⁵⁸⁷ *Ibid.*, artículo 4.3.

⁵⁸⁸ «Declaración de voluntades anticipadas», anexo IV, https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20180905/anexo_iv_declaracion_de_voluntades_anticipadas.pdf.

⁵⁸⁹ «Aceptación del representante», anexo V, https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20210419/anexo_v_aceptacion_del_representante.pdf.

la declaración. Y se hace referencia explícita a un tercer representante, por lo tanto, no se contempla la posibilidad de representante sustituto como tal.

5.8. El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de Castilla y León

En Castilla y León solo hay una norma en la cual se encuentran referencias al representante, es el Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León.⁵⁹⁰ Recurrimos también a la información que aparece en el modelo de designación de representantes.⁵⁹¹ De todo ello se deducen las siguientes características del representante:

- Se pueden designar uno o varios representantes.⁵⁹²
- Son interlocutores con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de lo reseñado en el DIP.⁵⁹³
- En la designación deberá indicarse el nombre y dos apellidos, el número del DNI, pasaporte u otro documento válido para acreditar su identidad, la dirección y el número de teléfono del representante.⁵⁹⁴
- El orden de actuación de los representantes viene dado por el otorgante en el Documento de Instrucciones Previas.⁵⁹⁵
- Puede ser designado representante cualquier persona mayor de edad que no haya sido incapacitada para ello.⁵⁹⁶
- No podrán ser designados representantes: a) el notario o los testigos ante los que se formalizó, por uno u otro procedimiento, el Documento de Instrucciones Previas; b) el responsable del Registro de Instrucciones Previas; c) el personal de las compañías que financien la atención sanitaria de la persona otorgante; d) el personal sanitario que debe aplicar las instrucciones previas.⁵⁹⁷
- El representante o representantes pueden en cualquier momento acceder al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León para consultar el DIP.⁵⁹⁸
- Para la designación de representante, el otorgante utiliza la siguiente expresión: «designo como mi/s representante/s, en el caso de que me vea imposibilitado/a para expresar mi voluntad, con el fin de que vele/n por el cumplimiento de las

⁵⁹⁰ Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, artículo 3.3.

⁵⁹¹ Información sobre instrucciones previas. Ficheros disponibles, «Designación de representantes», <https://www.saludcastillayleon.es/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>.

⁵⁹² Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, artículo 3.3.

⁵⁹³ *Ibid.*

⁵⁹⁴ *Ibid.*, artículo 6.1.

⁵⁹⁵ *Ibid.*

⁵⁹⁶ *Ibid.*, artículo 6.2.

⁵⁹⁷ *Ibid.*

⁵⁹⁸ *Ibid.*, artículo 21.1.

instrucciones expresadas en mi Documento de Instrucciones Previas y tome/n las decisiones necesarias para tal fin, con el siguiente orden de prelación, a: Primer representante D./D.^a [...] DNI/Pasaporte/Otro documento identificativo [...] Fecha de nacimiento [...] Teléfonos de contacto [...] Domicilio [...] Localidad [...] Provincia [...] CP [...]. Esto mismo se hará para el segundo representante en caso de designarlo.⁵⁹⁹

- En la aceptación de la representación el representante adopta la fórmula: «Acepto la designación como representante del/la otorgante del Documento de Instrucciones Previas en el caso de que no pueda expresar por sí mismo/a sus decisiones con respecto a su atención sanitaria. Me comprometo a velar por el cumplimiento de las instrucciones recogidas en dicho documento sin ir en contra de la voluntad de mi representado/a»,⁶⁰⁰ junto con su firma (nombre y apellidos). Esta misma fórmula es la que empleará el segundo representante, en caso de ser designado.
- No hacen nunca referencia a representante sustituto, siempre hablan de segundo representante.

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, no deja de ser curiosa la matización sobre que el personal de las compañías que financien la atención sanitaria de la persona otorgante no podrá actuar como representantes de la misma, y, por otro lado, que se habla de segundo representante, no de sustituto.

5.9. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Cataluña

En Cataluña hay que acudir a 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, y al Modelo orientativo de documento de voluntades anticipadas,⁶⁰¹ para deducir características del representante; así:

- Se puede designar representante.⁶⁰²
- Es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario.⁶⁰³
- Sustituirá en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí mismo al otorgante.⁶⁰⁴
- Es conveniente que el representante no sea ninguno de los testigos, ni de los profesionales que después tengan que ejecutar la decisión tomada.⁶⁰⁵

⁵⁹⁹ Información sobre instrucciones previas. Ficheros disponibles, «Designación de representantes».

⁶⁰⁰ *Ibid.*

⁶⁰¹ «Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas», https://web.gencat.cat/web/shared/OVT/Departaments/SLT/Documents/Formularis_pdf/7_10647.pdf.

⁶⁰² Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y a la documentación clínica, artículo 8.1.

⁶⁰³ *Ibid.*

⁶⁰⁴ *Ibid.*

⁶⁰⁵ «Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas».

- La fórmula empleada por el otorgante para la designación de representante es: «Yo [...], mayor de edad, con el NIF/NIE n.º [...], con domicilio en [...], calle [...], n.º [...], piso [...] y código postal [...], con el número de teléfono móvil [...] y teléfono fijo [...], con la capacidad para tomar una decisión de manera libre y de acuerdo con el artículo 8 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, designo mi representante, para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, a la persona siguiente: Nombre y apellidos [...] NIF/NIE [...] Dirección [...] Teléfono [...],⁶⁰⁶ y a continuación añade: «En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones con respecto a mi salud en caso de que yo no pueda por mí mismo, para que tenga la información necesaria para hacerlo, para que la administre como crea oportuno y para que me sustituya en los consentimientos que se tengan que dar siempre que no se contradigan las voluntades que constan en este documento».⁶⁰⁷
- Debe figurar la fecha y firma de la persona representante en el mismo documento que la designación.⁶⁰⁸
- En Cataluña no se denomina representante sustituto, se habla de persona representante alternativa.⁶⁰⁹
- Para la designación de la persona representante alternativa hace la siguiente redacción: «Y designo persona representante alternativa a: Nombre y apellidos [...] NIF/NIE [...] Dirección [...] Teléfono [...].⁶¹⁰
- Debe figurar la fecha y firma de la persona representante alternativa en el mismo documento que la designación.⁶¹¹
- En la designación de la persona representante alternativa se aplica también la frase: «En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones con respecto a mi salud en caso de que yo no pueda por mí mismo, para que tenga la información necesaria para hacerlo, para que la administre como crea oportuno y para que me sustituya en los consentimientos que se tengan que dar siempre que no se contradigan las voluntades que constan en este documento».⁶¹²
- Tanto el representante como la persona representante alternativa pueden tener limitaciones específicas impuestas por el otorgante del documento.⁶¹³

⁶⁰⁶ *Ibid.*

⁶⁰⁷ *Ibid.*

⁶⁰⁸ *Ibid.*

⁶⁰⁹ *Ibid.*

⁶¹⁰ *Ibid.*

⁶¹¹ *Ibid.*

⁶¹² *Ibid.*

⁶¹³ *Ibid.*

- Dado que, para cualquier actuación propuesta, se requiere el consentimiento cuando la persona enferma no puede manifestarse, dicho consentimiento debe obtenerse por sustitución, en la figura de su representante.⁶¹⁴
- Es conveniente que el representante sea una persona con una vinculación afectiva y de plena confianza del paciente, de parentesco o de amistad, y que conozca y pueda defender su voluntad.⁶¹⁵

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, tres matizaciones: indica como conveniente que el representante no sea ninguno de los testigos, ni de los profesionales que después tengan que ejecutar la decisión tomada, pero no es una imposición; se habla de persona representante alternativa en lugar de representante sustituto, y da un perfil de quién es conveniente que sea el elegido como representante (persona con vinculación afectiva y de plena confianza del otorgante, de parentesco o de amistad, y que conozca y pueda defender su voluntad).

5.10. El representante en la expresión anticipada de voluntades de la comunidad autónoma de Extremadura

Solo hay una norma autonómica donde acudir para tener alguna referencia sobre el representante, se trata de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, por ello también se acudirá al modelo de Documento de Expresión Anticipada de Voluntades⁶¹⁶ y al de designación del representante;⁶¹⁷ así, se encuentran las siguientes características del representante:

- Se puede designar un representante.⁶¹⁸
- Será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario.⁶¹⁹
- En caso de duda en la interpretación del Documento de Expresión Anticipada de Voluntades, se tendrá en cuenta la opinión del representante.⁶²⁰
- En la designación de representante se adopta la siguiente fórmula: «De acuerdo con el artículo 17.2 de la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información necesaria y autonomía del paciente de la Comunidad Autónoma de Extremadura, designo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, a [...], con DNI n.º [...], con domicilio en [...], provincia de [...], calle [...], n.º [...], y teléfono [...]. En

⁶¹⁴ Comitè de Bioètica de Catalunya, «Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas». (Barcelona, 2010), 7. <https://www.funeralnatural.net/sites/default/files/articulo/archivo/guiatestamentovital.pdf>

⁶¹⁵ *Ibid.*, 8.

⁶¹⁶ «Expresión anticipada de voluntades. Modelos», anexo II, Documento de voluntades, https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/Documentos/Expresion%20Anticipada%20de%20Voluntades/ANEXO%20II%20DOCUMENTOS%20DE%20VOLUNTADES.pdf.

⁶¹⁷ «Expresión anticipada de voluntades. Modelos», anexo III, Representante, https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/Documentos/Expresion%20Anticipada%20de%20Voluntades/ANEXO%20III%20REPRESENTANTE.pdf.

⁶¹⁸ Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, artículo 17.2.

⁶¹⁹ *Ibid.*

⁶²⁰ «Expresión anticipada de voluntades. Modelos», anexo II, Documento de voluntades.

consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones con respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda por mí mismo, siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que constan en este documento». ⁶²¹

- El representante puede tener limitaciones específicas para su función, puestas por el otorgante. ⁶²²
- La aceptación del representante se efectuará con la siguiente fórmula: «Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de [...], en el caso de que este no pueda expresar sus directrices con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que a mí me afecta», debiendo figurar también nombre y apellidos del representante, DNI, fecha de la aceptación y firma. ⁶²³
- Al representante sustituto se le denomina representante alterno y la fórmula de designación y de aceptación es la misma que para el representante. ⁶²⁴

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, reseñar la falta de mención al NIE o pasaporte (por si fuese extranjera la persona designada como representante, con residencia en territorio español en el primero de los casos o sin residencia en España en el segundo de los casos), y que se denomina representante alterno a quien sustituya al representante que deba actuar en primer lugar.

5.11. El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de Galicia

Para conocer la figura del representante en la comunidad autónoma de Galicia hay que recurrir, en cuanto a normativa, a la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, a la Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, a la Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias, al 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, y a la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y

⁶²¹ «Expresión anticipada de voluntades. Modelos», anexo III, Representante.

⁶²² *Ibid.*

⁶²³ *Ibid.*

⁶²⁴ *Ibid.*

garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. También se acude al Documento de Instrucciones Previas⁶²⁵ y a la Información para el ciudadano: Instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud.⁶²⁶ Por todo ello, puede decirse del representante:

- Se entiende por representante la persona mayor de edad y capaz que emite el consentimiento por representación de otra, después de ser designada para tal función mediante un Documento de Instrucciones Previas, o, si no existe este, siguiendo las disposiciones legales vigentes en la materia.⁶²⁷
- Se puede designar un representante.⁶²⁸
- Sirve como interlocutor con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.⁶²⁹
- El representante puede hacer llegar el Documento de Instrucciones Previas al centro sanitario donde la persona esté hospitalizada.⁶³⁰
- Puede designarse a un sustituto, para que sirva de interlocutor con el médico o equipo sanitario,⁶³¹ en el caso de fallecimiento, incapacidad o imposibilidad de consulta con el representante.⁶³²
- No cabe efectuar designaciones genéricas para representante de personas en virtud de su cargo o del desarrollo de funciones asistenciales en el ámbito sanitario.⁶³³
- En caso de que la persona designada como representante sea menor de edad, su eficacia queda condicionada a que, una vez llegada la situación en la cual deban ser aplicadas las instrucciones previas, dicho representante sea mayor de edad y posea plena capacidad de obrar.⁶³⁴
- El representante podrá acceder al Registro después de formular solicitud.⁶³⁵
- La designación de representante se hace mediante la siguiente fórmula: «Designo como interlocutor/a con el médico o con el equipo sanitario que me atienda,

⁶²⁵ Instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud, «Documento de Instrucciones Previas. Modelos», <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instruci%C3%B3ns-previas-Informaci%C3%B3n-para-o-ciudad%C3%A1n?idioma=es>.

⁶²⁶ «Información para el ciudadano: Instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud», <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instruci%C3%B3ns-previas-Informaci%C3%B3n-para-o-ciudad%C3%A1n?idioma=es>.

⁶²⁷ Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales, artículo 3.9.

⁶²⁸ Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, artículo 5.1; Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, artículo 5.1.

⁶²⁹ *Ibid.*

⁶³⁰ Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, artículo 5.4.

⁶³¹ Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias; Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias, artículo 20.2.

⁶³² 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, artículo 5.3.

⁶³³ *Ibid.*, artículo 5.2.

⁶³⁴ *Ibid.*

⁶³⁵ *Ibid.*, artículo 10.1.

para el caso de encontrarme en situación de no poder manifestar mi voluntad, a: Nombre y apellidos [...] DNI/NIE [...] Con dirección en [...] Municipio [...] Provincia [...] Código postal [...] Teléfono/s [...] Correo electrónico [...].⁶³⁶

- La designación de representante sustituto se hace con la siguiente fórmula: «En caso de fallecimiento, incapacidad, renuncia o imposibilidad de consulta con el/la representante interlocutor/a, designo como sustituto/a a: Nombre y apellidos [...] DNI/NIE [...] Con dirección en [...] Municipio [...] Provincia [...] Código postal [...] Teléfono/s [...] Correo electrónico [...].⁶³⁷
- No aparece aceptación del representante.

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, destacar tres cuestiones: la primera, el hacer mención a que no pueden efectuarse designaciones genéricas de personas en virtud de su cargo o del desarrollo de funciones asistenciales en el ámbito sanitario, como representante; la segunda, relativa al nombramiento de un menor de edad para el cargo de representante en el momento de la designación, quedando su eficacia condicionada a que, cuando llegue el momento de su actuación, este sea mayor de edad y posea plena capacidad de obrar; y la tercera, la no necesaria aceptación por parte del representante para desempeñar su función.

5.12. El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de La Rioja

En esta ocasión se acudirá a la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, al Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas en La Rioja, y al Modelo de Instrucciones Previas;⁶³⁸ así, se pueden indicar las características del representante en esta comunidad autónoma:

- Se pueden designar uno o varios representantes.⁶³⁹
- En el caso de designar varios representantes, se deberá indicar si estos actuarán de forma sucesiva o simultánea.⁶⁴⁰
- Y si deben actuar de forma simultánea, si lo harán mancomunada o solidariamente.⁶⁴¹
- Tiene facultades para tomar decisiones.⁶⁴²

⁶³⁶ «Expresión anticipada de voluntades. Modelos», anexo III, Representante.

⁶³⁷ *Ibid.*

⁶³⁸ «Instrucciones previas. Descargas. Modelo de instrucciones previas ante encargada del Registro. Modelo de instrucciones previas otorgado ante testigos. Solicitud de inscripción en el Registro de Instrucciones Previas», <https://www.riojasalud.es/ciudadanos/tramites-y-procedimientos/instrucciones-previas>.

⁶³⁹ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, artículo 5.d.

⁶⁴⁰ *Ibid.*

⁶⁴¹ *Ibid.*

⁶⁴² *Ibid.*

- Actuar de interlocutor con el médico o equipo sanitario.⁶⁴³
- Tiene facultades para interpretar el documento.⁶⁴⁴
- Los límites de actuación son los expresados en el documento por el otorgante.⁶⁴⁵
- Deben estar debidamente identificados.⁶⁴⁶
- Ser mayores de 18 años de edad y no estar incapacitados.⁶⁴⁷
- Deben aceptar la designación para poder ejercer como representantes.⁶⁴⁸
- La actuación del representante estará orientada a hacer valer lo que el otorgante hubiera preferido en el caso de que pudiera decidir.⁶⁴⁹
- De no conocer la que hubiera sido la voluntad del otorgante, la actuación del representante estará orientada a hacer valer todo cuanto contribuya a los mejores intereses del otorgante.⁶⁵⁰
- No podrán actuar como representantes el notario autorizante del documento, los testigos ante quienes se hubiera formalizado, el funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, ni los profesionales que hayan de aplicar las instrucciones previas.⁶⁵¹
- Si no hubiera acuerdo entre el representante y el personal sanitario, se podrá solicitar la mediación de un Comité de Ética.⁶⁵²
- El representante puede ser revocado o sustituido por el otorgante, o variar las condiciones de su representación.⁶⁵³
- Los representantes podrán renunciar a su nombramiento en cualquier momento.⁶⁵⁴
- Es conveniente que la familia del otorgante conozca al representante, en el caso de que se trate de un amigo de este u otra persona, para evitar futuros conflictos.⁶⁵⁵
- Los nombrados representantes podrán acceder al Registro desde el momento en que el documento vaya a ser aplicado.⁶⁵⁶

⁶⁴³ *Ibid.*

⁶⁴⁴ *Ibid.*

⁶⁴⁵ *Ibid.*

⁶⁴⁶ *Ibid.*

⁶⁴⁷ *Ibid.*

⁶⁴⁸ *Ibid.*

⁶⁴⁹ *Ibid.*

⁶⁵⁰ *Ibid.*

⁶⁵¹ *Ibid.*

⁶⁵² *Ibid.*, artículo 8.2.

⁶⁵³ *Ibid.*, artículo 9.1.

⁶⁵⁴ *Ibid.*

⁶⁵⁵ «Instrucciones previas», <https://www.riojasalud.es/ciudadanos/tramites-y-procedimientos/instrucciones-previas>.

⁶⁵⁶ Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja, artículo 9.3.

- El nombramiento del representante se lleva a cabo con la fórmula: «Yo, [...], con DNI [...], mayor de edad y con plena capacidad de obrar, designo a: Primer representante Nombre y Apellidos [...] con DNI [...], Teléfono [...], Dirección [...], junto con la fecha, el lugar y la firma del representante, «Como mi representante para que, llegado el caso, sirva como mi interlocutor con el médico o el equipo sanitario para tomar decisiones en mi nombre y/o procurar el cumplimiento de mis instrucciones previas».⁶⁵⁷
- El otorgante puede dar «Instrucciones personales: deseo que mi representante para decisiones que afecten a mi salud siga mis deseos tal y como los expreso a continuación, o como él o ella conocen que se los he expresado [...]».⁶⁵⁸
- Se puede designar representante sustituto con la siguiente fórmula: «Segundo representante o sustituto del anterior, si la persona que he nombrado más arriba no estuviera disponible, no pudiera o no deseara actuar como mi representante: Nombre y Apellidos [...] con DNI [...], Teléfono [...], Dirección [...]»⁶⁵⁹ junto con la fecha, el lugar y la firma del representante sustituto.

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, destacar que se plantea una solución para cuando hay divergencia de opiniones a la hora de la interpretación de la voluntad del otorgante para la aplicación de un tratamiento entre el médico encargado de la asistencia y el representante, al indicar el Comité de Ética como vía de solución.

5.13. El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de la Comunidad de Madrid

Es 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, junto con el Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del consejero de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, y la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, la normativa autonómica donde pueden encontrarse referencias a la figura del representante. También se acudirá al Modelo que esta comunidad tiene para el Documento de Instrucciones Previas (vigente hasta la puesta en funcionamiento del estipulado en la Orden 789/2021, de 18 de junio),⁶⁶⁰ así como al Modelo vigente actual de la Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. De todo ello se deducen las siguientes características del representante:

⁶⁵⁷ «Instrucciones previas. Descargas. Modelo de instrucciones previas ante encargada del registro. Modelo de instrucciones previas otorgado ante testigos. Solicitud de inscripción en el Registro de Instrucciones Previas».

⁶⁵⁸ *Ibid.*

⁶⁵⁹ *Ibid.*

⁶⁶⁰ «Documento de solicitud de inscripción de Instrucciones Previas», https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/00-informe_completo.pdf.

- Se entiende por representante: persona mayor de edad y capaz, que da consentimiento en representación de la persona enferma, tras haber sido designada mediante un Documento de Instrucciones Previas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito.⁶⁶¹
- Se pueden designar uno o varios representantes.⁶⁶²
- El orden y la forma de actuación viene dada por el otorgante.⁶⁶³
- Son interlocutores con el médico o equipo sanitario.⁶⁶⁴
- Su función es procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.⁶⁶⁵
- El representante debe ser mayor de edad, con plena capacidad de obrar.⁶⁶⁶
- No podrán actuar como representantes: el notario autorizante del documento (en los DIP otorgados antes de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir), el funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas, los testigos ante los que se formalice el documento y los profesionales que presten servicio en la institución sanitaria donde hayan de aplicarse las instrucciones previas.⁶⁶⁷
- Pueden acceder al Registro de Instrucciones Previas.⁶⁶⁸
- Para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el Documento de Instrucciones Previas, a fin de presumir la voluntad que tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, quien le represente tendrá en cuenta los valores u opciones vitales.⁶⁶⁹
- La designación de representante (hasta la Orden 89/2021, de 18 de junio) se hace con la siguiente fórmula: «Deseo designar representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Para ello designo a: D./D.^a [...] con DNI [...] nacido el día [...] de [...] de [...] y, por tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar y con domicilio en [...] Localidad [...] Provincia [...] Código Postal [...] Teléfono 1 [...] Teléfono 2 [...] Correo electrónico [...]. Dicho representante participará, en

⁶⁶¹ Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, artículo 5.11.

⁶⁶² 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, artículo 10.1.

⁶⁶³ *Ibid.*

⁶⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁶⁵ *Ibid.*

⁶⁶⁶ *Ibid.*, artículo 10.3.

⁶⁶⁷ *Ibid.*, artículo 10.4.

⁶⁶⁸ Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, artículo 5.d.

⁶⁶⁹ Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, artículo 5.11.

caso de duda, en la interpretación de mis deseos, junto al equipo sanitario, siempre que no se contradiga con las instrucciones previas otorgadas por mí en este Documento». ⁶⁷⁰

- El otorgante puede poner limitaciones a las funciones del representante. ⁶⁷¹
- La declaración de aceptación del representante se hace con la siguiente fórmula: «D./D.^a [...] con DNI [...] nacido el día [...] de [...] de [...], a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en 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, así como en su desarrollo reglamentario posterior. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento. Me comprometo a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal», seguido de la fecha de aceptación, firma y rúbrica del representante. ⁶⁷²
- Para la designación del representante interlocutor se utiliza la siguiente frase: «En caso de imposibilidad, fallecimiento o renuncia de mi representante interlocutor, designo como sustituto a: D./D.^a [...] con DNI [...] nacido el día [...] de [...] de [...] y, por tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar y con domicilio en [...] Localidad [...] Provincia [...] Código Postal [...] Teléfono 1 [...] Teléfono 2 [...] Correo electrónico [...]». ⁶⁷³
- La aceptación del representante interlocutor sustituto es exactamente la misma que la del representante. ⁶⁷⁴
- El representante puede renunciar, incluso una vez registradas las instrucciones previas, y para ello se utiliza la siguiente fórmula: «[...] tomo la decisión de expresar documentalmente mi deseo de renunciar a mi condición de representante interlocutor que en su día acepté a fin de hacer efectiva la aplicación de las instrucciones previas que D./D.^a [...], con DNI [...] otorgó con fecha [...] de acuerdo con lo dispuesto en 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», junto con la fecha de la renuncia, su firma y rúbrica. ⁶⁷⁵
- El representante interlocutor sustituto también puede renunciar en cualquier momento y por el mismo sistema. ⁶⁷⁶

⁶⁷⁰ «Documento de solicitud de inscripción de Instrucciones Previas», https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/00-informe_completo.pdf.

⁶⁷¹ *Ibid.*

⁶⁷² *Ibid.*

⁶⁷³ *Ibid.*

⁶⁷⁴ *Ibid.*

⁶⁷⁵ *Ibid.*

⁶⁷⁶ *Ibid.*

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, destacar el compromiso de confidencialidad que debe guardar el representante, así como que cuenta con un documento expresamente para la renuncia del representante.

Lo hasta aquí reseñado en cuanto al Modelo oficial para llevar a cabo el DIP en la Comunidad de Madrid se ha visto modificado por la Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución, entrando en vigor desde las 00:00 horas del día siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM), por lo tanto, el 17 de julio de 2021.

De estos nuevos modelos para efectuar el DIP y su inscripción en el Registro, en cuanto a la figura del representante, indicar:

- Designación de representante opcional.⁶⁷⁷
- Se denomina representante interlocutor.⁶⁷⁸
- La fórmula empleada para la designación de representante será: «Designo como representante, para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo».⁶⁷⁹
- No hay representante sustituto como tal, se pueden nombrar tres representantes (o más).⁶⁸⁰
- Si se designan varios representantes se numerarán por orden de prelación.⁶⁸¹
- Como datos del representante se precisan: «NIF o NIE [...] Nombre [...] Apellido 1 [...] Apellido 2 [...] Tipo de vía [...] Nombre de vía [...] N.º/Km [...] Piso [...] Puerta [...] Código Postal [...] Provincia [...] Municipio [...] Otros datos de localización [...] *E-mail* [...] Teléfono 1 [...] Teléfono 2 [...]».⁶⁸²
- No se precisa aceptación por parte del representante.⁶⁸³
- El representante, que aceptó su nombramiento antes de la Orden 789/2021, de 18 de junio, puede renunciar a serlo en el documento oficial de la Comunidad de Madrid a tal efecto, donde figura la fórmula: «Con capacidad para tomar decisiones de manera libre y con la información y reflexión suficiente, tomo la decisión de expresar documentalmente mi deseo de: Renunciar a mi condición de representante interlocutor que en su día acepté»; reiterando a continuación: «Es mi deseo RENUNCIAR a mi condición de representante que en su día acepté, a fin

⁶⁷⁷ Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las instrucciones previas y de su revocación, modificación o sustitución.

⁶⁷⁸ *Ibid.*

⁶⁷⁹ *Ibid.*

⁶⁸⁰ *Ibid.*

⁶⁸¹ *Ibid.*

⁶⁸² *Ibid.*

⁶⁸³ *Ibid.*

de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas otorgadas por [...], con DNI [...] en fecha [...] de acuerdo con lo dispuesto en la Ley 3/2005, de 23 de mayo, que regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro correspondiente. En [...] a [...] de [...] de [...]], seguido de la firma del representante.⁶⁸⁴

- En el modelo de renuncia del representante deben figurar además todos los datos del otorgante.⁶⁸⁵

Visto todo lo referente al nuevo Modelo oficial de DIP vigente a día de hoy en esta comunidad autónoma y en lo relativo al representante, reseñar: no se hace mención a la posibilidad de aportar como documento identificativo del representante el pasaporte, cuando, además, este dato es parte de la información mínima que deben trasladar las comunidades autónomas al Registro Nacional de Instrucciones Previas, una vez realizada la inscripción de un Documento de Instrucciones Previas.⁶⁸⁶ No se solicita ni el sexo ni la edad del representante, lo cual genera una laguna difícil de salvar para cumplimentar estadísticas o trabajos. Una gran novedad respecto a lo que ha estado vigente casi quince años es que con el nuevo Modelo no se precisa la aceptación del representante, lo cual contradice lo expuesto en el actual Modelo de renuncia del representante, donde el mismo indica: «Es mi deseo renunciar a mi condición de representante que en su día acepté», de ahí que previamente se haya expresado que este documento de renuncia solo será para los otorgamientos llevados a cabo antes de la Orden 789/2021, de 18 de junio, en los cuales se hubiese designado representante y este hubiese aceptado.

5.14. El representante en las instrucciones previas de la comunidad autónoma de Murcia

Normativamente hablando, debemos acudir al Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, y a la Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia, para encontrar referencias directas a la figura del representante, por ello, para ampliar sus características se acudirá también al Modelo de Documento de Instrucciones Previas⁶⁸⁷ y a la Guía explicativa del documento de instrucciones previas de Murcia.⁶⁸⁸

- Puede designarse un representante.⁶⁸⁹

⁶⁸⁴ *Ibid.*

⁶⁸⁵ *Ibid.*

⁶⁸⁶ Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

⁶⁸⁷ Registro Murciano de Instrucciones Previas. Modelos y guías, «Modelo de Documento de Instrucciones Previas», <https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223>.

⁶⁸⁸ «Guía Explicativa del Documento de Instrucciones Previas. Ley 3/2009 de 11 de mayo de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia» Dirección General de Atención al Ciudadano, Drogadependencia y Consumo,

https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/209215-Guia_Documento_Instrucciones_Previas.pdf

⁶⁸⁹ Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, artículo 3.1.

- Debe ser mayor de edad, capaz, libre y que no se encuentre incapacitado judicialmente.^{690,691}
- Será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario.⁶⁹²
- Promoverá el cumplimiento de las instrucciones previas.⁶⁹³
- En caso de no poder el otorgante expresar por sí mismo su voluntad, el representante le sustituirá.⁶⁹⁴
- Está facultado para interpretar los valores e instrucciones que consten en el Documento de Instrucciones Previas.⁶⁹⁵
- El representante interpretará los valores y directrices que consten en el Documento de Instrucciones Previas, de forma adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades.⁶⁹⁶
- Actuará siempre a favor del otorgante y con respeto hacia su dignidad como persona.⁶⁹⁷
- Los posibles conflictos que pudieran surgir, entre el representante y el médico encargado de prestar la asistencia, en la aplicación de los Documentos de Instrucciones Previas se resolverán por la dirección del centro sanitario, en su caso, oído el Comité de Ética Asistencial, pudiendo a tales efectos solicitar informe al Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.⁶⁹⁸
- La designación del representante se hará con la siguiente fórmula: «Designo mi representante a D. [...] con domicilio en [...] c/ [...] y DNI n.º [...] para que realice en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con ninguna de las instrucciones previas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación estricta de lo contenido en él. El mismo deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario con el equipo sanitario responsable de mi asistencia, para tomar decisiones en mi nombre, ser responsable de mi asistencia y garantizador de mi voluntad expresada en el presente documento». Figurará junto con la aceptación del representante, donde estarán las firmas del representante y del otorgante representado.⁶⁹⁹
- La aceptación del representante se llevará a cabo con la siguiente expresión: «Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de [...] en el

⁶⁹⁰ Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, «Guía explicativa del Documento de Instrucciones Previas».

⁶⁹¹ Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, artículo 3.1.

⁶⁹² *Ibid.*

⁶⁹³ Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia, artículo 50.2.

⁶⁹⁴ Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, artículo 3.1.

⁶⁹⁵ *Ibid.*

⁶⁹⁶ *Ibid.*, artículo 3.2.

⁶⁹⁷ *Ibid.*

⁶⁹⁸ *Ibid.*, artículo 6.

⁶⁹⁹ Registro Murciano de Instrucciones Previas. Modelos y guías, «Modelo de Documento de Instrucciones Previas», <https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223>.

caso de que este no pueda expresar sus deseos con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que no haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que me afecta». Figurará la firma del representante y del otorgante representado.⁷⁰⁰

- No se hace mención nunca a un representante sustituto.

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, indicar que no se hace referencia nunca a un representante sustituto, tal vez a tenor de la expresión «puede designarse un representante».

5.15. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma de Navarra

Para trazar las características del representante en esta comunidad autónoma, se acude inicialmente a la normativa autonómica, que hace alguna mención expresa a la figura en el Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, sobre el Registro de Voluntades Anticipadas, 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, y la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte; para completar el panorama se recurre al Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas⁷⁰¹ ofrecido por la propia comunidad autónoma, y a las Guías de explicación del Documento de Voluntades Anticipadas.⁷⁰²

- Se puede designar a un representante.⁷⁰³
- Puede nombrarse una persona «representante» y otra «representante de sustitución».⁷⁰⁴
- Se puede designar representante a cualquier persona que conozca la voluntad y los valores personales del otorgante del Documento.⁷⁰⁵
- Las personas designadas como representantes tendrán que aceptar la designación.⁷⁰⁶
- Podrán renunciar a la condición de representante libremente.⁷⁰⁷

⁷⁰⁰ *Ibid.*

⁷⁰¹ Registro de Voluntades Anticipadas. Documentación a presentar, «Documento de Voluntades Anticipadas. Modelo orientativo», <https://www.navarra.es/es/tramites/on/-/line/Registro-de-Voluntades-Anticipadas>.

⁷⁰² *Ibid.*

⁷⁰³ 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, artículo 54.1.

⁷⁰⁴ Registro de Voluntades Anticipadas. Documentación a presentar, «Documento de Voluntades Anticipadas. Modelo orientativo».

⁷⁰⁵ *Ibid.*

⁷⁰⁶ *Ibid.*

⁷⁰⁷ *Ibid.*

- Actuará cuando no pueda expresar su voluntad por sí mismo el otorgante que le designó.⁷⁰⁸
- Será la única persona interlocutora válida y necesaria con el médico o el equipo sanitario.⁷⁰⁹
- Podrán acceder al Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra, para la consulta del Documento inscrito en el mismo.⁷¹⁰
- Actuará siempre buscando el mayor beneficio y el respeto a la dignidad de la persona a la que represente.⁷¹¹
- Velará para que, en las situaciones clínicas contempladas en el Documento de Voluntades Anticipadas, se cumplan las instrucciones que su representado ha dejado establecidas.⁷¹²
- Tendrá en cuenta tanto los valores u opciones vitales recogidos en la declaración, como la voluntad que presuntamente tendría la persona si estuviera en ese momento en situación de capacidad, para la toma de decisiones en las situaciones clínicas no contempladas explícitamente en el Documento.⁷¹³
- El otorgante podrá limitar o ampliar las funciones del representante.⁷¹⁴
- La designación del representante se efectuará con la expresión: «Designo como mi representante para que actúe en mi representación válida y necesaria con el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad, a: Nombre y apellidos [...], DNI [...], Dirección [...], Localidad [...], Teléfono [...]. En consecuencia, autorizo a quien me representa para que tome decisiones con respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda hacerlo por mí mismo/a, siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas expresadas en este documento».⁷¹⁵
- La aceptación por parte del representante se efectuará con la siguiente expresión: «Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser representante de [...], en el caso de que no pueda expresar sus directrices con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento», junto con la fecha y firma del representante.⁷¹⁶

⁷⁰⁸ 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, artículo 54.1.

⁷⁰⁹ *Ibid.*

⁷¹⁰ Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el Registro de Voluntades Anticipadas, artículo 6, apartado 1.

⁷¹¹ Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, artículo 10.1.

⁷¹² *Ibid.*

⁷¹³ *Ibid.*, artículo 10.2.

⁷¹⁴ *Ibid.*, artículo 10.3.

⁷¹⁵ Registro de Voluntades Anticipadas. Documentación a presentar, «Documento de Voluntades Anticipadas. Modelo orientativo».

⁷¹⁶ *Ibid.*

- Para la designación por parte del otorgante de representante sustituto, la fórmula será: «En el supuesto de imposibilidad de actuación del/la representante designado/a, nombro en sustitución a: Nombre y apellidos [...], DNI [...], Dirección [...], Localidad [...], Teléfono [...]».⁷¹⁷
- La aceptación por parte del representante sustituto se realizará con la siguiente expresión: «Acepto la representación en las mismas condiciones que las expresadas anteriormente» (refiriéndose a lo expresado por el representante). Además, figurará la fecha y firma del representante sustituto.⁷¹⁸

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, destacar la puntualización que se hace respecto a que puede ser representante cualquier persona que sea conocedora de la voluntad y de los valores fundamentales de la persona que le designa, el otorgante.

5.16. El representante en las voluntades anticipadas de la comunidad autónoma del País Vasco

Para atender a las características del representante en esta comunidad autónoma hay que acudir, en cuanto a normativa, a la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, al Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, a la Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, y al Decreto 66/2018, de 2 de mayo, de modificación del Decreto por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas; y se tendrá también en consideración lo indicado en el Modelo orientativo de Documento de Voluntades Anticipadas de esta comunidad⁷¹⁹ y en la Información referida al Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).⁷²⁰

- Se considera representante: la persona mayor de edad y capaz, que da consentimiento en representación de otra persona, tras haber sido designada mediante un Documento de Voluntades Anticipadas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito.⁷²¹
- Se pueden designar uno o varios representantes.⁷²²
- Son los interlocutores válidos con el médico o el equipo sanitario.⁷²³

⁷¹⁷ *Ibid.*

⁷¹⁸ *Ibid.*

⁷¹⁹ Voluntades Anticipadas. Modelos descargables, «Modelo orientativo de DVA», <https://www.euskadi.eus/informacion/voluntades-anticipadas-va/web01-a2inform/es>.

⁷²⁰ «Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)», <https://www.euskadi.eus/informacion/voluntades-anticipadas-va/web01-a2inform/es>.

⁷²¹ Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantías de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, artículo 4.1.

⁷²² Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, artículo 2.3.

⁷²³ *Ibid.*

- Están facultados para interpretar los valores e instrucciones del otorgante del Documento.⁷²⁴
- Debe ser mayor de edad y no haber sido incapacitado legalmente para esta función.⁷²⁵
- No pueden ser representantes: el notario, el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, los testigos ante los que se formalice el Documento, el personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas y el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante.⁷²⁶
- El nombramiento de representante que haya recaído en favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre.⁷²⁷
- Para el mantenimiento de la designación de representante a favor del cónyuge o pareja de hecho cuando hubiese interposición de demanda de nulidad, o se hubiese llevado a cabo la separación matrimonial o divorcio, será necesario que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto.⁷²⁸
- En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, para poder ser el representante una de las partes será necesaria la manifestación expresa en un nuevo Documento.⁷²⁹
- El representante puede entregar el Documento de Voluntades Anticipadas en el centro sanitario donde se encuentre el otorgante.⁷³⁰
- El representante deberá actuar siempre de manera que logre el mayor beneficio y respeto a la voluntad de la persona representada.⁷³¹
- Vigilará el cumplimiento de las instrucciones establecidas por el otorgante en las situaciones clínicas descritas en el Documento de Voluntades Anticipadas.⁷³²
- La prestación del consentimiento por representación, que lleve a cabo el representante, será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal, valores u opciones vitales recogidos en el Documento de Voluntades Anticipadas.⁷³³

⁷²⁴ *Ibid.*

⁷²⁵ *Ibid.*, artículo 2.3a.

⁷²⁶ *Ibid.*

⁷²⁷ *Ibid.*, artículo 2.3b.

⁷²⁸ *Ibid.*

⁷²⁹ *Ibid.*

⁷³⁰ *Ibid.*, artículo 7.3.

⁷³¹ Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantías de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida, artículo 9.1.

⁷³² *Ibid.*

⁷³³ *Ibid.*, artículo 9.2.

- Puede dirigirse al Registro Vasco de Voluntades Anticipadas para consultar el Documento en cualquier momento.⁷³⁴
- Para la designación de representante se utilizará la siguiente fórmula: «Yo, (nombre y apellidos del otorgante) [...], mayor de edad, con DNI (o pasaporte o NIE) n.º [...], con domicilio en (dirección) [...], código postal [...], población-municipio [...], con plena capacidad de obrar, designo a (nombre y apellidos del representante) [...] con DNI (o pasaporte o NIE) n.º [...], con n.º de teléfono [...], en quien concurren los requisitos previstos en el art. 2.3.a) de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, como mi representante para que, llegado el caso, sirva como persona interlocutora con el equipo sanitario para tomar decisiones en mi nombre y procurar el cumplimiento de mi voluntad expresada en este documento. En caso de duda en la interpretación de mi Documento de Voluntades Anticipadas, y ante la eventualidad de no poder resolverla personalmente, quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante, a quien autorizo para que tome decisiones con respecto a los posibles tratamientos no contemplados en el mismo, siempre que no se contradigan con alguna de las voluntades anticipadas que constan en él».⁷³⁵ Además, debe constar la firma del otorgante.
- El representante debe aceptar la designación, para ello empleará la fórmula: «Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser representante de (nombre y apellidos del otorgante) [...] en el caso de que esta persona no pueda expresar sus deseos con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este documento. Nombre y apellidos (representante) [...], DNI (o pasaporte o NIE) n.º [...] Firma (representante) [...]».⁷³⁶
- Si se nombra más de un representante, tanto las designaciones como las aceptaciones seguirán las mismas fórmulas que las anteriormente expresadas.

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, resaltar la inclusión del personal de las instituciones que financien la atención sanitaria del otorgante de las instrucciones previas como prohibición para ser representante del mismo. Así mismo, si se hubiese interpuesto demanda de nulidad, o se hubiese llevado a cabo la separación matrimonial o divorcio, será necesario, para que pueda ser representante quien fue el esposo o esposa, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. Para el caso de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, para poder ser el representante una de las partes es precisa la manifestación expresa en un nuevo Documento. Y, por último, la función expresa del representante de poder hacer entrega del Documento de Voluntades Anticipadas donde esté ingresado el otorgante del mismo.

⁷³⁴ Decreto 66/2018, de 2 de mayo, de modificación del Decreto por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, artículo 12.1.

⁷³⁵ Voluntades Anticipadas. Modelos descargables, «Modelo orientativo de DVA».

⁷³⁶ *Ibid.*

5.17. El representante en las voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana

Para tener conocimiento específico de lo referente a la figura del representante en esta comunidad autónoma, hay que acudir normativamente hablando al Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana, y como complemento al Documento de Voluntades Anticipadas.⁷³⁷

- El otorgante puede designar en el Documento de Voluntades Anticipadas o en otro documento a un representante.⁷³⁸
- Será el interlocutor válido ante el médico responsable o el equipo sanitario.⁷³⁹
- Está facultado para interpretar las declaraciones e instrucciones dadas por el otorgante del Documento de Voluntades Anticipadas cuando este no pueda expresar su voluntad por sí mismo.⁷⁴⁰
- Puede sustituir la voluntad del otorgante cuando este no pueda expresar su voluntad por sí mismo.⁷⁴¹
- Debe ser mayor de edad y no haber sido incapacitado legalmente.⁷⁴²
- No pueden ser representantes: el notario autorizante del documento, el funcionario o empleado público encargado del Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana, los testigos ante los que se formalice el Documento, 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.⁷⁴³
- El representante puede inscribir en alguno de los puntos de registro autorizados el Documento original.⁷⁴⁴
- El nombramiento de representante se hará mediante la fórmula: «Designo como mi representante a la persona cuyos datos se recogen en el apartado “Datos de la persona representante”, para que realice en mi nombre la interpretación que pueda ser necesaria, siempre que no se contradiga con mis voluntades anticipadas que constan en este documento, así como para velar por la aplicación estricta de su contenido. Esta persona deberá ser considerada la interlocutora válida y necesaria con el equipo sanitario responsable de mi asistencia».⁷⁴⁵

⁷³⁷ Generalitat Valenciana, «Documento de Voluntades Anticipadas», https://www.gva.es/downloads/publicados/IN/19161_ES.pdf.

⁷³⁸ Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana, artículo 2.1.

⁷³⁹ *Ibid.*

⁷⁴⁰ *Ibid.*

⁷⁴¹ *Ibid.*

⁷⁴² *Ibid.*, artículo 2.2.

⁷⁴³ *Ibid.*

⁷⁴⁴ *Ibid.*, artículo 7.2.

⁷⁴⁵ Generalitat Valenciana, «Documento de Voluntades Anticipadas».

- Respecto de la aceptación del cargo por parte del representante, la fórmula empleada es muy sencilla e irá a continuación de la designación hecha por el otorgante: «Acepto la representación», junto con la fecha y la firma del representante.⁷⁴⁶

Visto todo lo referente al representante en esta comunidad autónoma, destacar la mención expresa que se hace en el ámbito de la sanidad privada, al señalar la prohibición de poder ser representante el personal con relación contractual, de servicio o análoga con la entidad privada de seguro médico. Y, por otra parte, la facultad que tiene el representante de poder inscribir el Documento de Voluntades Anticipadas ante cualquier punto de registro de instrucciones previas de la comunidad autónoma.

5.18. El representante en las instrucciones previas de la ciudad autónoma de Ceuta

Hay que recordar que esta ciudad autónoma, en cuanto a normativa sobre instrucciones previas, se rige por lo expresado en 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, el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, así como en la Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Nacional de Instrucciones Previas. También, para obtener más información perteneciente al representante, se acude al Modelo de Documento de Instrucciones Previas⁷⁴⁷ que rige en esta ciudad autónoma y a la Guía para la cumplimentación del Documento de Instrucciones Previas.⁷⁴⁸

- Se puede nombrar representante.⁷⁴⁹
- Deberá ser mayor de edad y no estar incapacitado legalmente.⁷⁵⁰
- Será el interlocutor con el médico o el equipo sanitario.⁷⁵¹
- Procurará el cumplimiento de las voluntades expresadas en el Documento de Instrucciones Previas.⁷⁵²

⁷⁴⁶ *Ibid.*

⁷⁴⁷ Para poder conocerlo y estudiar el Documento de Instrucciones Previas que rige en esta ciudad autónoma, se ha tenido que recurrir a contactar con el Hospital Universitario de Ceuta, único lugar donde se puede llevar a cabo el otorgamiento del mismo ante personal encargado de la Administración, dado que no está publicado en ninguna guía informativa, ni en Internet.

⁷⁴⁸ La «Guía para la cumplimentación del Documento de Instrucciones Previas» se ha obtenido directamente del Hospital Universitario de Ceuta.

⁷⁴⁹ 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, artículo 11.1.

⁷⁵⁰ «Guía para la cumplimentación del Documento de Voluntades Anticipadas».

⁷⁵¹ 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, artículo 11.1.

⁷⁵² *Ibid.*

- No podrán ser representantes: el notario autorizante, el funcionario encargado del registro, los testigos ante los que se formalice el documento, o el personal sanitario que deba aplicar el Documento de Instrucciones Previas.⁷⁵³
- Para la designación de representante (tanto representante como representante sustituto) se emplea la siguiente fórmula: «Designación de representantes: Para la interpretación y aplicación de este documento, designo como representante a D./D.^a [...] con DNI/pasaporte/tarjeta n.º [...] y en caso de renuncia o imposibilidad de este, a D./D.^a [...] DNI/pasaporte/tarjeta n.º [...]». Figurará tanto la fecha de designación como las firmas del otorgante, representante y representante sustituto.⁷⁵⁴

Visto todo lo referente al representante en esta ciudad autónoma, reseñar su parquedad, no solo en lo relativo a la normativa por la que debe regirse, sino incluso en lo que respecta a la fórmula de designación de representantes y a la aceptación de los mismos, que no se pronuncian con ninguna expresión (como acepto, comprendo y estoy de acuerdo, etc.) pero que, al figurar sus firmas junto a la fecha de designación y la firma del otorgante, se da por supuesta.

Sorprende que en el documento no figuren los datos del DNI, NIE o pasaporte, ni domicilio del representante/s designado/s, ni un teléfono de localización; la solución a este vacío se encuentra en la Guía para la cumplimentación del Documento de Instrucciones Previas, cuando indica: «El Documento de Instrucciones Previas se presentará en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital Universitario del INGESA de Ceuta, acompañado de copias del DNI/pasaporte del paciente, representantes y testigos, quedando inscrito en el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA)». A pesar de ello, surge un interrogante: ¿cómo se localiza al representante designado en el Documento de Instrucciones Previas cuando ha llegado el momento en el cual este debe actuar?

A fin de recabar la información necesaria, se efectuó un contacto telefónico con el Servicio de Atención al Paciente del Hospital Universitario del INGESA de Ceuta, desde donde se remitió la consulta al Servicio de Cuidados Paliativos⁷⁵⁵ (servicio que habitualmente consulta y aplica el DIP), indicando que, al tener conocimiento de esta omisión, de los datos de carácter personal del representante, procedían de inmediato a su subsanación en el Modelo de Documento de Instrucciones Previas, como así ha ocurrido.

5.19. El representante en las instrucciones previas de la ciudad autónoma de Melilla

La ciudad autónoma de Melilla, en cuanto a normativa sobre instrucciones previas, se rige por lo expresado en 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

⁷⁵³ «Guía para la cumplimentación del Documento de Voluntades Anticipadas».

⁷⁵⁴ «Documento de Instrucciones Previas».

⁷⁵⁵ El Servicio de Cuidados Paliativos, asiduamente, se desplaza al domicilio del paciente para su atención sanitaria; teniendo en cuenta que habitualmente los representantes designados son familiares directos que conviven o están próximos al paciente, o amigos, es lógico pensar que no resultaba difícil la localización de la persona designada como representante.

clínica, el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, y la Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro Nacional de Instrucciones Previas. Y, para completar lo referente al representante, se acude también al Modelo de Documento de Instrucciones Previas.⁷⁵⁶

- Se puede designar representante.⁷⁵⁷
- Una copia del Documento de Instrucciones Previas será entregada al representante interlocutor.⁷⁵⁸
- La designación de representante se efectuará mediante la siguiente fórmula: «De-seo designar representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atienda, en el caso de encontrarme en una situación en que yo no pueda expresar mi voluntad personalmente. Si hubiera duda en la interpretación de mi proyecto vital o de mis valores sobre calidad de vida, quiero que se tenga en cuenta la opinión del mismo. Para ello, designo a: D./D.^a [...], con DNI [...] Nacido/a el día [...] de [...] de [...] y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar y con domicilio en Melilla, Localidad: Melilla, Provincia: Melilla, Código Postal [...], Teléfono 1 [...], Teléfono 2 [...], Correo electrónico [...], Firma del otorgante [...]. En Melilla, a [...] de [...] de [...].»⁷⁵⁹
- Para la aceptación del cargo de representante se emplea la siguiente fórmula: «Declaración de aceptación de mi representante interlocutor D./D.^a [...], con DNI [...], nacido/a el día [...] de [...] de [...] y, por lo tanto, mayor de edad, con plena capacidad de obrar y con domicilio en Melilla, c/ [...] Provincia: Melilla. Código Postal [...], Teléfono 1 [...], Teléfono 2 [...] Correo electrónico [...]. Acepto representar a: D./D.^a [...], con DNI [...], nacido/a el día [...] de [...] de [...], a fin de hacer efectiva la aplicación de las Instrucciones Previas que ha otorgado, de acuerdo con lo dispuesto en 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. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este Documento por la persona a la cual represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que la persona a quien represento no pueda expresar por ella misma estas directrices y en el caso de que no haya revocado previamente este Documento. Me comprometo a guardar confidencialidad de la información contenida en este Documento, según la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal. Melilla, a [...] de [...] de [...]. Firma y rúbrica (del representante)».⁷⁶⁰

⁷⁵⁶ Área de Salud de Melilla, «Documento de Instrucciones Previas», http://www.areasaludmelilla.es/asm/recursos/documentos/Testamento_Vital_Modelo.pdf.

⁷⁵⁷ *Ibid.*

⁷⁵⁸ *Ibid.*

⁷⁵⁹ *Ibid.*

⁷⁶⁰ *Ibid.*

Visto todo lo referente al representante en esta ciudad autónoma, parece que el representante únicamente pueda serlo si vive en Melilla, si nos atenemos a lo que figura en el Documento de Instrucciones Previas, tanto en la designación de representante como en la aceptación del mismo. Al igual que sorprende que no se haga mención al NIE o pasaporte, dadas las particularidades de su población.

6. Recopilación

La figura de la representación y, por lo tanto, del representante han ido evolucionando a lo largo del tiempo, se han ido aceptando en los contratos civiles y mercantiles, pero para el ámbito de los actos personales ha precisado de más tiempo para su aceptación y, en el campo de la sanidad, su incorporación ha sido realmente reciente, tanto la representación legal como la de designación voluntaria.

En el caso de las instrucciones previas, la designación de representante es totalmente voluntaria por parte del otorgante y como indica González Morán: «Es evidente que nos encontramos frente a un negocio jurídico de aquellos que la terminología civilista califica como realizados *intuitu personae*, es decir, aquellos en que las características y cualidades personales hacen recaer sobre ella la elección para confiarle la ejecución de determinadas actuaciones».⁷⁶¹

Es más, para Broggi Trias *et al.*: «El nombramiento de un representante, incluso de alguien para sustituirle a su vez, debe aconsejarse siempre, pues es quien proporciona mayor garantía de interpretación de la voluntad ante la necesidad de adecuarla a la situación concreta, dado lo difícil que es preverla en toda su complejidad».⁷⁶²

Ahora bien, para saber cuáles son sus funciones es preciso atenerse a lo estipulado en las normativas de las diferentes comunidades autónomas relativas a las instrucciones previas, dado que cada una de ellas presenta matizaciones.

Debido a esa diferencia podría surgir la siguiente pregunta: si una persona ha otorgado instrucciones previas en una comunidad autónoma y transcurrido el tiempo se le deben aplicar en otra comunidad autónoma distinta, ¿qué debe hacer el facultativo encargado del proceso en cuanto a las funciones del representante, si estas son diferentes en cada una de esas comunidades autónomas? Las opiniones dependen de los autores: así, para Couceiro Vidal: «Si bien la legislación autonómica ha completado y ampliado la Ley Básica, lo cierto es que lo ha hecho de manera muy variable respecto a sus contenidos. Por lo tanto, si el clínico quiere saber a qué está obligado con respecto a las voluntades anticipadas, deberá examinar detenidamente la legislación vigente de su comunidad autónoma»;⁷⁶³ sin embargo, para Sevillano Sánchez: «El Registro Nacional surge de la necesidad derivada del derecho de autonomía del paciente, ya que, para que el ejercicio de dicho derecho sea efectivo, se debe garantizar el cumplimiento de las instrucciones previas sin

⁷⁶¹ González Morán, «La figura y función del “representante”», 650.

⁷⁶² Marc Antoni Broggi Trias, Clara Llubia Maristany y Jordi Trelis Navarro, *Intervención médica y buena muerte. Fundación Alternativas* (Barcelona: Fundación Alternativas, 2006), 43.

⁷⁶³ Azucena Couceiro Vidal, «Las directivas anticipadas en España: Contenido, límites y aplicaciones clínicas». *Revista de Calidad Asistencial* 22, n.º 4 (2007): 221, <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-las-directivas-anticipadas-espana-contenido-13109343>.

importar el lugar en que fueron formalizadas». ⁷⁶⁴ Hay autores como López Sánchez ⁷⁶⁵ o Palomares Bayo ⁷⁶⁶ que optan, para evitar los problemas que puedan surgir debido a la divergencia existente en las normativas autonómicas, por que la validez del documento sea efectiva en todo el país, independientemente de la comunidad autónoma donde se otorgó, o donde deba aplicarse.

⁷⁶⁴ Sevillano Sánchez, «Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas», 24.

⁷⁶⁵ López Sánchez, *Testamento vital y voluntad del paciente*, 439.

⁷⁶⁶ Magdalena Palomares Bayo y Javier López y García de la Serrana, *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital: análisis de la legislación europea, nacional y autonómica. Estudio de su evolución jurisprudencial* (Granada: Comares, 2002), 129.

Capítulo III. Figuras afines

«La agudeza consiste en saber la semejanza de las cosas diferentes, y la diferencia de las cosas semejantes».

Anne Louise Germaine Necker⁷⁶⁷ (Madame de Staël)

⁷⁶⁷ Novelista y filósofa francesa (1766-1817).

1. Justificación

Tanto las instrucciones previas como la figura del representante de las mismas son figuras que han aparecido en el mundo de la normativa en una fecha relativamente reciente, de ahí que habitualmente se trate de compararlas con otras figuras, consolidadas ya en el tiempo, que hacen alusión a materias diferentes, lo que puede en unas ocasiones ser positivo, para comprender el contexto o la profundidad de la figura, pero negativo en otras, al inducir a errores en su comprensión, puesto que ambas figuras, las instrucciones previas y el representante de las mismas, son dos figuras creadas para el ámbito sanitario, con semejanzas a figuras ya existentes en el medio jurídico, pero con diferencias cruciales que les dan su peculiaridad.

Hay autores como Parra Lucán,⁷⁶⁸ González Morán, Arroyo Amayuelas y Fernández Campos que consideran al representante en las instrucciones previas como un verdadero apoderado; otros autores como Sánchez Gargallo, Villar Abad, Mejica Díez o Guerra Vaquero se inclinan más por compararlo con un albacea; y nuevamente González Morán y Arroyo Amayuelas consideran que también puede ser un mandatario. Como indica Arbe Ochandiano:

Respecto a la naturaleza jurídica de los llamados testamentos vitales en nuestro ordenamiento, veremos que es una figura extraña a nuestras instituciones de derecho civil y sucesorio, y su regulación constituye una laguna legal, en tanto que no ha sido aún recogida en el mismo.⁷⁶⁹

Durante la ejecución de este trabajo ha tenido lugar una importante transformación de algunos apartados del Código Civil, debido a la promulgación de 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, publicada el 3 de junio de 2021 y con fecha de entrada en vigor el 3 de septiembre de 2021. Por lo que implica de novedad se dedicará un epígrafe dentro de este capítulo a la mencionada ley, pues viene a apostillar lo que en parte se trató de poner de relieve con las instrucciones previas, y que ahora es recogido en el preámbulo de la propia ley: «que las personas con discapacidad son titulares del derecho a la toma de sus propias decisiones, derecho que ha de ser respetado».

Así mismo, en este capítulo se va a intentar marcar las semejanzas y las diferencias entre lo que son las instrucciones previas y otras figuras como el contrato de mandato, los poderes preventivos, la autotutela, el testamento o la representación, y, por otra parte, respecto a la figura del representante de las instrucciones previas, acerca de figuras como el albacea, el curador, el defensor judicial, el fiduciario, el guardador de hecho, el intérprete o interlocutor, el mandatario, el nuncio, el portavoz o el representante legal.

⁷⁶⁸ María Ángeles Parra Lucán, *La voluntad y el interés de las personas vulnerables: modelos para la toma de decisión en asuntos personales* (Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, 2015), 168-9, indica: «en el ámbito sanitario, donde se regula de manera específica las voluntades anticipadas a través de las “instrucciones previas”, me parece evidente que el “representante” (art. 11 de la Ley 41/2002) es un verdadero apoderado del otorgante, que puede tomar decisiones en sustitución de quien no puede prestar su consentimiento pero que así se lo encargó con anterioridad».

⁷⁶⁹ Arbe Ochandiano, «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario», 112.

Igualmente, se va a recurrir a las definiciones dadas para los términos empleados, por un lado, en el *Diccionario de la lengua española*,⁷⁷⁰ y, por otro, en el *Diccionario del español jurídico*⁷⁷¹ (DEJ), también denominado *Diccionario panhispánico del español jurídico* (DPEJ), donde ya van a poder observarse las semejanzas y las diferencias, *grosso modo*, entre lo que puede conocerse a nivel coloquial y a nivel más técnico.

2. 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

Esta ley nace con la idea de reformar parte de la legislación civil y procesal de nuestro ordenamiento jurídico para adaptarlo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), llevada a cabo en Nueva York el 13 de diciembre de 2006,⁷⁷² siendo firmada por España el 30 de marzo de 2007, que tras la autorización por las Cortes Generales se aprobó y ratificó el 23 de noviembre de 2007, refrendada por el ministro de Asuntos Exteriores y de Cooperación el 9 de abril de 2008, siendo publicada en el BOE el 21 de abril de 2008, entrando en vigor el 3 de mayo de 2008.

La adaptación ha sido paulatina a través de leyes, reales decretos y leyes orgánicas, hasta la aparición por último de esta ley.

La Convención dedica el artículo 12 a promulgar que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica igual a la del resto de las personas, en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados firmantes a tomar las medidas oportunas para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Se aprobó un anteproyecto de ley en el otoño de 2018, pero dado que se trataba de la adaptación al ordenamiento español de una Convención internacional, se precisaba de un dictamen del Consejo de Estado que fue emitido en enero de 2019. El 7 de julio de 2020, el Consejo de Ministros acordó enviar a las Cortes Generales el proyecto de ley 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.⁷⁷³

En lo que respecta al ordenamiento civil español, al hacer suya esta idea supone un cambio drástico en la forma de abordar la situación de las personas con discapacidad, puesto que hasta junio de 2021 la pauta era un paternalismo mal entendido hacia las personas con discapacidad, al predominar la sustitución en la toma de decisiones que afectaban tanto para lo relativo a bienes patrimoniales como a facetas personales de las mismas, por una visión más holgada y respetuosa hacia su voluntad y preferencias, siendo ellas

⁷⁷⁰ Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española*.

⁷⁷¹ Real Academia Española y Consejo General del Poder Judicial. *Diccionario del español jurídico*.

⁷⁷² «Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 96, 21 de abril (2008), [https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/(1)).

⁷⁷³ Javier Blas Guasp, «La nueva regulación de la capacidad jurídica se remite por fin a las Cortes Generales», *Fundación Hay Derecho (blog)*, 2020, <https://www.hayderecho.com/2020/07/14/la-nueva-regulacion-de-la-capacidad-juridica-se-remite-por-fin-a-las-cortes-generales>.

mismas las que dirijan sus acciones, tomando sus propias decisiones, con medidas de apoyo proporcionadas a su situación.

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 (en adelante Ley 8/2021) implica modificar varias leyes, como son la Ley del Notariado, Ley de Enjuiciamiento Civil, Normativa Tributaria, Ley del Registro Civil, Ley Hipotecaria, Jurisdicción Voluntaria, Código de Comercio; aunque sorprende que esta Ley 8/2021 no afecte a la Ley 41/2002, pero en palabras de García Rubio:⁷⁷⁴ «aunque estaba también planteada en la Comisión de Codificación, no fue adelante por una explicación en apariencia muy simple, la Ley 41/2002 depende del Ministerio de Sanidad y la Ley 8/2021 del Ministerio de Justicia». Por ello, se va a hacer referencia exclusivamente a lo que afecta al Código Civil, por ser el ámbito más relacionado con los temas próximos a las instrucciones previas. Como se indica en el propio preámbulo de la ley, la reforma en el mismo «es la más extensa y de mayor calado».

La nueva visión hace hincapié en que la capacidad de la persona es inherente a la misma y, por ello, no puede ser mermada ni con la modificación de la misma, ni mucho menos abolida a través de una incapacitación, muy al contrario, lo que debe favorecerse son las medidas de apoyo que permitan a la persona con discapacidad suplir esta por medio de acompañamiento, consejo, toma de decisiones delegadas, no solo para cuestiones patrimoniales, sino también personales, y dejar única y exclusivamente para casos muy precisos la representación en la toma de decisiones.

Se prescinde de la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar, empleando en su lugar el término de capacidad jurídica o simplemente capacidad, para referirse tanto a la titularidad de los derechos como a la facultad para ejercitarlos.

El núcleo de esta ley es el apoyo a la persona que lo precise, en sentido amplio, y flexible, de modo que englobe todo tipo de actuaciones, tanto para los aspectos personales como los patrimoniales,⁷⁷⁵ en la consideración de que el derecho civil es, sobre todo, el derecho de la persona con todos sus atributos y no solo como centro de imputación de derechos esencialmente patrimoniales.⁷⁷⁶

Sufre un gran cambio la figura de incapacitación, al desaparecer como tal, quedando relegada la institución de la tutela y nombramiento de tutor única y exclusivamente para los menores no emancipados en situación de desamparo y los menores no emancipados no sujetos a patria potestad. También la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada han sido eliminadas.

Por el contrario, aparecen potenciadas en cuanto consideradas medidas voluntarias de apoyo, tanto los poderes y mandatos preventivos, como la denominada autotutela (en clara sustitución de la antes denominada autotutela); aquí hay que incluir también las instrucciones previas, como medidas legales.

⁷⁷⁴ María Paz García Rubio y Miguel Guerra Pérez, «El nuevo régimen jurídico en materia de apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica» (formación online grabada en video) (Las Rozas: Sepín, 29 de octubre de 2021).

⁷⁷⁵ Natalia García García, «Principales novedades que introduce la Ley 8/2021 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», en *Reforma para el apoyo a las personas con discapacidad. Ley 8/2021*, presentación (Las Rozas: Sepín, junio de 2021).

⁷⁷⁶ Blas Guasp, «La nueva regulación de la capacidad jurídica».

La institución objeto de un mayor cambio es la curatela, la cual se ha visto especialmente potenciada al ser considerada la principal medida de apoyo de origen judicial, al ser una medida fundamentalmente asistencial de ayuda, aunque para casos puntuales y de forma excepcional podrá el curador contar con la facultad de representación. Además, se abre el ámbito de la curatela no solo a los aspectos patrimoniales sino también a los de carácter personal.

Como indica Arsuaga Cortázar:

El legislador asume la opción de no mantener la tutela ni siquiera para los supuestos excepcionales y más acusados de falta absoluta de discernimiento como medida de apoyo permanente que incluya la representación. La curatela, fundamentalmente con facultades representativas, habrá de sustituir su funcionalidad.⁷⁷⁷

Sale también reforzada la figura de guarda de hecho, al dejar de ser una figura provisional para convertirse en una auténtica institución jurídica de apoyo. Se ha tenido muy en cuenta la faceta tan importante que cumple la familia en la sociedad española a nivel general, recayendo en ella la ayuda cotidiana y continuada a la persona o personas más vulnerables dentro de la misma. De todas formas, para aquellos casos en los cuales el guardador debe llevar a cabo una actuación representativa, se prevé que sea preciso una autorización judicial *ad hoc*, tras analizar las circunstancias que concurren.

Se mantiene la figura del defensor judicial para situaciones en las cuales se dé un conflicto de intereses entre la persona con discapacidad y la persona que preste la medida de apoyo, o bien cuando se dé el caso de que quien venía prestando el apoyo no pueda llevar a cabo su función de una forma puntual.

Si la persona que precisa las medidas de apoyo no está en condiciones de poder manifestar su voluntad, quien le preste el apoyo no puede, en ningún caso, decidir por ella, al contrario, está obligado, expresándolo coloquialmente, a ponerse en su piel, para valorar qué decisión habría tomado la persona con discapacidad si no hubiera requerido representación, teniendo para ello en cuenta lo que esa persona habría tomado en consideración según su proyecto de vida, que no tiene por qué coincidir con el mejor interés o su mayor beneficio.

Para finalizar este recorrido somero de la Ley 8/2021, indicar que todas las medidas de apoyo adoptadas judicialmente podrán ser revisadas en el momento que sea solicitado a fin de adaptarlas lo mejor posible a los cambios que puedan ir surgiendo en la situación de la persona discapacitada, pero al margen de ello, todas las medidas de apoyo se revisarán y evaluarán en un plazo máximo de tres años, o en casos excepcionales cada seis.

Y como última reseña una referencia al Registro Civil, que cobra una importancia fundamental para todas aquellas medidas voluntarias adoptadas por una persona, respecto a sí misma o a sus bienes. Se ha considerado que los datos relativos a las medidas de apoyo

⁷⁷⁷ José Arsuaga Cortázar, «De la incapacitación al proceso de constitución de apoyos para las personas con discapacidad. Claves de una reforma inminente», Sepín [on-line], junio 2021, 17, en *Reforma para el apoyo a las personas con discapacidad. Ley 8/2021*.

<https://www.sepin.es/cronus-juridico/documento/verDoc.asp?>

deben ser considerados como datos de publicidad restringida, de tal manera que se respete la intimidad y los datos personales de los afectados, pero permitiendo el acceso a los mismos de las personas autorizadas.

3. Las instrucciones previas como negocio jurídico

Antes de comenzar a analizar los pormenores de las instrucciones previas como negocio jurídico, se va a indicar qué se entiende por este desde una perspectiva del lenguaje habitual, para compararlo con la versión ofrecida por un lenguaje técnico en la materia.

Negocio jurídico	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Declaración de voluntad de una o más personas a la que la ley reconoce efectos jurídicos.	Acto integrado por una o varias declaraciones de voluntad, dirigidas a la producción de un determinado efecto jurídico y a las que el derecho objetivo reconoce como base del mismo, cumplidos los requisitos y dentro de los límites que el propio ordenamiento establece.

En el Código Civil español no se recoge el concepto de negocio jurídico, pero la doctrina científica lo considera como una figura básica en el derecho privado.⁷⁷⁸

Una primera aclaración, siguiendo a Díez-Picazo y Gullón Ballesteros, es la siguiente:

En el negocio jurídico, el autor regula sus propios intereses, establece una norma de conducta vinculante para su satisfacción, en cambio en el acto jurídico que consideremos se halla ausente todo contenido normativo. El agente no tiene el poder de configurar las consecuencias jurídicas porque estas están predeterminadas por la ley, a quien no le preocupa lo que el sujeto quiera, sino solo su comportamiento externo.⁷⁷⁹

A través del documento de instrucciones previas, el otorgante del mismo deja plasmados sus deseos desde el punto de vista sanitario, respecto a un futuro más o menos inmediato de acuerdo con sus intereses y sus creencias. Es precisamente la autodeterminación la que da pie, como establece Moreno Ariza, al negocio jurídico cuando indica:

[E]ste ámbito de libertad nos conduce a la institución del negocio jurídico como medio idóneo para que la voluntad declarada de una persona, protegida por el derecho, produzca efectos vinculantes frente a los demás y frente al Estado. En general, el respeto de la autonomía de la persona como base en que se sustenta el negocio jurídico encuentra un amparo legal directo en el artículo 1255 del Código Civil, con los límites derivados de la ley, la moral y el orden público.⁷⁸⁰

⁷⁷⁸ *Guías Jurídicas Wolters Kluwer*, s. v. «negocio jurídico» (s. f.), <https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es/Content/Inicio.aspx>.

⁷⁷⁹ Luis Díez Picazo y Antonio Gullón Ballesteros, *Sistemas de derecho civil* (Madrid: Tecnos, 1983), 485.

⁷⁸⁰ Moreno Ariza, «Regulación del documento de voluntades anticipadas», 2270.

Por lo tanto, el documento de instrucciones previas es un negocio jurídico, personalísimo, formal, principal, *inter vivos*, no sujeto a prescripción o caducidad, no patrimonial y revocable, así como público o privado y gratuito. Como en todo negocio jurídico, en el documento de instrucciones previas la voluntad que se manifiesta es un elemento esencial, puesto que es el vehículo imprescindible para dar a conocer lo deseado por el otorgante del mismo, y sobre la obligación contenida en el documento de instrucciones previas hay que indicar que es legal, contractual y unilateral, no consensual, aleatoria, específica o genérica y determinada o determinable.⁷⁸¹

Profundizando en estos términos que se acaban de enumerar, en cuanto a personalísimo hay que reseñar, como indica Martín Calero, que «Los juristas utilizan desde antiguo una categoría de actos, que llaman personalísimos, en los que el sujeto debe actuar siempre por sí, sin que quepa una delegación».⁷⁸² En el caso del documento de instrucciones previas, como señala Fernández Campos:

Son declaraciones de voluntad personalísimas, solo pueden ser expresadas por el propio paciente. Por eso, si el paciente no tiene capacidad de obrar suficiente (porque aún no ha alcanzado la edad exigida, o porque ha sido modificada su capacidad por una resolución judicial) o no se encuentra en condiciones de poder expresar su voluntad válidamente, no pueden ser otorgados estos documentos por sus representantes legales, esto es, no puede un padre otorgar en nombre de su hijo menor de edad un documento de voluntades anticipadas, ni tampoco un familiar de los autorizados por el artículo 9.3.a) de la Ley 41/2002, para prestar el consentimiento informado por sustitución, respecto de un paciente que se encuentra impedido (a semejanza de lo dispuesto por el art. 670 del Código Civil en relación con el testamento).⁷⁸³

En cuanto al término formal o solemne, *stricto sensu*, implica que, para que tengan validez deben llevarse a cabo con arreglo a las formalidades establecidas en la Ley 41/2002, por lo tanto, efectuadas en un documento, siempre por escrito y conforme al procedimiento regulado en cada servicio de salud. En este sentido, aunque las instrucciones previas son igualmente válidas en cualquiera de las formas en que se hayan otorgado según cada legislación autonómica, debe hacerse respetando los requisitos de forma y procedimiento que cada ley establezca⁷⁸⁴ (ante tres testigos, ante el personal designado por la Administración o ante notario).

Principal, esto es, que tiene razón de ser por sí solo, sin necesidad de dependencia de otro negocio jurídico y sin función de accesoriedad.

Es un negocio jurídico *inter vivos*. Esencialmente, el documento de instrucciones previas está pensado para que produzca sus efectos en vida de la persona que lo ha otorgado, para que se cumpla su voluntad respecto al tratamiento que acepta o rechaza, o respecto a querer estar acompañado por familiares, pero dado que puede contemplar también peticiones para después de su fallecimiento, como el destino de su cuerpo o de sus

⁷⁸¹ Quijada González, «El documento de instrucciones previas», 75-7.

⁷⁸² Carlos Marín Calero, *El derecho a la propia discapacidad: el régimen de la discapacidad de obrar* (Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, 2013), 721.

⁷⁸³ Fernández Campos, «Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas», 153.

⁷⁸⁴ *Ibid.*, 153-4.

órganos, en este caso tendrá una eficacia *post mortem*, por lo tanto, sería *mortis causa*. También tendrá esta eficacia cuando el médico responsable de atender al paciente, que hasta el momento del *exitus* estaba plenamente capaz, necesite saber si este, caso de haberle podido preguntar, hubiese autorizado o no la donación de su cuerpo o de órganos y para qué, donación a otra persona, investigación o docencia.

No sujeto a prescripción, ni caducidad. En España, se considera la posibilidad de modificar, sustituir o revocar el documento de instrucciones previas, pero no se contempla que prescriba o caduque al paso de unos años de haber sido otorgado, a diferencia de otros países de nuestro entorno como Austria, Eslovenia, Hungría, Francia, Países Bajos o Portugal.

De naturaleza no patrimonial, no regula ningún contenido económico, pues afecta a derechos de la persona, en tanto que refleja derechos subjetivos, relativos a la integridad personal del otorgante del documento de instrucciones previas, tanto en su vertiente física como espiritual.

En cuanto a ser revocable, indicar, como se ha mencionado en el apartado anterior, que el documento de instrucciones previas puede modificarse, sustituirse o revocarse en cualquier momento, tras haber sido otorgado, incluso después de haber sido registrado tanto en los Registros de Instrucciones Previas de las diferentes comunidades autónomas, como en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Como refiere Fernández Campos:

La Ley ha configurado un régimen generoso de revocación porque puede ser en cualquier momento, y libremente, sin necesidad de alegar justa causa, esto es, sin necesidad de justificar las causas del cambio de opinión, simplemente dejando constancia por escrito.⁷⁸⁵

Y dice bien este autor, pues, aunque se habla de modificación o de sustitución, implica una anulación del documento anterior por el nuevo otorgado.

Respecto a ser público o privado el documento de instrucciones previas, habrá que atender a la forma de otorgamiento y su posterior inscripción en el Registro. De entrada, en cuanto al otorgamiento, cuando este se lleva a cabo ante el personal designado por la Administración o bien ante notario, hay que considerarlo como documento público, atendiendo a lo especificado en el artículo 1216 del Código Civil; en caso de ser otorgado ante testigos debe ser considerado como un documento privado. Ahora bien, en el momento en que el otorgante, independientemente de la forma de otorgamiento, desee inscribirlo y esto se lleve a cabo en el Registro de Instrucciones Previas de la comunidad autónoma correspondiente, automáticamente se convierte en un documento de carácter público, en virtud de lo dispuesto en el artículo 317.6 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC).

Gratuito, dado que el otorgante obtiene el beneficio de ver cumplida su voluntad sin asumir carga o contraprestación alguna económica. Ahora bien, el otorgamiento es gratuito siempre que se lleve a cabo ante testigos o ante el personal designado por la Administración, cosa que no ocurre en el supuesto de otorgarlo ante notario.

⁷⁸⁵ *Ibid.*, 154.

Y en cuanto a la obligación contenida en el documento de instrucciones previas, reseñar que se trata de una obligación legal, pues nace directamente de la ley, como indica Quijada González,⁷⁸⁶ dado que su origen es una norma que garantiza su cumplimiento.

Es contractual y unilateral.⁷⁸⁷ En la relación médico-paciente, para el caso del documento de instrucciones previas, hay que hablar de un contrato con obligación de medios, y por lo tanto de hacer y de diligencia, equiparándose al contrato de arrendamiento de servicios.

Por otra parte, es unilateral al no suponer ninguna obligación para el otorgante del documento de instrucciones previas, pero sí para el médico responsable de prestar la atención al paciente-otorgante del mismo, siempre que no sean contrarias a la *lex artis* y al ordenamiento jurídico y, para el representante designado y en su defecto para el representante sustituto así mismo designado, siempre y cuando estos acepten la representación.

No consensual, dado que no ha sido decidido o adoptado por consenso o acuerdo entre el otorgante del documento y el médico encargado del proceso asistencial del otorgante. Habitualmente, el médico responsable de cumplir lo indicado en el documento de instrucciones previas no conoce ni al paciente (otorgante del documento) ni el contenido del mismo hasta el momento de su aplicación.

La obligación es aleatoria, ateniéndonos a lo indicado por el Código Civil en su artículo 1790, pues como se indica en la Ley 41/2002, artículo 11.1:

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 expresarla 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.

⁷⁸⁶ Quijada González, «El documento de instrucciones previas», 75, en la nota a pie de página n.º 91 señala: «El artículo 1089 del CC establece que las obligaciones nacen de la ley, de los contratos y cuasicontratos y de los actos u omisiones ilícitos en que intervenga cualquier género de culpa o negligencia. En relación con el artículo 1090 del mismo texto que expresa que las obligaciones derivadas de la ley no se presumen sino que solo son exigibles las expresamente determinadas en este Código o en leyes especiales, y se regirán por los preceptos de la ley que las hubiere establecido, y en lo que esta no hubiere previsto, por las disposiciones del presente libro; y en relación también con el artículo 1091 por el cual las obligaciones que nacen de los contratos tienen fuerza de ley entre las partes contratantes, y deben cumplirse al tenor de los mismos, entendemos que la naturaleza de la obligación contenida en el documento de instrucciones previas es siempre de carácter legal, puesto que ha sido establecido este derecho para el otorgante por una ley especial, y el Estado asume el papel de velar porque se cumpla la voluntad contenida en el mismo. Es también contractual entre el Estado y el particular, pues es el Estado el que se ofrece y se obliga si el ciudadano acepta, y será contractual inter partes si en dicho documento se recoge la figura de un representante o de un mandatario, así como la personalización del deudor en un sujeto concreto, quienes aceptan en dicho contrato su situación de deudor quedando obligados al cumplimiento de la voluntad del otorgante en los términos contenidos en el documento, bajo la atenta mirada del Estado tutor».

⁷⁸⁷ Díez-Picazo y Gullón Ballesteros, *Sistemas de Derecho Civil*, 489, refieren: «No se trata de un simple negocio jurídico, sino que es además una obligación contractual. Contiene varias declaraciones de voluntad. El artículo 1254 del Código Civil dice que “El contrato existe desde que una o varias personas consienten en obligarse, respecto de otra u otras, a dar alguna cosa o prestar algún servicio”. Es unilateral porque no necesita aceptación por parte del deudor, quien no puede renunciar a la obligación. A diferencia del testamento sucesorio, en el que la voluntad del testador puede no cumplirse si todos los herederos y legatarios designados en el mismo renuncian a su parte de la herencia y legados, en el documento de instrucciones previas el cumplimiento de la obligación queda garantizada por ley. El Estado, a través de la Administración, queda obligado a poner todos los mecanismos necesarios para que la voluntad se cumpla, de manera que si el médico presenta objeción de conciencia sea sustituido por otro facultativo. Es, por lo tanto, un contrato entre el Estado y las personas que otorgan el documento y dimana su fuerza de la propia ley».

La obligación, así mismo, puede ser específica o genérica, en el primero de los casos será cuando fija o determina de forma precisa o bien un tratamiento que acepta recibir, o por el contrario aquel que no desea le sea aplicado, o cuando opta por donar un determinado órgano, o rechaza estar acompañado en las fases finales de la vida por una determinada persona y, por el contrario, se estará ante una obligación genérica cuando haga referencia a querer recibir tratamientos para no tener dolor, o desear le sean aplicados todos los tratamientos precisos.

Indeterminada o indeterminable cuando con lo expresado no se puede resolver la situación, por no adaptarse lo dicho en el documento de instrucciones previas con lo que está aconteciendo en el momento de su aplicación, al otorgante del mismo, como puede ser el no haber expresado si desea ser informado de su diagnóstico fatal o no, caso de encontrarse transitoriamente en estado de lucidez, o si hay que acudir a la ayuda del representante para que indique qué hay que hacer, dado que conoce mejor al paciente/otorgante que el facultativo que le presta la asistencia.

4. Figuras afines a las instrucciones previas

4.1. Medidas de apoyo

Medidas de apoyo	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
No está en el diccionario.	No se ha encontrado dentro del texto literal de los lemas.

Desde hace décadas comenzó a valorarse en su profundo sentido la expresión del «respeto de los derechos humanos» y la de «dignidad de cada persona en tanto que ser humano», lo que paulatinamente ha llevado a ir poniendo en el lugar adecuado, no solo a las personas con capacidad, sino a todas aquellas otras personas mayores inicialmente considerados como incapacitadas, para con el paso del tiempo pasar a ser denominadas mayores discapacitados.

Poblacionalmente va en aumento el número de personas que viven más años y, parejo a esta situación, cada vez es mayor el número de personas a las que se les suma una merma en su capacidad jurídica, de ahí que hayan surgido a lo largo de la historia reciente momentos de pronunciamiento a favor de ellas, con una progresiva repercusión en los ordenamientos de los distintos países, y España no ha sido la excepción.

Puede decirse que han existido tres momentos esenciales: la Recomendación R 99 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados,⁷⁸⁸ el Convenio de La Haya sobre la protección internacional de los adultos de 2000⁷⁸⁹ (CHPA), y la Convención de Naciones Unidas

⁷⁸⁸ Consejo de Europa, «Recomendación núm. R (99) 4, del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados (Adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 23 de febrero de 1999, en la 660 reunión de Delegados de los Ministros)» (Servicio de Información sobre Discapacidad), <https://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10470/3-10470.pdf>.

⁷⁸⁹ Paul Lagarde, *Convenio sobre Protección de Adultos. Informe Explicativo* (La Haya: Conferencia de La Haya de Derecho Internacional Privado, 2017), <https://assets.hcch.net/docs/16670a18-0343-43c4-b532-9a3050395501.pdf>.

de 2006 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad,⁷⁹⁰ desembocando en el caso de España esencialmente en dos leyes: la primera, Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad, y, la segunda y más reciente, 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, dando un enfoque totalmente actualizado al Código Civil, entre otras normativas y de la cual ya se ha hecho referencia en un apartado previo de este mismo capítulo.

Como indica Muñoz Fernández, la Recomendación n.º R (99) 4 del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados (adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 23 de febrero de 1999, en la 660 reunión de Delegados de los Ministros), «pese a no ser un texto jurídicamente vinculante contiene importantes bases para orientar a los legisladores nacionales»;⁷⁹¹ es de destacar en este texto el denominado «Principio de Flexibilidad», al referirse a las medidas de protección jurídicas destinadas a asegurar los intereses de estas personas mayores incapacitadas, al indicar que estas deben ser flexibles para poder adaptarse de forma particular a las diferentes situaciones de estas personas en cuanto a que no todas tienen el mismo grado de incapacidad, y las situaciones que pueda precisar cada una de ellas también han de verse desde una perspectiva individual, haciendo hincapié en que no deben ser restrictivas de la capacidad jurídica de aquellos a quienes se apliquen, y contemplando la posibilidad de nombrar un representante con carácter puntual, siendo interesante destacar que contempla la necesidad de regular que las personas mayores inicialmente capaces puedan prever las medidas necesarias, para garantizar la ejecución de sus negocios jurídicos con vistas a cuando puedan llegar a presentar una discapacidad.

Una segunda cuestión a resaltar es el «Principio de Necesidad y Subsidiariedad», donde se inclina a no instaurar medidas hasta que estas no sean realmente necesarias, si la persona está recibiendo apoyo por parte de su entorno.

Otra cuestión importante es el «Principio de Proporcionalidad», es decir, ajustar la medida de protección teniendo en cuenta la capacidad que aún conserva la persona y qué necesidades son las que realmente plantea.

Una nueva cuestión a resaltar de este documento es el «Principio basado en el respeto de los deseos y de los sentimientos de la persona interesada», no solo a la hora de designar la persona que le vaya a prestar la ayuda, sino también que en cada acto que se lleve a cabo se contemple su trayectoria vital para tomar una decisión acorde con su conducta de vida.

Y, por último, en el procedimiento donde se vaya a tomar la decisión de qué medida de apoyo se va a instaurar, es esencial el «Derecho a ser oído personalmente», expresándose en la medida que pueda la persona.

⁷⁹⁰ «Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad». Entró en vigor para España el 3 de mayo de 2008 y prevalece sobre el derecho interno en virtud de la propia constitución, tal y como reconoce la Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de tratados internacionales (art. 31).

⁷⁹¹ Alberto Muñoz Fernández, «Los poderes preventivos o de protección en el Código Civil español», en *Las nuevas herramientas de protección jurídico-privadas de las personas dependientes. Un estudio comparado*, coordinado por Alberto Muñoz Fernández y Carlos Martínez de Aguirre y Aldaz (Cizur Menor: Aranzadi, 2014), 49-50.

Respecto al Convenio de La Haya sobre la protección internacional de los adultos llevada a cabo en el año 2000,⁷⁹² hay que tener en cuenta que se trata de una norma de derecho internacional privado, pero de entre todo su contenido es importante traer a colación el artículo 15.1, al reconocerse los poderes otorgados por un adulto cuando es capaz, para que puedan desarrollarse cuando la persona ya no tenga su plena capacidad jurídica, a fin de no quedar desamparado en la defensa de sus intereses.

Como indica Paul Lagarde:

[E]ste artículo contempla la posibilidad de que sea el propio adulto el que organice por adelantado su protección para el momento en que ya no pueda defender sus intereses. El adulto confiere a una persona de su elección, por un acto de voluntad que puede consistir en un acuerdo celebrado con dicha persona o en un acto unilateral, poderes de representación. [...] Los poderes conferidos pueden ser de muy variada índole. Pueden estar relacionados con la gestión del patrimonio del adulto, así como con su cuidado personal. Es frecuente encontrar en ellos instrucciones para que la persona apoderada rechace el encarnizamiento terapéutico en caso de enfermedad incurable. [...] No podemos dejar de considerar el mandato que, habiendo sido otorgado por un adulto para que surta efecto de forma inmediata, tiene la particularidad de haber sido otorgado también, expresamente, para que siga surtiendo efectos después de la aparición de la incapacidad. En este caso cabe admitir que un mandato así es divisible, en el sentido de que entraría en el ámbito del Convenio de 1978 hasta la fecha en que apareciera la incapacidad, y a partir de dicha fecha, sería de aplicación el Convenio sobre protección de adultos.⁷⁹³

El tercer documento de carácter internacional que ha marcado el camino hasta donde nos encontramos en la actualidad es la Convención de Naciones Unidas de 2006 sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ya en su artículo 3.a) habla de «El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas», e, igualmente, en su artículo 12.2 se hace referencia a que «las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida» y «en todas partes» (art. 12.1). Es de resaltar que ya desde el título de la Convención comienza a emplearse la palabra discapacidad en sustitución de incapacitados.

Como indica Alonso Parreño:

La Convención forma parte de nuestro derecho interno desde el 3 de mayo de 2008 tras su publicación en el BOE (art. 96 CE) y prevalece sobre el derecho interno en virtud de la propia Constitución, tal y como reconoce la Ley 25/2014, de 27 de noviembre, de tratados internacionales en su artículo 31.⁷⁹⁴

A pesar de la entrada en vigor de la Convención de Naciones Unidas de 2006 el 3 de mayo de 2008, como reseña Alonso Parreño:

⁷⁹² Lagarde, *Convenio sobre Protección de Adultos*.

⁷⁹³ *Ibid.*, 75-6.

⁷⁹⁴ María José Alonso Parreño, «La esperada reforma civil y procesal en materia de capacidad jurídica». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 89 (2020): 17.

[N]o fue fácil su aceptación por el mundo académico civilista. Y ello a pesar de que el examen a España del Comité internacional de 19 de octubre de 2011 fue muy claro en su exigencia de acometer la tarea, exigencia que han vuelto a repetir en las observaciones finales, tras un nuevo examen, publicadas el 9 de abril de 2019 [...] El Comité ha manifestado expresamente que está prohibido seguir incapacitando a las personas, y por eso es imprescindible que esta reforma se ponga en marcha cuanto antes.⁷⁹⁵

Como indica Vivas Tesón:

Durante todo este tiempo no hemos estado de brazos cruzados. Se han conseguido significativos avances de la mano de la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención; el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social; la Ley 4/2017, de 28 de junio, de modificación de la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria en relación al derecho de las personas con discapacidad a contraer matrimonio en igualdad de condiciones; la Ley Orgánica 1/2017, de 13 de diciembre, de modificación de la Ley del Tribunal del Jurado para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusiones; la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad; y la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente.⁷⁹⁶

Y, por último, se suma la Ley 8/2021, donde se habla textualmente de «Medidas de apoyo».

Las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica se encuentran reguladas en el título XI del Código Civil, concretamente en el capítulo I, desde el artículo 249 al 253, y las denominadas medidas voluntarias de apoyo en el capítulo II, en los artículos 254 y 255.

Se elimina la figura de la tutela del ámbito de los adultos con discapacidad, quedando exclusivamente para el menor no emancipado, y deja como única figura judicial de apoyo continuado para la persona adulta que lo precise la curatela y, para determinadas situaciones puntuales, la figura del defensor judicial, impulsando la figura de la guarda de hecho que puede, incluso, abarcar actuaciones representativas autorizadas por la autoridad judicial. Y se contemplan como medidas de apoyo elegidas por la propia persona, de manera voluntaria, la autocuratela y los poderes y mandatos preventivos.

Las medidas de apoyo van dirigidas tanto a personas mayores de edad como a menores emancipados que para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica tienen la

⁷⁹⁵ María José Alonso Parreño, «La propuesta de reforma del Código Civil en materia de discapacidad», *Fundación Hay Derecho (blog)*, 30 de abril de 2019, <https://www.hayderecho.com/2019/04/30/la-propuesta-de-reforma-del-codigo-civil-en-materia-de-discapacidad>.

⁷⁹⁶ Inmaculada Vivas Tesón, «La reforma civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad: ¿A partir de septiembre, qué?», *Fundación Hay Derecho (blog)*, 13 de junio de 2021, <https://www.hayderecho.com/2021/06/13/la-reforma-civil-y-procesal-para-el-apoyo-de-las-personas-con-discapacidad-a-partir-de-septiembre-que>.

necesidad de apoyo, a fin de que puedan desarrollar en condiciones de igualdad con las demás personas tanto su personalidad como sus capacidades jurídicas (art. 249 CC).

Estas medidas están basadas en el respeto a la dignidad de la persona y con la finalidad de proteger sus derechos fundamentales, descansando siempre en el principio de necesidad y proporcionalidad (art. 249 CC).

En estas medidas rige también el principio de que las personas que presten el apoyo deberán actuar siempre atendiendo y respetando los deseos y preferencias de la persona a la que están proporcionando la ayuda, intentando siempre que pueda ejercer su capacidad con el mínimo de apoyo, para lo cual le prestarán la ayuda necesaria para que esta lleve a cabo su propio proceso de toma de decisiones, lo que posiblemente conllevará un proceso continuo, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar de la forma más efectiva sus preferencias (art. 249 CC). Ahora bien, si pese a todo la persona no puede determinar su voluntad, deseos o preferencias, la persona que esté prestando las medidas de apoyo tendrá también una función de representación de la misma, a fin de no dejar a esta sin protección. Pero esto no implica un libre albedrío de quien entonces tenga la capacidad de representación, ya que las decisiones que adopte estarán siempre basadas en el proyecto o trayectoria vital, creencias y valores de la persona protegida, a fin de que la decisión tomada por representación sea lo más aproximada a la que hubiese tomado la persona afectada de medida de apoyo, caso de no haberla necesitado (art. 249 CC).

Como ya se ha indicado, las medidas de apoyo van dirigidas a que la persona que las precise pueda ejercitar de forma plena su capacidad jurídica, y pueden presentarse de diversas formas: las de naturaleza voluntaria (son las establecidas por la persona con discapacidad, donde designa quién debe prestarle apoyo y con qué alcance), la guarda de hecho (cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando de una manera efectiva), y las medidas judiciales, como la curatela (cuando el apoyo deba ser de forma continuada) y el defensor judicial (cuando la necesidad de apoyo se precise de forma ocasional) (art. 250 CC), de todas ellas se procederá a un estudio más exhaustivo dentro de este mismo capítulo.

La norma legal establece una serie de prohibiciones para las personas que desempeñen la función de apoyo, como son: a) que acepte la disposición que de forma gratuita le hace de una cosa o bien la persona a la que presta apoyo, o sus causahabientes, mientras que no se hubiese aprobado definitivamente su gestión; b) que intervenga por nombre propio o de un tercero; c) cuando exista conflicto de intereses con la persona a quien se presta el apoyo; d) adquirir o transmitir bienes de forma onerosa de o a la persona que se presta apoyo (art. 251 CC).

Una cuestión interesante es que si la persona está en una situación que precise de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica de modo urgente y carezca de un guardador de hecho, el apoyo se prestará de modo provisional por la entidad pública que en el territorio donde se encuentre la persona necesitada de ayuda tenga encomendada esta función, siendo esta quien pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal en el plazo de veinticuatro horas dicha situación (art. 253 CC).

En cuanto a las denominadas medidas voluntarias de apoyo, la norma ha contemplado un aspecto muy particular, para el caso de menores sujetos a patria potestad o a

tutela, que dos años antes de alcanzar su mayoría de edad (es decir, contando con dieciséis años) ya se tenga plena conciencia de que van a precisar de medidas de apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica; la autoridad judicial, a petición de los padres, o del tutor, o del Ministerio Fiscal, acordará las medidas de apoyo que correspondan para cuando cumpla los dieciocho años de edad (art. 254 CC).

Dentro de las medidas de apoyo, existe también la posibilidad de llevar a cabo, tanto por mayores de edad como por menores emancipados, lo que ha dado en denominarse autocuratela (que sin denominarlo así expresamente en el artículo 255 del Código Civil sí le dedica otros artículos del mismo, como son del 271 al 274), y que por su importancia merece de un apartado propio en este mismo capítulo.

Por lo tanto, de todo lo hasta aquí expuesto, pueden concluirse las semejanzas y diferencias entre la figura de las instrucciones previas y la de medidas de apoyo con carácter general.

Semejanzas entre las instrucciones previas y las medidas de apoyo

Van dirigidas a personas mayores de edad que para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica tienen la necesidad de apoyo.

Basadas en el respeto a la dignidad de la persona.

La finalidad es proteger sus derechos fundamentales.

Basadas siempre en el principio de necesidad.

Las personas que presten el apoyo deberán actuar siempre atendiendo y respetando los deseos y preferencias de la persona a la que están proporcionando la ayuda.

Las decisiones de la persona que preste el apoyo estarán siempre basadas en el proyecto o trayectoria vital, creencias y valores de la persona a quien lo prestan.

Diferencias entre las instrucciones previas y las medidas de apoyo

Van dirigidas a menores de edad emancipados¹ que para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica tienen la necesidad de apoyo.

Si la persona no puede determinar su voluntad, deseos o preferencias, la persona que esté prestando las medidas de apoyo tendrá también una función de representación de la misma.²

Son de naturaleza voluntaria.³

Hay prohibición para quienes ejercen las medidas de apoyo.⁴

Para el caso de menores sujetos a patria potestad o a tutela, que dos años antes de alcanzar su mayoría de edad (es decir, contando con dieciséis años) ya se tenga plena conciencia de que van a precisar de medidas de apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica, la autoridad judicial, a petición de los padres, o del tutor, o del Ministerio Fiscal, podrá acordar las medidas de apoyo que correspondan para cuando cumpla los dieciocho años de edad.⁵

¹ En general, las instrucciones previas van dirigidas a mayores de edad, si bien en algunas comunidades autónomas se contempla la posibilidad de que sean realizadas por menores emancipados.

² En el caso de las medidas de apoyo parece claro, al estar estipulado en la norma, no tanto así en lo que respecta al representante en las instrucciones previas, como se expresa en diferentes apartados de este trabajo.

³ En el caso de las instrucciones previas, siempre. En el caso de las medidas de apoyo solo para la autocuratela.

⁴ Estipuladas claramente por la norma en las medidas de apoyo, y en el caso de las instrucciones previas estipuladas solo por el otorgante.

⁵ En el caso de las instrucciones previas nunca, al ser un acto personalísimo.

4.1.1. Autocuratela

Autocuratela	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
La palabra no está en el diccionario.	No se ha encontrado dentro del texto literal de los lemas.

Nos encontramos ante una figura no nueva para nuestro ordenamiento, pero sí totalmente rehecha en aras de la reciente Ley 8/2021, que ocupa el título XI, dentro del capítulo IV, la subsección 1.^a, de la sección 2.^a, en los artículos 271 a 274 del Código Civil; puede decirse que viene a ocupar el espacio dejado por la ya abolida autotutela.

Es en el artículo 271 del Código Civil donde encontramos lo que puede decirse una definición de la misma cuando indica:

Cualquier persona mayor de edad o menor emancipada, en previsión de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás, podrá proponer en escritura pública el nombramiento o la exclusión de una o varias personas determinadas para el ejercicio de la función de curador.

En el caso de nombramiento se hablará de curatela positiva y en el caso de exclusión de curatela negativa.⁷⁹⁷ Continuando en el segundo párrafo del mismo artículo:

Podrá igualmente establecer disposiciones sobre el funcionamiento y contenido de la curatela y, en especial, sobre el cuidado de su persona, reglas de administración y disposición de sus bienes, retribución del curador, obligación de hacer inventario o su dispensa y medidas de vigilancia y control, así como proponer a las personas que hayan de llevarlas a cabo.

Esto implica que esta medida de apoyo está pensada para que la persona pueda anticiparse a unos sucesos que impliquen en el futuro una dificultad para el desempeño de actividades que requieran el pleno ejercicio de su capacidad jurídica, pudiendo libremente designar a la persona o personas que desea le presten las medidas de apoyo necesarias para llevar a buen fin, tanto facetas de carácter personal como una buena administración en lo que respecta a sus bienes patrimoniales.

Con este primer aproximamiento a la autocuratela, y haciendo una mirada retrospectiva a la figura anterior de la curatela, se observa que la legislación ha ampliado el marco operativo de la misma, al permitir que pueda ocuparse de cuestiones no solo patrimoniales sino también personales.

Es una figura que surtirá sus efectos cuando se produzca la situación en la cual quien ha llevado a cabo la autocuratela se encuentre en una situación que demande establecer medidas de apoyo y estas sean llevadas a cabo por vía judicial, quedando la autoridad judicial vinculada a lo solicitado en la autocuratela cuando dicte las condiciones de la curatela; ahora bien, esta vinculación no es algo rígido e inamovible, puesto que si el juez en el procedimiento de la curatela observa que lo expresado en la autocuratela no es lo más

⁷⁹⁷ Arsuaga Cortázar, «De la incapacidad al proceso de constitución de apoyos».

adecuado para las circunstancias reales y del momento, puede no ceñirse a ellas, designando a otro curador o curadores, pues la autocuratela se llevó a cabo en un tiempo más o menos lejano al momento de instaurar la curatela y las condiciones, circunstancias o las personas contempladas en la primera han podido cambiar (art. 272 CC).

Se contempla la posibilidad de designación, en la autocuratela, no solo de curador sino de posibles sustitutos del mismo, e incluso se contempla la posibilidad de que sea el cónyuge o la persona designada en la autocuratela la que pueda hacer la elección de curador entre los propuestos en el documento de autocuratela.

A este respecto, Hijas Cid indica:

[S]e permite la delegación en el cónyuge u otra persona de la elección del curador entre los relacionados en escritura pública por la persona interesada (art. 274 CC). Caben dos interpretaciones:

- bien, considerar que tanto el cónyuge como la persona distinta del cónyuge pueden hacer la elección solo entre las personas relacionadas en la escritura pública;
- bien, entender (como hace Isidoro Lora Tamayo) que el cónyuge puede

designar a cualquier persona y, si se delega la elección en alguien distinto del cónyuge, este solo puede designar a alguno de los relacionados en la escritura pública. Lo razona considerando que, si el cónyuge solo pudiera elegir entre los designados, el artículo habría hecho una referencia general a «cualquier persona»; al no hacerlo, está atribuyendo más facultades a aquel para su elección.⁷⁹⁸

De todo lo expresado se deduce que la autocuratela tendrá como características: se trata de un negocio jurídico; de carácter personalísimo; unilateral al ser una declaración de voluntad de una sola parte; puede ser no recepticio en cuanto que no se precisa para su eficacia que sea conocido por otra persona, o recepticio si se ha puesto en conocimiento, para su consentimiento, de la persona a quien se va a designar como curador; es un negocio *inter vivos*, puesto que sus efectos se despliegan estando en vida la persona que ha efectuado la autocuratela; formal, dado que precisa ser realizado ante notario, en escritura pública; atípico al regirse por la voluntad de quien lleva a cabo la autocuratela; gratuito; consiste en una declaración de voluntad *intuitu personae* (en consideración a las cualidades de la persona), exteriorizada y expresa y revocable siempre que el otorgante siga teniendo capacidad jurídica.

No puede presentar causa de nulidad, ni causa de anulabilidad, bien por vicio de la voluntad (por violencia o intimidación sobre la persona otorgante) o por inexistencia de capacidad de obrar (menor no emancipado), dado que se otorga ante notario, quien constatará que se está llevando a cabo sin vicio en la voluntad y que se trata de un menor emancipado o una persona mayor de edad.

El objeto es nombrar curador o curadores y puede tratar cuestiones personales, patrimoniales o ambas.

Pueden ahora ya enumerarse las semejanzas y diferencias entre las instrucciones previas y la autocuratela:

⁷⁹⁸ Eduardo Hijas Cid, «Novedades en la regulación de la autocuratela». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 99 (2021), 29.

Semejanzas entre las instrucciones previas y la autotutela

Negocio jurídico.

Personalísimo.

Formal o solemne.

Principal.

Inter vivos.

No sujeto a prescripción ni caducidad.

Revocable.

Otorgado en documento público.

Gratuito.

Legal.

Unilateral.

No consensual.

Intuitu personae.

Otorgamiento: se precisa capacidad jurídica de obrar y se formaliza ante notario.¹

Contenido: aleatorio en el tiempo y específico en cuanto a lo expresado.

Registrable.²

Extinción por parte del otorgante: revocación o muerte.

Causas de anulabilidad: ser menor no emancipado, o haber efectuado violencia o intimidación.

¹ La tutela se otorga únicamente ante notario, las instrucciones previas pueden otorgarse ante tres testigos, ante el personal designado por la Administración y en casi todas las comunidades autónomas ante notario.

² La autotutela debe inscribirse en el Registro Civil y las instrucciones previas deben inscribirse en el Registro de Instrucciones Previas de la comunidad autónoma y por defecto en el Registro Nacional de Instrucciones Previas.

Diferencias entre las instrucciones previas y la autotutela

Otorgado en documento privado.¹

Genérico.²

Momento de hacerse efectivo.³

¹ Sería el caso en las instrucciones previas cuando se otorga ante testigos y no se procede a su inscripción en el Registro. En el caso de la autotutela no se contempla nada más que la posibilidad de público.

² En el caso de las instrucciones previas cuando no se dan pautas específicas para determinados tipos de tratamientos.

³ Para las instrucciones previas, cuando el otorgante de las mismas esté incapaz de hecho o de derecho y se encuentre en las fases finales de la vida precisando asistencia médica. En el caso de la autotutela, cuando judicialmente se adopte la medida de apoyo de la tutela.

4.1.2. Tutela

Tutela

Diccionario de la lengua española

Diccionario del español jurídico

No está en el diccionario.

Complemento de la capacidad de obrar de las personas que implica que la persona afectada mantiene la capacidad necesaria para manifestar su propia voluntad, pero que la ley exige que tal manifestación vaya acompañada por la del curador, que la complementa sin sustituirla. Los actos realizados sin la intervención del curador, cuando esta sea preceptiva, son anulables a instancia del propio curador o de la persona sujeta a tutela.

Esta figura, en la actualidad, está contemplada en el Código Civil, en cuanto a las disposiciones generales, en el título XI, capítulo IV, en la sección 1.^a, en los artículos 268 a 270; en cuanto al nombramiento del curador, en la sección 2.^a, en los artículos 275 a 281; en la sección 3.^a, sobre el ejercicio de la curatela, del artículo 282 al 290; y de la extinción de la curatela, en la sección 4.^a, del artículo 291 al 294.

La curatela es una medida formal de apoyo que se aplicará a quienes precisen el refuerzo de modo continuado. Su extensión vendrá determinada en la correspondiente resolución judicial en armonía con la situación y circunstancias de la persona con discapacidad y con sus necesidades de apoyo (art. 250 CC).

Esta figura está pensada para proporcionar medidas de apoyo a la persona que las necesite, respetando siempre su voluntad, deseos y preferencias, e intentando que conserve la máxima autonomía para el ejercicio de su capacidad jurídica (art. 268 CC).

Esta medida de apoyo se adopta judicialmente, estando sometida a revisión cada tres años, aunque excepcionalmente puede ampliarse hasta seis (art. 268 CC). La medida estará sustentada en una resolución motivada donde se determinarán los actos para los que la persona requiere asistencia del curador, e indicará si es preciso en qué actos el curador actuará con representación. Todo debe estar perfectamente detallado, no pudiendo incluir la resolución judicial la mera privación de derechos (art. 269 CC).

La autoridad judicial podrá exigir en cualquier momento al curador que, en el ámbito de sus funciones, presente un informe sobre la situación personal o patrimonial de la persona a quien presta el apoyo. De igual forma, el Ministerio Fiscal podrá reclamar en cualquier momento la información que considere necesaria para que pueda garantizarse el buen funcionamiento de la curatela (art. 270 CC).

Podrán ser elegidos como curadores las personas con las características ya expuestas previamente en la figura de la autocuratela, sucediendo lo mismo para aquellas personas a quienes les sea prohibida esta función, o hayan sido claramente excluidas para serlo (art. 275 CC).

Respecto al nombramiento, remoción, o prestación de la función de curador, se hablará en el apartado referido al curador de este mismo capítulo (para una mejor comprensión de las semejanzas y diferencias entre la figura del representante de las instrucciones previas y la figura del curador en la curatela).

Lo que sí puede hacerse en este momento es buscar las semejanzas y diferencias entre la figura de las instrucciones previas y la de la curatela.

Semejanzas entre las instrucciones previas y la curatela

Tienen un carácter formal.

Ambas proporcionan ayuda a la persona que lo precisa.

Se respetará siempre la voluntad, deseos y preferencias de la persona a quien se presta la ayuda.

Diferencias entre las instrucciones previas y la curatela

Se adopta judicialmente.¹

Su extensión está determinada por resolución judicial.²

Está sometida a revisión.³

La figura de apoyo tiene distinta denominación.⁴

Se puede exigir un informe a quien presta el apoyo.⁵

¹ En el caso de la curatela, no así en lo que respecta a las instrucciones previas.

² En el caso de la curatela, no así en el caso de las instrucciones previas que vienen sometidas a la voluntad del otorgante.

³ En el caso de la curatela, no en el caso de las instrucciones previas.

⁴ Se denomina curador en el caso de la curatela y representante para las instrucciones previas.

⁵ Sí al curador sobre la persona a quien presta el apoyo, no en el caso del representante de las instrucciones previas.

4.1.3. Defensor judicial

Defensor

Diccionario de la lengua española

Diccionario del español jurídico

Que defiende o protege.

Letrado en juicio que está encargado de una defensa.

Defensor judicial

Diccionario de la lengua española

Diccionario del español jurídico

Persona designada por el juez para representar y amparar a los sometidos a patria potestad cuando los intereses de estos son incompatibles con los de sus padres o tutores.

Persona designada judicialmente con habilitación específica para actuar en defensa de los intereses del menor o incapacitado, o de la persona respecto de quien esté constituyéndose tutela o curatela. Son aplicables al defensor judicial las reglas básicas a que queda sometido el tutor o curador: obligación de formar inventario y de rendir cuentas ante el secretario judicial al término de su gestión.

Esta figura del defensor judicial está contemplada en cuanto a las disposiciones generales, por ser una medida de apoyo, en el título XI, capítulo II, sección 1.^a, desde el artículo 249 al 253 del Código Civil, y más concretamente en el capítulo V desde el artículo 295 al 298 del Código Civil.

Es una medida de apoyo de carácter formal, para las personas mayores de edad que por una discapacidad la precisan de forma ocasional, aunque sea recurrente y, como las otras medidas de apoyo, debe siempre llevarse a cabo respetando la voluntad, deseos y preferencias de la persona a la cual se presta el apoyo, evitando siempre el conflicto de intereses o una influencia indebida para con ella, no pudiendo desempeñar esta función de apoyo quienes, en virtud de una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga a la persona que precisa de este tipo de apoyo (art. 250 CC).

La figura del defensor judicial es nombrada siempre por la autoridad judicial, cuidando elegir, después de haber oído a la persona que precisa esta medida de apoyo, a quien mejor pueda comprenderla y respetar sus deseos y voluntades. Y se lleva a cabo: a) cuando la persona nombrada curador, o guarda de hecho, no puede desempeñar su función de manera puntual, o bien si va a ser de forma prolongada, o mientras se tramita la excusa

alegada por este, hasta que se nombre a otro curador o guarda de hecho; b) cuando se dé el caso de un conflicto de intereses entre la persona que precisa de apoyo y quien está designado para llevarlo a cabo; c) cuando se hubiese promovido la provisión de medidas de apoyo, pero es preciso llevar a cabo una administración de los bienes de la persona que precisa del apoyo, hasta la resolución judicial con el nombramiento de curador (art. 295 CC).

Caso de que la persona que precise de la medida de apoyo contase con varios curadores, no se designará defensor judicial, al poder desempeñar la función de curador cualquiera de las personas nombradas al efecto, a no ser que la autoridad judicial valorado el caso lo estime oportuno (art. 296 CC).

Respecto a las causas de inhabilitación, excusa y remoción del defensor judicial y a las obligaciones que le competen por su cargo (art. 297 CC), y a la rendición de cuentas (art. 298 CC), se hará mención extensa en el apartado de este mismo capítulo donde se relacionará más directamente con la figura del representante de las instrucciones previas.

Semejanzas entre las instrucciones previas y el defensor judicial

De carácter formal.

Es una medida de apoyo.

Afecta a personas mayores de edad discapacitadas.

Entra en funcionamiento de forma ocasional.

Se evitará que surjan conflictos de intereses.

Hay personas que no pueden desempeñar la función de apoyo.¹

Se elige a quien mejor pueda comprender a la persona que precisa de ayuda.

La persona elegida para el cargo debe respetar los deseos y voluntades.²

No se designará una nueva persona.³

¹ Para el caso de las instrucciones previas, ninguna de las personas que han actuado como testigos, si esta ha sido la forma de otorgamiento elegida, ni el notario ante quien se han otorgado, ni el personal designado por la Administración si ha sido este el modo de otorgamiento, ni el médico encargado de prestarle la asistencia cuando deban utilizarse las instrucciones previas, y en el caso del defensor judicial, no podrá serlo quienes tengan una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga con la persona que precisa de este tipo de apoyo.

² En el caso del defensor judicial de la persona a la que debe prestar el apoyo, en el caso de las instrucciones previas del otorgante de las mismas.

³ Si hay nombrados para el caso de defensor judicial varios curadores o en el caso de las instrucciones previas, tanto si existe nombrado un representante sustituto como si no hubiese nombrado a nadie, o solo a quien no puede llevarlo a cabo o renuncia.

Diferencias entre las instrucciones previas y el defensor judicial

Esta figura siempre es nombrada por la autoridad judicial.¹

El nombramiento de quien debe prestar el apoyo se realiza en momentos diferentes.²

¹ En el caso del defensor judicial, para el caso de las instrucciones previas lo designa el otorgante de las mismas.

² En el caso de las instrucciones previas, cuando el otorgante de las mismas está capaz, en el caso del defensor judicial cuando el curador no puede desempeñar su función, al surgir un conflicto de intereses, o hasta la designación judicial de curador.

4.1.4. Guarda de hecho

Guarda de hecho	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
No está en el diccionario.	Función tutelar que, respecto de un menor o presunto incapaz, ejerce una persona sin que haya sido nombrada judicialmente al efecto.

La guarda de hecho es una institución presente en el ordenamiento jurídico español desde el año 1983, que ha sufrido una gran modificación con la Ley 8/2021. En la actualidad está contemplada en cuanto a las disposiciones generales, por ser una medida de apoyo, en el título XI, capítulo II, sección 1.^a, desde el artículo 249 al 253 del Código Civil, y más concretamente en el capítulo III desde el artículo 263 al 267 del Código Civil.

Es una medida de apoyo a las personas mayores de edad o menores emancipadas que la precisen para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica; tendrá por finalidad permitir el desarrollo pleno de su personalidad y su desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad, ajustada al principio de necesidad y proporcionalidad, atendiendo siempre a la voluntad, deseos y preferencias de quien requiera esta medida de apoyo, o en su defecto, si no es posible conocer la voluntad, deseos o preferencias, el guardador de hecho tendrá funciones representativas, dictando la autoridad judicial las salvaguardas necesarias para que esto se cumpla (art. 249 CC).

La guarda de hecho es una medida informal de apoyo a la que se recurre cuando la persona no haya realizado medidas voluntarias de apoyo, o bien cuando judicialmente no se esté aplicando ninguna otra medida de apoyo (art. 250 CC).

Como entiende Blas Guasp, se:

[C]onsagra la juridificación de la guarda de hecho, que en puridad deja de ser «de hecho» y se conforma como un verdadero apoyo informal que puede ser suficiente en buena parte de las situaciones. Además, la figura se normativiza en el doble sentido de reconocerla como apoyo habitual y como figura sometida a reglas; [...] deja de ser una figura provisional.⁷⁹⁹

Se prohíbe al guardador de hecho: a) que acepte la disposición que de forma gratuita le hace de una cosa o bien la persona a la que presta apoyo, o sus causahabientes, mientras que no se hubiese aprobado definitivamente su gestión; b) que intervenga en nombre propio o de un tercero; c) que desempeñe su función cuando exista conflicto de intereses con la persona a quien se presta el apoyo; d) adquirir o transmitir bienes de forma onerosa de o a la persona que se presta apoyo (art. 251 CC).

Si la persona está en una situación que precise de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica de modo urgente y carece de un guardador de hecho, el apoyo se prestará de modo provisional por la entidad pública que esté en el territorio donde se encuentre la persona necesitada de ayuda y tenga encomendada esta función, siendo esta quien pondrá en conocimiento del Ministerio Fiscal en el plazo de veinticuatro horas dicha situación (art. 253 CC).

⁷⁹⁹ Blas Guasp, «La nueva regulación de la capacidad jurídica».

Cuando se esté ejerciendo adecuadamente la guarda de hecho de una persona con discapacidad, podrá seguir realizándose este desempeño, aunque la persona a quien se presta ayuda tuviese otra medida de apoyo, ya fuese de naturaleza voluntaria o por designación judicial, pero que no se está realizando adecuadamente (art. 263 CC). El guardador de hecho, cuando cumpla de modo suficiente con las necesidades de apoyo, tiene preferencia sobre la curatela.

Cuando la actuación del guardador de hecho deba llevar a cabo una acción representativa, se precisará de autorización; para ello se llevará a cabo un expediente en la jurisdicción voluntaria, en el desarrollo del cual se oirá, si es posible, a la persona con discapacidad, y la autoridad judicial valorará las circunstancias del caso para dar la solicitada autorización (art. 264 CC).

Por el contrario, no se precisará autorización judicial para que el guardador de hecho solicite una prestación económica o realice actos jurídicos sobre bienes de la persona con discapacidad, que no tengan gran relevancia económica, o no tengan un significado personal para la persona que precisa la ayuda (art. 264 CC).

El guardador de hecho, a través de un expediente de jurisdicción voluntaria, podrá ser requerido por la autoridad judicial, o a solicitud del Ministerio Fiscal, o a instancia de cualquier persona interesada, en cualquier momento, para que informe de la actuación o actuaciones llevadas a cabo, e incluso que rinda cuentas de las mismas (art. 265 CC).

El guardador de hecho tiene derecho al reembolso de los gastos que haya llevado a cabo, siempre que sean y estén justificados, al igual que a recibir una indemnización derivada de los actos realizados en la guarda; tanto en el primero como en el segundo de los casos se hará a cargo de los bienes de la persona a la que se prestó la ayuda (art. 266 CC).

La guarda de hecho tiene unas circunstancias tasadas por la normativa para su extinción (art. 267 CC), a las que se hará referencia en el apartado del guardador de hecho al ser comparado con la figura del representante de las instrucciones previas.

Semejanzas entre las instrucciones previas y la guarda de hecho

Dirigido a mayores de edad con discapacidad.

Se basa en un principio de necesidad.

Sometido a la voluntad, deseos y preferencias de la persona que precisa la ayuda.

Se le puede pedir informe de su actuación.¹

Existen acciones prohibidas.²

Hay causas de extinción.

¹ En el caso de la guarda de hecho, al guardador, por la autoridad judicial, a solicitud del Ministerio Fiscal, o a instancia de cualquier persona interesada en el caso de las instrucciones previas, al representante, por la autoridad judicial a instancia del médico responsable que esté prestando la asistencia.

² En las instrucciones previas, no actuar en beneficio del otorgante del documento, en el caso de la guarda de hecho entre otras, por conflicto de intereses.

Diferencias entre las instrucciones previas y la guarda de hecho

Dirigido a menores emancipados con discapacidad.¹

Puede tener funciones de representación.²

Es una medida informal.³

Se recurre cuando la persona no haya realizado medidas voluntarias de apoyo.⁴

Se aplica cuando judicialmente no se esté aplicando ninguna otra medida de apoyo.⁵

Si se precisa una ayuda de modo urgente y carece de un guardador de hecho, el apoyo se prestará de modo provisional por la entidad pública que esté en el territorio de la persona que precisa la ayuda.⁶

La guarda de hecho es compatible con otras medidas de apoyo, si estas no se están efectuando satisfactoriamente.⁷

Puede llevar a cabo una función representativa.⁸

Derecho a reembolso e indemnización.⁹

¹ En el caso de las instrucciones previas, solo pueden otorgarse por menores emancipados en algunas comunidades autónomas.

² En la guarda de hecho con autorización, en las instrucciones previas nunca.

³ Las instrucciones previas tienen un carácter formal.

⁴ En las instrucciones previas es independiente de tener o no medidas de apoyo voluntarias o judiciales.

⁵ Se aplica de forma independiente a otras medidas de apoyo.

⁶ En el caso de las instrucciones previas, aunque se precise una actuación urgente, si no ha designado representante, nadie puede actuar como tal.

⁷ Las instrucciones previas son independientes de cualquier otra medida de apoyo.

⁸ En el caso de las instrucciones previas nunca.

⁹ En el caso de las instrucciones previas nunca.

4.1.5. Poderes y mandatos preventivos

Poder

Diccionario de la lengua española

Diccionario del español jurídico

Tener expedida la facultad o potencia de hacer algo.

Facultad de actuación reconocida por las leyes. Capacidad de una persona o grupo de personas de llevar a cabo su voluntad incluso con la oposición de otras personas que están participando en la acción.

Poder preventivo

Diccionario de la lengua española

Diccionario del español jurídico

No está en el diccionario.

No se ha encontrado dentro del texto literal de los lemas.

Mandato preventivo

Diccionario de la lengua española

Diccionario del español jurídico

No está en el diccionario.

No se ha encontrado dentro del texto de los lemas.

El Código Civil no regulaba el apoderamiento, hasta la promulgación de la Ley 8/2021, por lo que se solían considerar aplicables al mismo las normas del mandato,⁸⁰⁰ pero con la entrada en vigor de 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, la cuestión del apoderamiento ha dado un gran giro; así, todo lo

⁸⁰⁰ Parra Lucán, *La voluntad y el interés de las personas vulnerables*, 155.

relativo al poder preventivo se encuentra recogido en el Código Civil: en el título XI se refiere a las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica; así, en el capítulo I habla de disposiciones generales entre los artículos 249 a 253 inclusive, en el capítulo II se hace referencia a las medidas voluntarias de apoyo, en la sección 1.^a de disposiciones generales, desde el artículo 254 al 255, y concretamente en la sección 2.^a se trata de los poderes y mandatos preventivos, desde el artículo 256 al 262 inclusive.

Como indica Fernando Gomá Lanzón:

El Código Civil hasta ahora no había regulado el apoderamiento como fenómeno separado del mandato, salvo en algún supuesto especial, como el poder para contraer matrimonio. Es la primera vez que le dedica un articulado sistemático y lo hace para esta especialidad de los poderes que son los llamados preventivos.⁸⁰¹

La Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad, introdujo en la legislación española distintas vías para dar entrada a la autonomía de la voluntad en la protección de las personas con discapacidad. Los apoderamientos preventivos son quizás la más clara expresión de esto.⁸⁰²

En estos momentos, hay que partir de la idea de que el poder preventivo es una medida de apoyo.

Una forma simple cuando se habla de poder preventivo es considerarlo un negocio jurídico por el cual participan dos personas, una de ellas que es quien lo otorga (llamada poderdante) legitimando a otra, que recibe el poder (denominada apoderado) para que esta actúe en el tráfico jurídico en nombre de aquel.⁸⁰³

Completando más este concepto de poder preventivo, puede decirse que cualquier persona mayor de edad o menor emancipada, ante la aparición de circunstancias personales que le hagan pensar que va a comenzar a tener dificultades para poder ejercer plenamente su capacidad jurídica, en tiempo más o menos próximo, o simplemente por considerar que esto pueda ocurrir el día de mañana, puede llevar a cabo a través de escritura pública (art. 260 CC) el otorgamiento de legitimación a otra persona para que, llegado el momento, actúe en su nombre, bien para cuestiones relativas a su persona, bien para cuestiones referidas a sus bienes, o bien para ambas cuestiones, debiendo el notario ante el cual se haya formalizado comunicar de oficio y sin tardanza la escritura que contenga el poder al Registro Civil, para que quede reflejado en el registro individual del otorgante del mismo, como publicidad para acciones futuras (arts. 255 y 260 CC).

En cuanto a las características del poder, o apoderamiento, hay que destacar que se trata de un negocio jurídico unilateral, que solo requiere la declaración de voluntad del

⁸⁰¹ Fernando Gomá Lanzón, «Los poderes preventivos en la ley de apoyo a las personas con discapacidad», *Fundación Hay Derecho (blog)*, 8 de junio de 2021, <https://www.hayderecho.com/2021/06/08/los-poderes-preventivos-en-la-ley-de-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad>.

⁸⁰² Muñoz Fernández, «Los poderes preventivos o de protección», 49.

⁸⁰³ Rodrigo Marrero Macías *et al.*, «Voluntades anticipadas y/o instrucciones previas», en *Aspectos jurídicos de interés para familiares de personas con Alzheimer*, coordinado por Rodrigo Marrero Macías (Madrid: Fundación Reina Sofía, 2010), 55, https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/17/Informe%20Aspectos%20juridicos%20de%20interes%20para%20familiares%20de%20personas%20con%20Alzheimer_final.pdf.

poderdante; es un negocio recepticio, dado que la declaración de voluntad se dirige a un destinatario concreto, a quien debe de serle notificada; esencialmente revocable; un negocio autónomo y abstracto, puesto que produce sus efectos con independencia de que exista causa (el caso más palpable sería el de un poder general «de ruina» que un padre da a su hijo «por si acaso» para que pueda manejar todo su patrimonio), precisando adoptar unas determinadas formalidades para garantizar la prueba de su existencia, como es que debe constar en documento público; puede ser expreso (es posible darlo por instrumento público o privado y aun de palabra) o tácito, y constar documentalmente o no. Y la aceptación puede ser expresa o tácita; *inter vivos*; puede ser un poder especial, solo para actos determinados, o un poder general, para todos los negocios o asuntos del poderdante que, por no ser personalísimos, sean susceptibles de ser llevados a cabo por el poderdante.

El «poder bastante» es un concepto utilizado en el ámbito del derecho para expresar que el poderdante otorga al apoderado un poder suficiente para realizar los actos encomendados. El término como tal proviene de la primera regulación en la Ley de Enjuiciamiento Civil de 1881, de 3 de febrero. Puede decirse que poder especial (suficiente y bastante) es cuando el mandato está circunscrito a un determinado objeto o gestión, siendo este limitado para algo específico, y que cumplido el mismo automáticamente se extingue el poder. Un ejemplo práctico de este tipo de poder puede encontrarse en el Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, que en su Artículo 5. Acceso al Registro indica: «Podrán acceder al Registro [...] b) Cualquier persona con poder bastante al efecto».

A la hora de llevar a cabo un poder, este puede contemplar tres situaciones diferentes: una primera en la cual el poderdante puede hacer referencia en el mismo a que este deje de surtir efecto en el momento en el cual ya no tenga capacidad jurídica; una segunda posibilidad, todo lo contrario, es decir, puede incluir una cláusula donde indique que el poder se mantendrá efectivo aunque en el futuro precisara de apoyo en el ejercicio de su capacidad (art. 256 CC); pero existe una tercera posibilidad y es aquella en la cual el poderdante conciba este medio de ayuda, con una perspectiva de futuro, para cuando precise de apoyo para poder ejercer su capacidad jurídica; este caso puede tratarse de una situación claramente perceptible de falta de capacidad jurídica, o puede presentar dudas, para ello, para saber si ya es efectiva esta cláusula del poder, deberá emitirse un acta donde figure, además de la percepción objetiva que tenga el notario, el resultado de un informe pericial,⁸⁰⁴ debiendo ambos, el juicio del notario y el informe pericial, constatar la falta de capacidad (art. 257 CC).

Para determinar y acreditar la discapacidad que activaría el poder, Gomá Lanzón sugiere:

[Q]ue dicha discapacidad psíquica fuera igual o superior al 33 %, porque es ese porcentaje mínimo el que la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección

⁸⁰⁴ Al hablar de informe pericial, implica que el perito debe haber explorado al poderdante, que no se puede quedar solo en el análisis de informes clínicos, puesto que entonces se hablaría de dictamen pericial.

patrimonial de las personas con discapacidad, establece para ser beneficiario de un patrimonio protegido (art. 2).⁸⁰⁵

Y para acreditar ese porcentaje propone:

[E]stablecer en el poder, que el apoderado debiera exhibir un certificado médico en tal sentido, con una antigüedad máxima de seis meses. De este sencillo modo se objetiva la acreditación de la vigencia del poder en el momento de ejercer sus facultades el nombrado.⁸⁰⁶

La vigencia del poder, sea cual sea su momento de empleo, es perfectamente compatible con la designación, bien de forma voluntaria por el poderdante o bien judicialmente, de otras medidas de apoyo para el poderdante (art. 258 CC).

Hay que hacer una precisión: el apoderado puede ser cualquier persona elegida para tal efecto por el poderdante, pero la norma contempla la situación en la cual el poder hubiese recaído en el cónyuge o pareja de hecho de la persona que emite el poder, y con el paso del tiempo, cuando deba hacerse efectivo el poder, hubiese cesado la convivencia entre ambos; de principio el poder quedará sin efecto, a no ser que el otorgante del mismo hubiese contemplado esta situación, salvándola, es decir, manteniendo el poder, o bien que la no convivencia sea motivada por internamiento en institución del poderdante (art. 258 CC). La cuestión del cese de la convivencia puede resultar un problema, puesto que no tiene por qué deberse a problemas en la convivencia, sino a cuestiones de trabajo (viven en ciudades diferentes), y esto puede plantear dudas, como indica Gomá Lanzón:

[S]obre si se ha producido o no la extinción del poder. Una posible solución sería, por ejemplo, establecer que el poder se extingue solamente en caso de cese de la convivencia documentado por ambas partes o establecido judicialmente.⁸⁰⁷

El poderdante tiene libertad absoluta para establecer medidas u órganos de control, para evitar extralimitaciones, excesos, despotismo, o arbitrariedad en las acciones del apoderado, pudiendo incluso establecer periodos de revisión para ver que se cumpla correctamente lo que son sus deseos o voluntades (art. 258 CC). Un símil perfecto es el dado por Gomá Lanzón: «El poder en general es como una caja vacía: el poderdante puede rellenarla como quiera, con la amplitud, límites, condiciones y cautelas que estime conveniente».⁸⁰⁸

La extinción del poder puede llevarla a cabo el poderdante en cualquier momento, pero también puede solicitarse por parte de cualquier persona legitimada para iniciar el proceso de provisión de medidas de apoyo, o si se hubiese nombrado un curador, este también puede solicitar la extinción del apoderamiento, siempre y cuando el apoderado incurra en una causa legal de inhabilidad, o desempeñe mal su función, por incumplimiento de los deberes propios del cargo, por notoria ineptitud de su ejercicio o cuando, en su caso, surjan problemas de convivencia graves y continuados con el poderdante.

Las facultades representativas siempre serán personales, y si tienen como finalidad la protección de la persona no podrán nunca delegarse (art. 261 CC).

⁸⁰⁵ Gomá Lanzón, «Los poderes preventivos en la ley de apoyo».

⁸⁰⁶ *Ibid.*

⁸⁰⁷ *Ibid.*

⁸⁰⁸ *Ibid.*

El apoderado responde solo ante su poderdante por aquellos actos que sobrepasen el poder que le fue concedido.

El Código Civil distingue entre poder preventivo y mandato preventivo, que ha de entenderse referido a las facultades conferidas dentro del negocio bilateral del mandato y respecto a las facultades conferidas al mandatario. Por lo demás, se aplicarán las mismas reglas que para el poder preventivo (art. 262 CC).

Según referencia de Muñoz Fernández, una práctica que se está haciendo habitual es que las personas otorguen conjuntamente escritura de instrucciones previas con los apoderamientos preventivos,⁸⁰⁹ en ello habrá que entender que al acudir ante notario hacen a la vez ambos documentos, pero en escrituras separadas, dado que las instrucciones previas solo pueden contener deseos o peticiones relacionadas con el ámbito sanitario y en ellas puede designarse un representante, o varios, sin necesidad de apoderamiento.

Semejanzas entre instrucciones previas y poderes preventivos
Es un negocio jurídico.
<i>Inter vivos.</i>
Formal.
Unilateral.
Recepticio.
Revocable.
Autónomo.
Puede ser especial.
Puede surtir efecto cuando el otorgante ya no tenga capacidad jurídica.
Es compatible con otras medidas de apoyo.
No se acepta la delegación.
Es un negocio jurídico.
<i>Inter vivos.</i>
Formal.
Unilateral.
Recepticio.
Revocable.
Autónomo.
Puede ser especial.
Puede surtir efecto cuando el otorgante ya no tenga capacidad jurídica.
Es compatible con otras medidas de apoyo.
No se acepta la delegación.

⁸⁰⁹ Muñoz Fernández, «Los poderes preventivos o de protección», 59.

Diferencias entre instrucciones previas y poderes preventivos
Abstracto. ¹
Se hace en documento público. ²
Puede ser expreso. ³
Puede ser tácito. ⁴
Puede constar documentalmente o no. ⁵
La aceptación puede ser tácita o expresa. ⁶
Puede ser de contenido general. ⁷
Puede surtir efecto cuando el otorgante tenga capacidad jurídica. ⁸
Deja de tener efecto cuando ya no tenga, el otorgante, capacidad jurídica. ⁹
El poderdante tiene responsabilidad. ¹⁰

¹ En el caso del poder preventivo general, nunca en el Documento de Instrucciones Previas.

² Siempre en el caso del poder preventivo efectuado ante notario, solo cuando se otorgue el Documento de Instrucciones Previas ante notario.

³ El poder preventivo es posible darlo por instrumento público o privado y aun de palabra, las instrucciones previas solo se pueden llevar a cabo de forma verbal, en el centro donde debe ser atendido, debido a la urgencia y en presencia de una persona sanitaria.

⁴ Las instrucciones previas nunca.

⁵ Las instrucciones previas siempre de forma documental.

⁶ Habrá que estar en el caso del representante de las instrucciones previas a lo dispuesto en la normativa de la comunidad autónoma.

⁷ En el caso de las instrucciones previas nunca, pues las peticiones llevadas a cabo por el otorgante son específicas.

⁸ En el caso de las instrucciones previas nunca.

⁹ En el caso de las instrucciones previas es todo lo contrario, pues comienzan a tener efecto al quedar sin capacidad jurídica.

¹⁰ El representante en las instrucciones previas no tiene ninguna responsabilidad.

4.2. Contrato de mandato

Contrato	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Pacto o convenio, oral o escrito, entre partes que se obligan sobre materia o cosa determinada, y a cuyo cumplimiento pueden ser compelidas.	Pacto o convenio, oral o escrito, entre partes que se obligan sobre materia o cosa determinada, y a cuyo cumplimiento pueden ser compelidas.
Contrato de mandato	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
No está en el diccionario.	Contrato por el que una persona (el mandatario) se obliga hacia otra (el mandante) a realizar algún acto jurídico o algún negocio jurídicamente relevante por cuenta de esta.

Etimológicamente, la palabra mandato procede del latín (*manus datio*), lo que hace referencia a que este contrato tuvo su origen en la amistad, y se simboliza por el hecho de darse la mano mandante y mandatario. Un gesto meramente externo, pero con trascendencia jurídica.

El Código Civil regula el contrato de mandato en el título IX, capítulos I, II, III y IV, en los artículos 1709 a 1739, y es precisamente en el primero de estos artículos donde se define diciendo que «Por el contrato de mandato se obliga una persona a prestar algún servicio o hacer alguna cosa, por cuenta o encargo de otra».

Este contrato es *intuitu personae* (en atención a la persona), es decir, en virtud de la confianza que deposita el mandante en el mandatario; *inter vivos*; el mandato puede ser expreso, dándose entonces en instrumento público, privado, o incluso de palabra, o bien tácito, al igual que la aceptación puede ser expresa o tácita (art. 1710 CC); gratuito (sin contraprestación), salvo que se pacte retribución, entonces se considera oneroso (art. 1711 CC); general o especial si se refiere a uno o más negocios determinados (art. 1712 CC); consensual (se perfecciona por el consentimiento de las partes), puede derivar del acuerdo de las partes, o proceder de la ley o de un fallo judicial; puede haber mandato sin representación (mandato simple), o bien con representación; debe tratarse de algo lícito, posible y determinado, para actos patrimoniales y personales, pero no personalísimos; unilateral o bilateral; y puede revocarse o extinguirse.

El mandante debe ser mayor de edad, y en el momento de prestar el consentimiento deberá gozar de capacidad para realizar el acto.⁸¹⁰ El mandatario puede ser mayor de edad o menor emancipado (art. 1716 CC). La aceptación puede ser expresa o tácita.

El mandato puede extinguirse, además de por las causas generales de todo contrato (transcurso del término, conclusión del negocio e imposibilidad sobrevenida), por causas objetivas (conclusión del negocio, imposibilidad de llevarlo a cabo —entre otras situaciones, por la pérdida de la cosa objeto de contrato—, por haber transcurrido el tiempo dado para su consecución), y, por último, por causas subjetivas como las derivadas de la voluntad del mandante (revocación) o de la voluntad del mandatario (renuncia), y es aquí donde el artículo 1732 ha sufrido una modificación sustancial debido a la entrada en vigor de la Ley 8/2021, al indicar por muerte del mandante o del mandatario, cuando el mandatario precise de medidas de apoyo que incidan en el acto en que deba intervenir en esa condición y, por último, por la adopción en favor del mandante como medida de apoyo de la curatela representativa para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Respecto a la responsabilidad, es importante hacer referencia a lo expresado por García Rubio:

Me limito a señalar, apelando al añorado Luis Díez-Picazo, que capacidad y responsabilidad son dos conceptos que han de ir de la mano; en consecuencia, llamo la atención sobre el hecho de que el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en las mismas condiciones que las demás implica que estas mismas personas serán también responsables de sus actos en las mismas condiciones que las demás.⁸¹¹

E indicar que lo que el mandatario realice tras la extinción del mandato es nulo.

⁸¹⁰ *Ibid.*, 54.

⁸¹¹ Blas Guasp, «La nueva regulación de la capacidad jurídica».

Semejanzas entre las instrucciones previas y el contrato de mandato

Intuitu personae.

Inter vivos.

Expreso.

Instrumento público.

Instrumento privado.¹

Aceptación expresa o tácita.²

Gratuito.

Especial.

Consensual.

Sin representación.

Lícito, posible y determinado.

Para actos personales.

Nunca para actos personalísimos.

Unilateral.

Puede revocarse.

Puede extinguirse.

¹ En el caso de las instrucciones previas, cuando se haya otorgado ante testigos y no se registre.

² En el caso de las instrucciones previas, la aceptación será expresa si se precisa la aceptación del representante previa a ser registrado el Documento, y será tácita si no se precisa aceptación previa del representante, pero en el momento que se precisa su actuación este la lleva a cabo.

Diferencias entre las instrucciones previas y el contrato de mandato

Tácito.¹

De forma oral.²

Oneroso.³

General.⁴

Proceder de una ley.⁵

Proceder de un fallo judicial.⁶

Con representación.⁷

Para actos patrimoniales.⁸

Bilateral.⁹

¹ El contenido de las instrucciones previas siempre es expreso.

² Las instrucciones previas solo serán de forma oral ante una urgencia y en presencia del personal sanitario.

³ Las instrucciones previas nunca tienen componente oneroso.

⁴ Las instrucciones previas nunca son generales.

⁵ Las instrucciones previas no están impuestas por ley, siempre son un acto voluntario del otorgante.

⁶ Las instrucciones previas son debidas a un acto voluntario del otorgante.

⁷ En las instrucciones previas no hay nunca representación, solo interpretación de la voluntad o deseos del otorgante.

⁸ Las instrucciones previas nunca contemplan objetivos patrimoniales.

⁹ Las instrucciones previas nunca son bilaterales.

4.3. Representación

Representación	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Acción y efecto de representar. Dicho de una cosa: Que realiza una función o cargo.	Institución jurídica en cuya virtud una persona gestiona asuntos ajenos, actuando en nombre propio o en el del representado, pero siempre en interés de este, autorizado para ello por el interesado, o, en su caso, por la ley, de forma que los efectos jurídicos de dicha actuación se producen directa o indirectamente en la esfera jurídica del representado.

Dado que ya se ha dedicado todo un capítulo de este trabajo a la «Representación y el representante», hacer solo algunas matizaciones

Como indica Marrero Macías:

La normativa vigente en cada momento ha venido configurando distintas formas de representación legal para personas que por diferentes causas tengan su capacidad de obrar limitada (tal es el caso de los menores y las personas que hayan sido declaradas judicialmente incapaces).⁸¹²

Actualmente la representación legal ha mantenido su esencia propia al configurarse como un sistema de complemento de la capacidad para determinadas personas, bien por razones de edad (menores) o por encontrarse en situación en que su capacidad de obrar se vea limitada y sea necesaria la asistencia de otra persona para complementar o, en su defecto, sustituirla.⁸¹³

Sánchez Caro señala que deben separarse nítidamente las ideas de mandato y de poder de la representación:

El representante debe actuar siempre en interés del representado y la representación es una figura que comprende toda clase de actos jurídicos, incluidos los no negociables y, por tanto, los actos de ejercicio de los propios derechos, como es el caso del ejercicio de los derechos derivados de la personalidad. Entiende este autor que la representación legal a la que nos estamos refiriendo encuentra su fundamento fuera de la autonomía privada y es la ley la que crea esta figura representativa y la que regula los poderes concretos que se confieren al representante.⁸¹⁴

⁸¹² Rodrigo Marrero Macías *et al.*, «Instituciones de guarda de la persona con discapacidad».

⁸¹³ *Ibid.*, 25

⁸¹⁴ *Manual de casos prácticos del área de bioética y derecho sanitario. Programa online: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioético-legales*, Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid (Madrid: Comunidad de Madrid. Dirección General de Atención al Paciente, 2009), 35.

4.4. Testamento

Testamento	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Declaración que de su última voluntad hace alguien, disponiendo de bienes y de asuntos que le atañen para después de su muerte.	Acto por el cual una persona dispone para después de su muerte de todos sus bienes o parte de ellos.
Documento donde consta en forma legal la voluntad del testador.	

Se encuentra contemplado en el título III de las Sucesiones, Capítulo I. De los testamentos, artículos 662 a 743 inclusive del Código Civil.

La definición de testamento nos viene dada en el propio ordenamiento (art. 667 CC), al indicar que se trata de un acto por el cual una persona dispone para después de su fallecimiento de todos o parte de sus bienes. Por lo tanto, estamos ante un acto que va a dar sus resultados *post mortem*.

La persona que lleva a cabo la realización del testamento se denomina testador, y se considera que es un acto personalísimo (art. 670 CC).

Pueden testar todas las personas a quienes la ley no se lo prohíbe expresamente, siendo estas: la persona menor de catorce años de edad, y la persona que en el momento de testar no pueda dar a conocer o expresar su voluntad ni aun con ayuda de medios o apoyos para ello (esta última consideración se debe a la modificación establecida por la Ley 8/2021 en el artículo 663 del Código Civil, ya que en el enunciado anterior a la misma se decía «El que habitual o accidentalmente no se hallare en su cabal juicio»).

En el momento actual, las personas con discapacidad pueden testar, siempre que a juicio del notario la persona pueda comprender lo que está haciendo y pueda manifestar sus deseos y disposiciones; el notario le prestará toda la ayuda necesaria para la toma de decisiones (art. 665 CC). Esta normalización a la hora de reconocer la capacidad jurídica de las personas es debida a la modificación que en el artículo 665 del Código Civil ha llevado a cabo la Ley 8/2021.

No puede llevarse a cabo en un mismo documento el acto de testar dos o más personas mancomunadamente (art. 669 CC).

Puede encargar a un tercero la distribución de sus bienes (art. 671 CC). El testador actuará siempre libremente, en caso contrario se considerará nulo el testamento (art. 673 CC).

Toda disposición deberá entenderse en el sentido literal; caso de duda se tendrá en cuenta el contenido global del testamento (art. 675 CC). Puede impugnarse el testamento si hay nulidad declarada por ley.

El testamento es un negocio jurídico, formal, unilateral, que puede ser común (ológrafo, abierto o cerrado) o especial (art. 676 CC) (militar, el marítimo y el hecho en país extranjero) (art. 677 CC). El testamento ológrafo es aquel que efectúa el testador siendo este mayor de edad, escrito y firmado de puño y letra, figurando claramente el día, mes y año en que se realizó. Es perfectamente válido que el testador lo escriba en su propio idioma (art. 688 CC). El testamento denominado abierto es aquel en el cual quien testa

manifiesta su voluntad a la persona que debe autorizar el acto y por lo tanto quedando esta enterada de su contenido (art. 679 CC). Es un testamento cerrado cuando el testador no revela el contenido del mismo a la persona autorizante del acto, por llevarlo ya redactado conteniendo las disposiciones que desea se cumplan y estando en un documento cerrado, el cual sí se entrega a la persona autorizante (art. 680 CC).

En el caso del testamento abierto, se ha incluido una nueva apreciación en el artículo 695 del Código Civil tras la entrada en vigor de la reforma debida a la Ley 8/2021, al indicar: el testador expresará oralmente, por escrito «o mediante cualquier medio técnico, material o humano» su última voluntad al notario. Es esta una matización que hace que el acto sea totalmente personalizado, según la necesidad de la persona con discapacidad que acuda a realizarlo, pues no solo se ha tenido en cuenta a personas con alteraciones sensoriales sino también, por ejemplo, a personas que presentan una enfermedad de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), motivo por el cual presentan una afasia y una imposibilidad para poder escribir, precisando para hacerse comprender de máquinas como tableros alfabéticos, sintetizadores de voz, amplificadores, o programas de ordenador.

Respecto al testamento abierto, en cuanto al momento del otorgamiento se mantiene la indicación sobre que deben acudir dos testigos idóneos, pero tras la modificación del artículo 697 del Código Civil por la Ley 8/2021, este se reduce a dos premisas: cuando el testador no sabe o puede firmar, y cuando el testador o el notario lo soliciten, habiéndose suprimido la premisa:

Cuando el testador, aunque pueda firmarlo, sea ciego o declare que no sabe o no puede leer por sí el testamento. Si el testador que no supiese o no pudiese leer fuera enteramente sordo, los testigos leerán el testamento en presencia del notario y deberán declarar que coincide con la voluntad manifestada.

Posiblemente la supresión de este párrafo se deba a no querer hacer una distinción de las personas con discapacidad sensorial. No han sido tan cuidadosos en la redacción del artículo 698 del Código Civil, que no han modificado, manteniendo la misma redacción; indicar que al otorgamiento también deberán concurrir: los testigos de conocimiento, si los hubiera, quienes podrán intervenir además como testigos instrumentales, el intérprete que hubiera traducido la voluntad del testador a la lengua oficial empleada por el notario y los facultativos que hubieran reconocido al testador incapacitado.

En opinión de Mariño Pardo:

[L]a intervención testifical en los documentos notariales [...] supone una falta de apreciación de la fe pública notarial [...] Y en segundo término, la intervención testifical no aporta ninguna ventaja efectiva a los otorgantes [...] con la consecuencia de hacer en parte público un acto que por naturaleza será reservado, [...] bastaría conservar la posibilidad de intervención testifical a requerimiento de los mismos otorgantes o del notario, con el tratamiento no de una imposición legal sino de una decisión voluntaria, bien de quien otorga el acto, bien de quien tiene la función de controlar su legalidad.⁸¹⁵

⁸¹⁵ Francisco Manuel Mariño Pardo, «La intervención de testigos instrumentales en escrituras públicas». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 73 (2017), 58, <https://www.elnotario.es/hemeroteca/revista-73/7662-la-intervencion-de-testigos-instrumentales-en-escrituras-publicas>.

Existen unas limitaciones a la hora de poder ser testigos en el momento del otorgamiento del testamento: ser menor de edad, no comprender el idioma en que se expresa el testador, aquellos que no puedan comprender el significado y trascendencia del acto, o aquellas personas que tengan una relación de trabajo con el notario, o ser el cónyuge, o pariente dentro del cuarto grado de consanguinidad o segundo de afinidad del notario autorizante (arts. 681 y 682 CC).

Un testigo puede ser declarado inhábil si no se dan las condiciones precisas en el momento del otorgamiento del testamento (art. 683 CC).

El testador puede expresar su voluntad en un idioma distinto al del notario, entonces se requerirá la presencia de un intérprete, elegido por el testador, y el Documento se redactará en los dos idiomas, indicando cuál ha sido el empleado por quien testa (art. 684 CC).

El notario deberá asegurarse de que quien testa es quien dice ser (bien por conocerle previamente, bien por ser conocido por los testigos, o bien cotejando un documento oficial, es decir, expedido por una autoridad pública destinado precisamente a identificar a la persona) y que a su juicio tiene la capacidad necesaria para realizar este acto jurídico (art. 685 CC). Y en el caso de testar estando en peligro inminente de muerte (art. 700 CC), o en el caso de estar inmersos en una epidemia (art. 701 CC), los testigos deberán conocer al testador, asegurándose de su capacidad.

El testamento será nulo si no se han guardado las formalidades debidas (art. 687 CC), y se considerará ineficaz cuando haya sido realizado en peligro inminente de muerte o en momento de epidemia si transcurren dos meses desde que el testador haya salido del peligro de muerte, o cesado la epidemia, o caso de haber fallecido el testador en estas circunstancias, no se acude al notario para que lo eleve a escritura pública (art. 703 CC).

Los ciudadanos españoles que se encuentren fuera de España pueden otorgar igualmente su testamento, haciéndolo ante el funcionario diplomático consular de España que desempeñe las funciones notariales en el país donde se lleve a cabo el otorgamiento (art. 734 CC), y una vez otorgado, el funcionario ante quien se otorgó lo remitirá con su firma y sello al Ministerio de Estado, donde quedará depositado (art. 735 CC).

Todos los actos testamentarios son revocables (art. 737 CC), en todo o en alguna de sus partes, con las mismas solemnidades llevadas a cabo cuando se testó (art. 738 CC).

El testamento se abrirá y ejecutarán sus disposiciones pasado un tiempo desde el *exitus*,⁸¹⁶ ahora bien, el plazo para abrir el testamento no está estipulado por la ley, pero sí hay una serie de pasos necesarios antes de poder realizar los deseos del testador, entre los que están solicitar un certificado de defunción y averiguar si existe testamento, para lo cual es preciso solicitar el Certificado de Últimas Voluntades pasados quince días hábiles desde que se produjo el fallecimiento.

Por todo lo expresado anteriormente, puede decirse que el testamento es un negocio jurídico, personalísimo (solo puede otorgarlo el propio interesado en que se cumpla su voluntad), formal, unilateral (la voluntad procede de una única parte), dado libremente (en caso contrario el testamento es nulo), declaración de voluntad previa (al fallecimiento), que puede ser común, ológrafo, abierto o cerrado, o bien ser especial, realizarse de forma

⁸¹⁶ Quijada González, «El documento de instrucciones previas», 75.

oral, escrita o por cualquier medio humano, con efecto *mortis causa*, puede nombrarse albacea, es revocable total o parcialmente, la revocación debe llevarse a cabo con las formalidades del otorgamiento, y su apertura y ejecución será pasados al menos 15 días hábiles.

Semejanzas entre instrucciones previas y testamento
Es un negocio jurídico.
Personalísimo.
Formal.
Otorgado ante notario. ¹
Otorgado ante testigos. ²
Unilateral.
Debe otorgarse libremente.
Puede ser otorgado de forma común. ³
Puede otorgarse de forma especial. ⁴
Puede otorgarse de forma ológrafa.
Puede darse abierto.
En el testamento abierto se precisan testigos. ⁵
Puede otorgarse de forma oral. ⁶
Puede otorgarse de forma escrita.
Puede otorgarse por cualquier medio técnico, material o humano. ⁷
Revocable total o parcialmente.
Tiene efectos <i>mortis causa</i> . ⁸
Su apertura es demorada en el tiempo. ⁹
Hay personas que no pueden testar. ¹⁰
Pueden realizarlo personas con discapacidad. ¹¹
Pueden intervenir testigos instrumentales.
Hay recusación de testigos. ¹²
Puede otorgarse en su idioma si es extranjero.
Se identificará al otorgante por un documento oficial identificativo. ¹³
Se reconocerá la capacidad de quien realice el documento, por parte de la persona ante quien lo esté realizando. ¹⁴
No pueden expresar sus deseos dos o más personas en el mismo documento.
El documento puede ser nulo. ¹⁵
Puede otorgarse en el extranjero. ¹⁶
Puede ser otorgado ante diplomático consular. ¹⁷
Debe entenderse siempre de forma literal el contenido.

¹ En el caso del testamento abierto y cerrado. En el caso de las instrucciones previas es una de las posibilidades de otorgamiento.

² En el caso del testamento abierto, para las instrucciones previas es una modalidad de otorgamiento.

³ En el caso del testamento, ante notario, bien de forma escrita o con cualquier medio técnico, material o humano. En el caso de las instrucciones previas lo común es con el Modelo oficial de la comunidad autónoma y ante el personal designado por la Administración, o ante testigos o ante notario.

⁴ Como el testamento marítimo o militar, para las instrucciones previas el peligro inminente de muerte efectuado del personal sanitario.

⁵ En el caso de las instrucciones previas se precisan si la modalidad por la cual desean otorgar es precisamente ante testigos.

⁶ En las instrucciones previas siempre deben figurar por escrito, pero se puede otorgar de forma oral en peligro inminente de muerte.

⁷ En cuanto a forma de expresarse el otorgante, pero quedará tanto en el testamento como en las instrucciones previas recogido por escrito.

⁸ Aunque en las instrucciones previas lo esencial de su contenido es *inter vivos*.

⁹ En el testamento hasta después del fallecimiento del otorgante, en las instrucciones previas hasta que se dé la situación de fase final de la vida sin que pueda expresarse el otorgante, o bien después de fallecido este.

¹⁰ No pueden testar ni la persona menor de catorce años de edad, ni la persona que en el momento de testar no pueda dar a conocer o expresar su voluntad ni aun con ayuda de medios o apoyos para ello; en el caso de las instrucciones previas los menores de edad y por indicar la normativa que no podrán hacerlo las personas incapacitadas legalmente (la Ley 41/2002 no ha sido sometida a cambios tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021).

No pueden realizar testamento los menores de edad, los que no entiendan el idioma del testador, los que no presenten el discernimiento necesario para desarrollar la labor testifical, el cónyuge o los parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad o segundo de afinidad del notario autorizante y quienes tengan con este relación de trabajo. En el caso de las instrucciones previas se precisan tres testigos, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante.

¹¹ En el caso del testamento, por estar así recogido en la normativa, en el caso de las instrucciones previas, por indicar la normativa que no podrán hacerlo las personas incapacitadas legalmente (la Ley 41/2002 no ha sido sometida a cambios tras la entrada en vigor de la Ley 8/2021).

¹² En el caso del testamento los menores de edad, los que no entiendan el idioma del testador, los que no presenten el discernimiento necesario para desarrollar la labor testifical, el cónyuge o los parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad o segundo de afinidad del notario autorizante y quienes tengan con este relación de trabajo. En el caso de las instrucciones previas se precisan tres testigos, de los cuales dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad en la forma establecida legalmente, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante.

¹³ DNI, NIE, pasaporte, carné de conducir.

¹⁴ En el caso de las instrucciones previas, cuando existieran dudas sobre la capacidad del otorgante el funcionario podrá exigir un certificado médico acreditativo de la capacidad para otorgar instrucciones previas, expedido por un facultativo.

¹⁵ Si no se han respetado las formalidades. En el caso de las instrucciones previas, además, si solicita o expresa deseos contradictorios.

¹⁶ Con la excepción en las instrucciones previas en cuya comunidad autónoma no se contemple la posibilidad de otorgarlas ante notario, pues no podrían otorgarse tampoco ante diplomático consular.

¹⁷ En las instrucciones previas en cuya comunidad autónoma no se contemple la posibilidad de otorgarlas ante notario, no puede realizarse tampoco ante diplomado consular.

Diferencias entre instrucciones previas y testamento

Puede ser un otorgamiento cerrado.¹

Puede nombrarse albacea.²

No tiene efectos *inter vivos*.³

Su apertura se demora en el tiempo una vez fallecida la persona.⁴

Su ejecución no es anterior a pasados 15 días hábiles desde el fallecimiento.⁵

En el testamento abierto se precisan dos testigos.⁶

Si no es español se redactará en su idioma y en español.⁷

El documento puede ser ineficaz.⁸

¹ El documento de instrucciones previas nunca.

² En las instrucciones previas no hay albacea, sí puede haber representante.

³ Las instrucciones previas sí.

⁴ Las instrucciones previas pueden abrirse *post mortem*, por ejemplo, para saber si la persona tenía prohibida la donación de su cuerpo, pero no hay demora, se abre en cuanto se produce el *exitus*.

⁵ Su ejecución se lleva a cabo cuando el otorgante está en una fase final de la vida y además no puede expresarse

⁶ Las instrucciones previas pueden otorgarse ante testigos, pero son necesarios tres.

⁷ Se redactará en castellano o en la otra lengua oficial de la comunidad autónoma donde se otorgue, pero para su inscripción en el Registro Nacional de Instrucciones Previas es requisito que figure en castellano.

⁸ Solo en el caso del testamento efectuado en caso de muerte inminente o en tiempo de epidemia, si transcurren dos meses desde que el testador haya salido del peligro de muerte, o cesado la epidemia, o caso de haber fallecido el testador en estas circunstancias, no se acude al notario para que lo eleve a escritura pública. En el caso de instrucciones previas no puede hablarse de ineficaz, pero sí de tener mayor o menor eficacia, en cuanto a que el documento registrado se puede aplicar sin demora, pero el no registrado, el facultativo responsable tiene que esperar a que sea aportado por los familiares o amigos que sepan de su existencia.

5. Figuras afines al representante de las instrucciones previas

5.1. Curador

Curador	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Persona designada por resolución judicial para complementar la capacidad de determinadas personas que la tienen limitada.	Persona que ejerce la curatela. Persona encargada de cuidar a un mayor de edad y de administrar sus bienes por no poder hacerlo este por sí mismo en razón de incapacidad legalmente declarada.

La palabra proviene del latín (*curator o curatoris*), «el que cuida»,⁸¹⁷ «persona encargada de la administración».

Esta figura se encuentra regulada en los artículos 275 a 294 del Código Civil,⁸¹⁸ habiendo sufrido una amplia reforma al promulgarse la Ley 8/2021.

Se ha equiparado bastante a la anterior figura, hoy ya desaparecida, de tutor para personas mayores de edad que habían sido incapacitadas judicialmente.

La idea esencial es que el curador no toma decisiones «por» la persona sino «con» la persona.

Podrán ser curadores tanto personas físicas como personas jurídicas, en el primero de los casos se tratará de aquellas personas mayores de edad que a juicio de la autoridad judicial puedan desempeñar esta función de apoyo. En el segundo de los casos corresponderá a las fundaciones y demás personas jurídicas sin ánimo de lucro, tanto públicas como privadas, entre cuyos fines figure la promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad (art. 275.1 CC).

No podrán ser curadores aquellas personas o instituciones que hubieran sido excluidas por la persona que precise apoyo y hubiese llevado a cabo previamente una autocuratela, donde quedase recogido este punto, o quienes por resolución judicial hubieran sido removidos de una tutela, curatela o guarda anterior (art. 275.2 CC).

Así mismo, la autoridad judicial no podrá nombrar curador a aquellas personas físicas que hayan sido condenadas por cualquier delito que haga suponer que no desempeñarán bien la curatela, ya sea esta por tener que servir de apoyo a derechos personales o bien a derechos patrimoniales. De igual forma, no será nombrado curador quien presente conflicto de intereses con la persona a quien debe prestar el apoyo. Y, para el caso de ser nombrado curador solo para actos patrimoniales, no podrán ser nombrados aquellos que, siendo administradores, han sido sustituidos durante la tramitación del procedimiento concursal, o bien han sido declarados culpable de un concurso (art. 275.3 CC).

Una peculiaridad surgida con la Ley 8/2021 es que la autoridad judicial podrá nombrar curador a quien sea designado por la persona que previamente fue autorizada en el documento de autocuratela, por quien ahora ya precisa la medida de apoyo de la curatela,

⁸¹⁷ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Curador», <http://etimologias.dechile.net>

⁸¹⁸ Antes de la promulgación de la Ley 8/2021 se encontraba entre los artículos 286 a 298 del Código Civil.

salvo que la autoridad judicial, tras la valoración de la designación, compruebe que la persona sobre quien recaería la figura de curador está inmersa en alguna de las causas que la excluyen legalmente (art. 276 CC).

Si la persona que precisa medidas de apoyo no hubiese llevado a cabo la autotutela, la autoridad judicial podrá nombrar curador al cónyuge, o persona que se encuentre en una situación de hecho asimilable, siempre y cuando conviva con la persona que precisa esta medida de apoyo, al hijo o descendiente de la persona necesitada de apoyo; si se diera el caso de que esta persona tiene varios hijos o descendientes, se decantará por aquel que entre los factibles para desempeñar el cargo viva con la persona necesitada de esta medida de apoyo; de igual modo optará por el progenitor o ascendiente, que si al igual que en el caso anterior pueden ser varios, se elegirá a quien conviva con la persona necesitada de apoyo; a la persona que estuviese actuando ya como guardador de hecho, o bien a hermano, pariente o allegado que conviva con la persona a quien se le ha de prestar la medida de apoyo de la curatela; también podrá designarse a una persona jurídica (art. 276 CC).

Una peculiaridad en la designación de curador es la posibilidad que la autoridad judicial tiene de nombrar curador a la persona o personas que el cónyuge o la pareja conviviente o los progenitores de la persona que precisa la medida de apoyo de la curatela hubieran dispuesto en testamento o documento público.

Siempre debe escucharse, en presencia judicial, a la persona que precise de la medida de apoyo, para tomar la decisión de a quién nombrar curador, y caso de que la persona no pudiese expresarse, o no lo haga de forma clara en cuanto a su voluntad, será la autoridad judicial quien nombre al curador, sin orden de prelación, basándose en lo que sea mejor para la persona sobre quien se da la curatela, por conocer los deseos y preferencias, así como comprenderla (art. 276 CC).

Se pueden designar varios curadores, dependiendo de las necesidades de apoyo que tenga la persona; así, puede existir un curador para cuestiones personales y otro para cuestiones de bienes, y ante la situación de varios curadores, será la autoridad judicial quien marque las pautas de actuación siempre teniendo en cuenta la voluntad de la persona que precisa de apoyo (art. 277 CC).

El curador o curadores pueden ser apartados de su labor cuando se compruebe que cumplen mal con el desempeño de su cargo, o por surgir problemas graves y continuos en la convivencia con la persona a la cual deben prestar apoyo. Pueden llevar a cabo la remoción del curador a petición de la persona que precisa la medida de apoyo, o bien directamente de oficio por la autoridad judicial o el Ministerio Fiscal, a través de expediente de jurisdicción voluntaria. Durante la tramitación de este expediente, puede nombrarse un defensor judicial para seguir prestando la medida de apoyo, hasta que sea nombrado un nuevo curador (art. 278 CC).

Tanto si el curador nombrado es una persona física como si es una persona jurídica privada, puede darse la situación de renuncia al cargo para el cual han sido nombrados. Así, la persona física nombrada como curador dispone de quince días desde su nombramiento para expresar la posible causa para no desarrollar el cargo para el cual ha sido designado, o bien si es una causa sobrevenida puede hacer mención de ella en cualquier momento; las posibles causas deben ser debidas a que el desarrollo de sus funciones le sea realmente gravoso para su persona. En el caso de ser una persona jurídica privada puede

deberse a no disponer de los medios necesarios, o bien por no figurar la curatela entre los fines contemplados en sus estatutos. Hasta resolver si procede estimar la causa y nombrar un nuevo curador, quien hubiese sido inicialmente nombrado debe desempeñar la función, si es posible, o en su caso se nombrará un defensor judicial hasta el nuevo nombramiento de curador (art. 279 CC). Nunca podrá alegarse causa para una excusa si el curador designado es una persona jurídica pública.

Hay una situación que supone un gravamen para el curador que alegue una excusa para no llevarla a efecto, se trata de aquella persona que ha sido designada a través de una disposición testamentaria (bien del cónyuge o del ascendiente de la persona que precisa la medida de apoyo), en este caso, no tendrá derecho a percibir lo que en consideración a desempeñar el cargo le hubiese dejado el testador, pues al no desempeñar la labor de apoyo no hay nada que resarcir (art. 280 CC).

El curador tiene derecho a recibir una retribución, así como el reembolso de los gastos que haya efectuado, siempre con justificación de los mismos, o bien a una indemnización por daños sufridos en el desempeño de su función. Esta retribución, reembolso o indemnización siempre correrá a cargo del patrimonio de la persona a quien preste la medida de apoyo como curador, pero será estipulada por la autoridad judicial, tanto en su cuantía como en la forma de percibirla, tras valorar el patrimonio de la persona que precisa el medio de ayuda, así como el trabajo llevado a cabo por el curador (art. 281 CC).

La persona designada como curador tomará posesión de su cargo ante el letrado de la Administración de Justicia.

El curador tiene una serie de obligaciones esenciales: el mantener contacto personal con la persona a quien deba prestar apoyo, respetar su voluntad, deseos y preferencias, fomentar el proceso de toma de decisiones por parte de esta, intentando que cada vez sea menos necesaria su prestación de apoyo, y siempre desempeñará sus funciones tanto en la esfera personal como patrimonial con la diligencia de un buen padre de familia (art. 282 CC).

El curador puede en el desarrollo de su función encontrarse impedido para llevarla a cabo, bien de forma puntual o transitoria, o bien de forma más prolongada o reiterada; en el primero de los casos el letrado de la Administración de Justicia nombrará un defensor judicial, en el segundo de los casos la autoridad judicial de oficio, o a instancias del Ministerio Fiscal o de cualquier persona legitimada podrá nombrar un nuevo curador, o incluso remodelarse la curatela, como en el caso de haber sido nombrados dos curadores, revirtiendo el desempeño de la misma en el curador que no plantee problemas para llevarla a cabo. Pero como es habitual en todo lo que se refiere a esta nueva remodelación de la curatela, escuchando previamente a la persona con discapacidad y al Ministerio Fiscal (art. 283 CC).

Para el caso en que la actividad de curador esté orientada a cuestiones patrimoniales, la autoridad judicial podrá exigir, si lo considera oportuno, la constitución de fianza que asegure el correcto cumplimiento de las funciones del curador, la cual será establecida tanto en modalidad como en cuantía, así como modificada o dejada sin efecto por la mencionada autoridad judicial (art. 284 CC).

El curador que ostente facultades representativas para el ámbito patrimonial deberá llevar a cabo ante el letrado de la Administración de Justicia un inventario del patrimonio de la persona que precisa de apoyo, siendo lo normal realizarlo en un plazo de sesenta días desde la toma de posesión del cargo de curador, aunque el letrado de la Administración de Justicia podrá aumentar el plazo si así lo estima conveniente. En cuanto al dinero, alhajas, objetos preciosos, valores mobiliarios o documentos que, a juicio del letrado de la Administración de Justicia, no deban estar a cargo del curador, serán depositados en un establecimiento destinado a este efecto, siendo los gastos ocasionados por ello a cuenta de la persona que está recibiendo el apoyo de la curatela (art. 285 CC). Si el curador no incluye en el inventario los créditos que tenga contra la persona a la cual presta apoyo, hay que entender que renuncia a los mismos (art. 286 CC).

Hay situaciones, como las que se reseñarán a continuación, en las que el curador va a precisar de aprobación judicial previa o posterior a la realización de los actos, pero esta aprobación se llevará a cabo siempre tras haber escuchado tanto a la persona que está siendo objeto de la curatela como al Ministerio Fiscal (art. 290 CC).

Solo excepcionalmente la curatela será representativa; será el caso en el cual sea totalmente imposible tener conocimiento de la voluntad, deseos y preferencias de la persona representada, entonces estaremos ante una representación sustitutiva.

En el caso de que el curador ostente funciones de representación de la persona que necesita de una medida de apoyo como la curatela, está previsto que no pueda actuar libremente, sino con previa autorización judicial para casos como: llevar a cabo actos de trascendencia personal o familiar, para enajenar o gravar bienes inmuebles, establecimientos mercantiles o industriales, bienes o derechos que tengan un especial significado personal o familiar, muebles de extraordinario valor, objetos preciosos, arrendamientos por más de seis años, o actos que precisen de inscripción. Igualmente, precisan de autorización judicial para disponer a título gratuito de bienes o derechos de la persona con medidas de apoyo, en cuanto tengan una cierta relevancia económica o posean un especial significado personal o familiar para la persona que precisa la medida de apoyo. De la misma forma, se precisará para llevar a cabo: renuncia de derechos, aceptación de herencia sin beneficio de inventario, llevar a cabo gastos extraordinarios, dar o tomar dinero a préstamo, interponer demanda o realizar seguros de vida en nombre o para la persona a la cual está prestando la medida de apoyo (art. 287 CC).

No requiere *a priori* autorización judicial la partición de herencia o la división de cosa común, pero sí *a posteriori*, una vez pactadas (art. 289 CC).

El curador que realice actos de trascendencia personal cuando la persona afectada no pueda hacerlo por sí misma, en materia de internamiento, o consentimiento informado en el ámbito de la salud, no precisará de autorización judicial para llevarlas a efecto, pues prevalece lo indicado en otras leyes propias de esta materia (art. 287 CC).

El curador dará por finalizada su función cuando acontezca la muerte o declaración de fallecimiento de la persona a quien prestaba la medida de apoyo, o bien cuando por resolución judicial se acuerde que la persona ya no precisa esta medida de apoyo y será modificada por otra, o incluso cuando ya no precise ninguna medida (art. 291 CC). En estos casos el curador tendrá normalmente un plazo de tres meses para la rendición de

cuentas justificadas sobre la administración que ha llevado a efecto, ante la autoridad judicial y los herederos de la persona que precisó de esta medida de apoyo. Esta acción prescribe a los cinco años (art. 292 CC). En caso de remoción, claro está, a quien se escuchará en lugar de a los herederos será al nuevo curador designado para tal fin.

El curador responderá de los daños que hubiese causado por su culpa o negligencia a la persona a la que preste apoyo, y la acción para reclamar prescribe a los tres años (art. 294 CC).

Vistas todas las características que presenta actualmente la figura del curador, podemos ya establecer las semejanzas y diferencias con la figura del representante en las instrucciones previas.

Semejanzas entre el representante de las instrucciones previas y el curador

Ambos son designados por el interesado.¹

La designación recae sobre personas físicas.²

Se pueden designar varios.

En el caso de ser personas físicas, estas serán mayores de edad.

Tanto el otorgante de las instrucciones previas como la persona que hubiese efectuado autocratela pueden excluir a las personas físicas que no deseen que sea su representante en el primero de los casos o su curador en el segundo.³

Pueden renunciar al cargo.⁴

Pueden ser apartados de su labor.⁵

Es común la obligación de respetar su voluntad, deseos y preferencias.

La función se extingue con la muerte, en el caso del representante del otorgante de las instrucciones previas, en el caso del curador con la de la persona a quien prestaba la medida de apoyo.

¹ Siempre en las instrucciones previas y solo en el caso de autocratela sin modificación por parte de la autoridad judicial.

² En el caso de las instrucciones previas siempre, en el caso de la curatela también pueden ser personas jurídicas.

³ En el caso de las instrucciones previas lo hace de forma explícita, al no nombrarlo como representante o representante sustituto, en el caso de la autocratela al indicar expresamente su deseo de que no sea su curador.

⁴ Salvo en el caso de que el curador sea una persona jurídica pública.

⁵ En el caso del curador, por estar así recogido en la normativa, en el caso del representante, se desprende por un principio general en la representación sanitaria, si no vela por lo mejor para su representado.

Diferencias entre el representante de las instrucciones previas y el curador	
Solo actuará en el caso de las instrucciones previas como ayuda a la interpretación del documento a solicitud del médico responsable, en el caso del curador siempre que la acción a llevar a cabo precise de medida de apoyo.	
En el caso del curador puede ser nombrado por la autoridad judicial.	
El curador toma posesión de su cargo ante el letrado de la Administración de Justicia, el representante ante nadie.	
En las instrucciones previas no se plantea la posibilidad de separar de su cargo al representante, en el caso del curador sí. ¹	
Nadie puede disponer como representante en las instrucciones previas salvo el propio otorgante de las mismas. ²	
La designación se hará en presencia de autoridad judicial. ³	
En las instrucciones previas no hay retribución, en la curatela puede haberla.	
Si no puede el representante de las instrucciones previas llevar a cabo su función, la desarrollará el representante sustituto si lo hay; caso de no haberlo, no será desempeñada por nadie. En el caso del curador, puede por decisión de la autoridad judicial recaer en otro de los curadores si hubiese nombrado varios, o ser nombrado otro.	
En el caso del curador puede exigírsele fianza y siempre rendición de cuentas, en el caso del representante nunca, ni una ni otra.	
Para determinadas acciones el curador precisa autorización <i>a priori</i> o <i>a posteriori</i> de la autoridad judicial, el representante nunca.	
El curador responde por culpa o negligencia, el representante no.	

¹ Ni siquiera en el caso de conflicto de intereses, solo cuando en el desempeño de su labor se compruebe que no busca el mejor beneficio para la persona a la que representa, el médico responsable de la asistencia solicitaría intervención judicial.

² En el caso del curador el nombramiento puede ser propuesto por el cónyuge, o pareja conviviente, o ascendiente o persona que precise la medida de ayuda tras expresarlo en su testamento o documento público.

³ En el caso de nombramiento de curador, nunca para el caso de representante.

5.2. Guardador de hecho

Guardador de hecho	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
No está en el diccionario.	No se ha encontrado dentro del texto literal de los lemas.

Guardador de hecho es aquella persona física o jurídica encargada de prestar las medidas de apoyo precisas para que una persona mayor de edad con discapacidad o menor emancipado igualmente con discapacidad pueda desarrollar toda su capacidad jurídica.

La figura proviene de la reforma de 24 de octubre de 1983, como indica Lora-Tamayo Rodríguez.⁸¹⁹

La figura del guardador de hecho en cuanto a funciones, responsabilidades, derechos y extinción, está recogida en el capítulo III, de los artículos 262 a 267 del Código Civil.

⁸¹⁹ Isidoro Lora-Tamayo Rodríguez, *Guía rápida. Reforma civil y procesal para el apoyo a personas con discapacidad* (Madrid: Francis Lefebvre, 2021), 105.

Puede darse el caso de que una persona esté desempeñando satisfactoriamente labores de guardador de hecho sin haber recibido este nombramiento por ninguna autoridad judicial, pero dado el beneficio que está ocasionando a una persona con discapacidad, puede seguir desempeñando las funciones independientemente de la existencia de otras medidas de apoyo, tanto si son voluntarias como si son judiciales, pero que no se están llevando a cabo correctamente (art. 263 CC).

El guardador de hecho habitualmente no tiene una función representativa de la persona a la que presta el apoyo, pero caso de precisar tener esa función de representación, deberá obtenerla (art. 264 CC), solicitándola a través de la apertura de un expediente en la jurisdicción voluntaria (expediente relativo a derechos de las personas), por lo tanto, es un acto unilateral, que solicita la intervención judicial, para que se constituya una relación jurídica. Con la entrada en vigor de la Ley 8/2021 se ha modificado la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la Jurisdicción Voluntaria; así, en los puntos 1 y 2 del artículo 52 de requerimiento y medidas de control, habiéndosele añadido un tercer punto:

En los casos en que, de acuerdo con la legislación civil aplicable, el guardador de hecho de una persona con discapacidad deba solicitar autorización judicial, antes de tomar una decisión, la autoridad judicial entrevistará por sí misma a la persona con discapacidad y podrá solicitar un informe pericial para acreditar la situación de esta. También podrá citar a la comparecencia a cuantas personas considere necesario oír en función del acto cuya autorización se solicite.

Podría pensarse que se precisa esta autorización para que puedan llevarse a cabo por el guardador de hecho actos de trascendencia personal cuando la persona afectada no pueda hacerlo por sí misma, en el ámbito sanitario, pero justamente para todo lo relativo a internamientos, o firma de consentimientos informados, no se precisa autorización judicial y se regirá por lo establecido en leyes especiales.⁸²⁰

El guardador de hecho en el desarrollo de la función de apoyo deberá, siempre, llevarla a cabo de conformidad con la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

A través de la jurisdicción voluntaria, la autoridad judicial podrá solicitar al guardador, bien de oficio, o a petición del Ministerio Fiscal o de persona interesada, un informe sobre las actuaciones llevadas a cabo en el desempeño de su función, e igualmente se le podrá exigir una rendición de cuentas (art. 265 CC).

En el desarrollo de sus funciones puede verse obligado a realizar una serie de gastos, motivo por el cual se le reconoce el derecho a que estos le sean reembolsados, así como si el desempeño de su función le acarrea una serie de daños tendrá derecho a una indemnización; el dinero tanto para el reembolso como para la indemnización será a cargo de los bienes que posea la persona a la cual le está prestando el apoyo (art. 266 CC).

La figura del guardador de hecho deja de tener funciones al extinguirse la medida de apoyo de la guarda de hecho, esto puede suceder: a) cuando la persona a quien se le venía prestando ayuda solicita que esta se le preste de otra forma, b) cuando desaparezca la causa que motivó la guarda, c) cuando el propio guardador de hecho renuncie a seguir

⁸²⁰ En el artículo 264 del Código Civil ya citado en otro punto de este capítulo, se hace referencia a lo establecido en el artículo 287 del Código Civil.

siéndolo, y d) cuando la autoridad judicial así lo considere tras petición del Ministerio Fiscal o de persona interesada por ejercer el apoyo a la persona hasta entonces sometida a guarda (art. 267 CC); ahora bien, en el caso mencionado de renuncia del guardador de hecho, este deberá anticipadamente ponerlo en conocimiento de la entidad pública que en el territorio donde se encuentre la persona a quien se prestaba esta ayuda tenga encomendada la asistencia a personas con discapacidad.

Semejanzas entre la figura del representante de las instrucciones previas y el guardador de hecho

Persona física.

Presta la ayuda a una persona mayor de edad con discapacidad.

No precisa nombramiento judicial.

No tiene función representativa.¹

Siempre actuará de acuerdo con la voluntad, deseos y preferencias de la persona con discapacidad.

Se le puede pedir informe de sus actuaciones.²

Puede renunciar.

Hay causas de extinción.³

¹ Habitualmente el guardador de hecho, nunca el representante.

² A instancias de la autoridad judicial en ambos casos, pero previa petición del Ministerio Fiscal o persona interesada en el caso del guardador de hecho, o a petición del médico responsable de prestar la asistencia sanitaria en el caso del representante.

³ De distinto carácter en cada figura.

Diferencias entre la figura del representante de las instrucciones previas y el guardador de hecho

Presta ayuda a menores de edad emancipados discapacitados.¹

Puede tener función representativa.²

Para ejercer la función representativa necesita de autorización.³

Para ejercer la función representativa en el ámbito de la salud no precisa de autorización.⁴

Se le puede pedir rendición de cuentas.⁵

Por los gastos que realice tiene derecho a reembolso.⁶

Por los daños que se le ocasionen en el desempeño de su función tiene derecho a indemnización.⁷

¹ En el caso de las instrucciones previas, solo para aquellos otorgamientos en los que la comunidad autónoma permita llevarlos a cabo a menores emancipados.

² En el caso del guardador de hecho, en el caso del representante nunca.

³ En el caso del guardador de hecho, pero nunca para cuestiones sanitarias.

⁴ Solo el guardador de hecho, ya que el representante no tiene función representativa.

⁵ Solo al guardador de hecho.

⁶ Solo el guardador de hecho.

⁷ Solo el guardador de hecho.

5.3. Defensor judicial

Defensor judicial	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Persona designada por el juez para representar y amparar a los sometidos a patria potestad cuando los intereses de estos son incompatibles con los de sus padres o tutores.	Persona designada judicialmente con habilitación específica para actuar en defensa de los intereses de menor o incapacitado, o de la persona respecto de quien esté constituyéndose tutela o curatela. Son aplicables al defensor judicial las reglas básicas a que queda sometido el tutor o curador: obligación de formar inventario y de rendir cuentas ante el secretario judicial al término de su gestión.

La figura del defensor judicial está contemplada en el Capítulo V. Del defensor judicial de la persona con discapacidad, artículos 295 a 298 del Código Civil.

El defensor judicial presta apoyo tanto a personas mayores de edad como a menores emancipados con una discapacidad, para que puedan ejercer su capacidad jurídica al igual que las personas sin discapacidad (art. 249 CC).

El defensor judicial desempeña su función de forma ocasional, aunque como indica la norma, pueda ser recurrente.

Siempre llevará a cabo su función, estando en contacto personal con la persona a quien preste el apoyo, respetando la voluntad, deseos y preferencias de esta, evitando siempre los conflictos de intereses o ejercer una influencia indebida para con ella y actuando siempre con la diligencia debida.

No pueden desempeñar la función de defensor judicial quienes, en virtud de una relación contractual, presten servicios asistenciales, residenciales o de naturaleza análoga a la persona que precisa de este tipo de apoyo (art. 250 CC).

El defensor judicial es nombrado siempre por la autoridad judicial, después de haber oído a la persona que precisa esta medida de apoyo, e inclinándose en la decisión por quien mejor pueda comprenderla y respetar los deseos y voluntades de la persona que por su discapacidad precisa de esta ayuda. Tomará posesión de su cargo ante el letrado de la Administración de Justicia.

El defensor judicial lleva a cabo su función: a) cuando la persona nombrada curador, o guarda de hecho, no puede desempeñar su función de manera puntual, bien por caer enfermos, o por tener que ausentarse intermitentemente por razones laborales, o bien porque no va a poder desempeñar sus funciones como curador o guardador de hecho de forma prolongada, como por ejemplo por una enfermedad sobrevenida de evolución progresiva, o mientras se tramita la excusa alegada por el curador o guardador de hecho, hasta que se nombre a otro curador o guarda de hecho; b) cuando se dé el caso de un conflicto de intereses entre la persona que precisa de apoyo y quien está designado para llevarlo a cabo; c) cuando se hubiese promovido la provisión de medidas de apoyo, pero es preciso llevar a cabo una administración de los bienes de la persona que precisa del apoyo, hasta la resolución judicial con el nombramiento de curador (art. 295 CC).

Cuando la persona que precise de la medida de apoyo cuente con varios curadores para prestarle ayuda, no se designará defensor judicial, al poder desempeñar la función de

curador cualquiera de las personas nombradas al efecto, a no ser que la autoridad judicial lo estime oportuno (art. 296 CC).

El defensor judicial puede sufrir inhabilitación para seguir desempeñando el cargo, puede presentar excusa para no seguir desempeñando su función y puede sufrir una remoción de su cargo, una vez cumplida su función, por estas causas, o bien por extinción de su labor por muerte de la persona a la que prestaba apoyo o por resolución judicial cuando se considere que ya no es precisa su actuación, debe llevar a cabo una rendición de cuentas ante la autoridad judicial (art. 297 CC).

Dos últimas consideraciones: el defensor judicial es responsable de los daños causados por culpa o negligencia en su actuación, y el cargo de defensor judicial deberá estar siempre inscrito en el Registro Civil (art. 300 CC).

Semejanzas entre el representante de las instrucciones previas y el defensor judicial

Es una persona física.

Presta apoyo a personas mayores de edad con discapacidad.

Desempeña su función de manera ocasional.

Debe estar en contacto personal con la persona a quien preste el apoyo.¹

Respetará la voluntad, deseos y preferencias de esta.

Evitando siempre los conflictos de intereses.

Actuando siempre con la diligencia debida.

Hay personas que no pueden desempeñar este cargo.

Puede renunciar a desempeñar esta función.

Su actividad cesa con la muerte de la persona a quien prestaba apoyo.

¹ En el caso del representante, se supone que es así también, al haberlo elegido personalmente el otorgante.

Diferencias entre el representante de las instrucciones previas y el defensor judicial

Presta ayuda a menores emancipados con discapacidad.¹

Es nombrado por la autoridad judicial.²

Toma posesión ante el letrado de la Administración de Justicia.³

Actúa cuando la persona que debiera hacerlo no puede llevarlo a cabo.⁴

Actúa cuando hay conflicto de intereses entre quien debe prestar la medida de apoyo y quien debe recibirla.⁵

Puede ser inhabilitado.⁶

Puede sufrir remoción.⁷

Es responsable de los daños causados por culpa o negligencia.⁸

Su nombramiento debe aparecer inscrito en el Registro Civil.⁹

¹ En el caso del representante, solo en el caso de estar autorizado el otorgamiento a menores emancipados en la comunidad autónoma donde se otorgue el Documento.

² En el caso del defensor judicial siempre, en el caso de representante nunca.

³ La toma de posesión en el caso del representante es por la mera designación para el cargo por el otorgante, aunque hay comunidades autónomas que precisan de la aceptación para que surta efecto.

⁴ En el caso de las instrucciones previas se estaría hablando del representante sustituto, al no actuar el representante designado en primer lugar, en el caso del defensor judicial sería cuando no actuase el curador o guardador de hecho.

⁵ No en el caso del representante, que actúa por haber llegado el momento reseñado en el Documento de Instrucciones Previas.

⁶ En el caso del defensor judicial sí, no así en el caso del representante, aunque sí a petición del médico responsable de la asistencia ante la autoridad judicial se puede solicitar su no actuación por no velar por el beneficio del paciente que le designó para el cargo.

⁷ En el caso del defensor judicial sí, no así en el caso del representante, aunque sí a petición del médico responsable de la asistencia ante la autoridad judicial se puede solicitar su no actuación por no velar por el beneficio del paciente que le designó para el cargo.

⁸ No en el caso del representante.

⁹ No en el caso del representante, que solo aparecerá en el Registro de Instrucciones Previas de la comunidad autónoma donde se otorgó el Documento y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas cuando la persona otorgante del Documento hubiese procedido a la inscripción del mismo en ambos.

5.4. Apoderado

Apoderado	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Dicho de una persona: que tiene poderes de otra para representarla y proceder en su nombre.	Persona que tiene poderes de otra para representarla y proceder en su nombre.

Apoderado proviene del latín vulgar (*possere*) indicando «recibir poder de alguien», o «dar poder a alguien».⁸²¹

El apoderado tiene su origen en un negocio jurídico (poder) unilateral recepticio, que no le obliga, sino que le faculta y legitima para actuar en nombre del poderdante, y regula esencialmente las relaciones externas entre aquel y los terceros.⁸²²

La legitimación debe constar en escritura pública y figurar en el Registro Civil (art. 260 CC).

El apoderado según conste en el poder puede actuar estando el poderdante con capacidad jurídica, o bien cuando precise apoyo para que el poderdante pueda efectuar actos en los que se precisa plena capacidad jurídica, o incluso cuando el poderdante se encuentra en una situación en la cual precisa para cualquier acto una medida de apoyo como la curatela.

Nada impide que el poder pueda darse por dos o más personas a un solo apoderado o a varios y, al contrario, que exista un solo poderdante y varios apoderados.

Pueden ser nombrados simultánea o sucesivamente y, en el primer caso, deberá establecerse si cada uno de ellos tiene un ámbito de actuación o si todos el mismo y, en tal caso, si el poder es mancomunado o solidario.⁸²³

Cuando el apoderado disponga de facultades que tengan por objeto la protección de la persona, estas no serán delegables (art. 261 CC).

Cualquier persona legitimada para instar el procedimiento de provisión de apoyos y el curador, si lo hubiere, podrán solicitar judicialmente la extinción de los poderes preventivos, si en el apoderado concurre alguna de las causas previstas para la remoción,⁸²⁴ salvo que el poderdante hubiera previsto otra cosa.

⁸²¹ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Apoderado», <http://etimologias.dechile.net>

⁸²² Alberto Gutiérrez Moreno, «La representación voluntaria: el poder.- La sustitución del poder.- Extinción de la representación.- Examen especial de la revocación.- El poder irrevocable.- La subsistencia del poder extinguido.- La ratificación». *Notarios y Registradores* (2013), <https://www.notariosyregistradores.com/oposidores/REVISADOS/27-CIVIL-NOTARIAS.htm>.

⁸²³ Montserrat Pereña Vicente, *Dependencia e incapacidad: libertad de elección del cuidador o del tutor* (Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 2008), 94.

⁸²⁴ Son las mismas causas de remoción del curador.

El poderdante puede establecer medidas u órganos de control que estime oportunos para el ejercicio de las facultades que ha dado al apoderado, con el fin de evitar abusos o conflictos de intereses por parte de aquel.

Podrá también prever formas específicas de extinción del poder.

Cuando se hubiere otorgado a favor del cónyuge o de la pareja de hecho del poderdante, el cese de la convivencia producirá su extinción automática, salvo que medie voluntad contraria del otorgante o que el cese venga determinado por el internamiento de este.

Los poderes preventivos mantendrán su vigencia pese a la constitución de otras medidas de apoyo en favor del poderdante, tanto si estas han sido establecidas judicialmente como si han sido previstas por el propio interesado.

Semejanzas entre representante de las instrucciones previas y apoderado

Actúa en nombre de quien le ha dado la facultad para ello.

Debe estar legitimado para actuar como tal.

Puede actuar estando quien le ha facultado con una medida de apoyo para su capacidad jurídica.

Puede actuar cuando quien le ha facultado ya no tenga capacidad jurídica si así se lo permite.

Pueden actuar varios de forma sucesiva.

No puede delegar si el objeto es la protección de la persona.

Puede tener límites en su actuación.

Pueden darse motivos para extinguirse su facultad.

Diferencias entre representante de las instrucciones previas y apoderado

La legitimación se hace ante notario.¹

La legitimación debe constar en escritura pública.²

La legitimación debe figurar en el Registro Civil.³

Puede actuar estando quien le ha facultado con plena capacidad jurídica.⁴

La legitimación ha podido darse por dos personas en el mismo documento.⁵

Puede actuar a la vez para las personas que le han facultado en el mismo documento.⁶

Pueden ser varios actuando de forma simultánea.⁷

Pueden actuar de forma mancomunada.⁸

Pueden actuar de forma solidaria.⁹

Si la facultad no es para la protección de la persona, puede delegar.¹⁰

¹ En el caso del representante solo si el Documento se ha otorgado ante notario, pero puede hacerse ante testigos o ante el personal designado por la Administración.

² En el caso del representante solo si ha sido otorgado el Documento de Instrucciones Previas ante notario.

³ En el caso del representante, constará en el Registro de Instrucciones Previas de la comunidad autónoma y en el Registro Nacional si el otorgante lo ha registrado.

⁴ En el caso del representante solo actuará cuando el otorgante no esté capaz.

⁵ En el caso del representante, al ser un acto personalísimo el otorgamiento de instrucciones previas, solo puede ser designado por un otorgante en documento.

⁶ En el caso del representante no puede haber dos otorgantes en el mismo documento.

⁷ El representante nunca actuará de forma simultánea con el representante sustituto si lo hubiera.

⁸ El representante nunca actuará de forma mancomunada con el representante sustituto si lo hubiera.

⁹ El representante nunca actuará de forma solidaria con el representante sustituto si lo hubiera.

¹⁰ El representante nunca puede delegar.

5.5. Mandatario

Mandatario	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Persona que, en virtud de un contrato consensual llamado mandato, acepta del demandante representarlo personalmente, o la gestión o desempeño de uno o más negocios.	En el mandato, persona que acepta el encargo del mandante.

La palabra mandatario proviene del latín (*mandatarius*), significando inicialmente persona que ocupa un cargo importante en el gobierno.⁸²⁵

El mandatario, al aceptar serlo, queda vinculado al mandante para llevar a cabo lo encomendado, hasta el punto que responde, caso de no realizarlo, de los daños y perjuicios que ocasione al mandante (art. 1718 CC).

Respecto a las obligaciones del mandatario, hay que distinguir dos momentos: las que se producen durante la realización del mandato y las que surgen a la terminación del mismo. Para realizar lo encomendado debe ajustarse a las instrucciones dadas por el mandante, y caso de carecer de ellas actuará según lo haría un buen padre de familia (art. 1719 CC), sin sobrepasar nunca los límites del mandato, y en un segundo tiempo, debiendo dar cuenta de lo hecho (art. 1720 CC).

Puede ser designado más de un mandatario, incluso en el mismo momento, pero nunca van a actuar de forma solidaria, a no ser que se hubiese estipulado así por parte del mandante (art. 1723 CC).

El mandante, además de designar al mandatario, puede concederle a este la posibilidad de que designe a su vez a un sustituto, pero respondiendo por este, si nombró a una persona incapaz de llevar a buen fin el encargo. Si no le permite nombrar a un sustituto y a pesar de ello lo hace, el negocio que lleve a cabo será nulo (art. 1721 CC). El mandatario responderá por dolo o culpa.

El mandatario puede renunciar a su nombramiento, pero debe ponerlo en conocimiento del mandante y, si esto le ocasiona perjuicios, deberá indemnizarle (art. 1736 CC). Por otra parte, el mandatario debe cesar en sus funciones, según la nueva redacción del artículo 1732 del Código Civil, con la muerte del mandante, o por haberse instaurado medidas de apoyo al mandatario, o por constituir una curatela a favor del mandante. De igual modo, el mandante puede revocar el nombramiento del mandatario.

Si el mandatario muere, los herederos del mismo deberán comunicárselo al mandante (art. 1739 CC).

⁸²⁵ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Mandatario», <http://etimologias.dechile.net>

Semejanzas entre el representante y el mandatario
Al aceptar queda vinculado a llevar a cabo lo encomendado.
Para llevar a cabo lo encomendado debe ajustarse a los deseos dados por quien le designó.
Pueden ser designados más de uno.
Se les puede nombrar si son varios, en el mismo momento o no.
Nunca actuarán solidariamente.
Puede renunciar a su nombramiento.
Su función cesa con la muerte de quien le designó.
Puede revocarse su nombramiento por parte de quien le nombró.

Diferencias entre el representante y el mandatario
Si no lleva a cabo lo encomendado debe indemnizar por daños y perjuicios. ¹
Una vez finalizada su función debe dar cuenta de lo hecho. ²
Si ha sido autorizado puede nombrar un sustituto. ³
Responderá de dolo o de culpa. ⁴
Si renuncia debe ponerlo en conocimiento de quien le designó. ⁵
Deja de desempeñar esta función si se constituye una curatela a quien le designó. ⁶
Si fallece, sus herederos deberán comunicárselo a quien le nombró. ⁷

¹ En el caso del mandatario es así, no para el caso del representante en las instrucciones previas.

² El representante en las instrucciones previas no debe dar cuenta de nada ni a nadie.

³ En el caso de las instrucciones previas es el propio otorgante quien si así lo desea designa al sustituto, nunca puede hacerlo el representante.

⁴ El representante nunca, pues de no estar desempeñando bien su función, a petición del facultativo responsable se pondría en conocimiento del juez y sería este quien adoptaría las medidas oportunas.

⁵ En el caso del representante sería lo normal, puesto que el haber sido designado implica confianza, pero no tiene obligación de hacerlo, puede dirigirse directamente al Registro de Instrucciones Previas de la comunidad autónoma y hacer allí la renuncia, siendo el propio Registro quien lo comunicará al otorgante del Documento de Instrucciones Previas.

⁶ Para el caso del representante quedará a expensas de lo que decida la autoridad judicial.

⁷ En el caso del representante nunca.

5.6. Albacea

Albaceazgo	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Cargo y función de albacea.	Cargo y funciones de albacea.
Albacea	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Persona encargada por el testador o por el juez de cumplir la última voluntad del fallecido, custodiando sus bienes y dándoles el destino que corresponde según la herencia.	Persona encargada de ejecutar la última voluntad del testador. Es denominado también testamentario o cabezalero y, además de ejecutar el testamento, se ocupa de cometidos que pueden ser independientes como el entierro, sufragios o administración de la herencia. El cargo es voluntario, renunciable, personalísimo y normalmente gratuito y temporal.

La palabra albacea proviene del árabe hispano *لوصية* (al-Wasiyya), empleándose para referirse a la persona autorizada por la ley para ejecutar un testamento.⁸²⁶

El albacea es el encargado de velar por que la voluntad del testador se cumpla, llevándola a la práctica y que se ejecute el contenido del testamento, adquiriendo con su función unas facultades que le anteponen a los herederos.

La figura del albacea está contemplada en el Código Civil, Título III. De las sucesiones, Capítulo II. De la herencia, Sección 11.^a. De los albaceas o testamentarios, desde el artículo 892 al 911 inclusive.

Haciendo un poco de historia, hay algún esbozo de esta figura en el derecho romano, pero su antecedente más claro hay que situarlo en la Iglesia y en el derecho canónico, al darse la circunstancia de que lo que se dejaba en testamento, tanto a los pobres de solemnidad como a la propia Iglesia, el encargado de administrarlo y por tanto de ejecutar el testamento era el obispo de la zona. Posteriormente, en la época de Carlos IV se llevó a cabo la *Novísima Recopilación de las Leyes de España*, donde esta figura aparece denominada «Comisario testamentario».⁸²⁷

El testador es quien tiene la potestad de nombrar albacea (conociéndose entonces como albacea legítimo, a diferencia de cuando es nombrado por la autoridad judicial, que entonces se denomina albacea dativo), pudiendo hacerlo en el número que considere oportuno (art. 892 CC), y caso de ser más de uno podrá nombrarlos a la vez (mancomunadamente), de forma sucesiva o solidariamente, pudiendo tener tanto un carácter universal, cuando le encomienda lleve a cabo toda su voluntad testamentaria, como particular si le da unas facultades limitadas (art. 894 CC); en el caso de no quedar claro cuál es el orden de nombramiento, actuarán mancomunadamente (art. 897 CC), el o los albaceas tendrán tantas facultades de actuación como les haya querido otorgar el testador (art. 901 CC). De forma genérica, si el testador no ha mencionado ninguna facultad, podrán llevar a cabo: disponer y pagar el funeral del testador, satisfacer legados de orden crematístico, vigilar que se ejecute correctamente lo reseñado en el testamento, preservar y custodiar los bienes hasta su repartición (art. 902 CC), y también una gestión procesal.

No podrán ser albaceas ni los menores, ni aquellas personas que no tengan como indica la norma capacidad para obligarse (art. 893 CC), o lo que es lo mismo, pueden ser albaceas las personas mayores de edad y con capacidad de obrar. Aunque no lo expresa el ordenamiento jurídico, la mayoría de la doctrina considera que también puede nombrarse albacea a una persona jurídica.⁸²⁸

El aceptar el albaceazgo es una cuestión totalmente voluntaria, entendiéndose que acepta desempeñarlo, o bien por conocer de su nombramiento y presentarse para desempeñarlo en los seis primeros días después del fallecimiento de la persona que lo designó para esta función, o caso de no saber su nombramiento, presentarse en no más de seis días desde que recibe la comunicación de haber sido nombrado (art. 898 CC). Por lo tanto, la

⁸²⁶ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Albacea», <http://etimologias.dechile.net>.

⁸²⁷ *Novísima recopilación de las leyes de España. Tomo V, Libros X, XI y XII* (Madrid: Boletín Oficial del Estado, 1993), 122, https://www.boe.es/biblioteca_juridica/publicacion.php?id=PUB-LH-1993-63.

⁸²⁸ *Guías Jurídicas Wolters Kluwer*, s. v. «albacea» (s. f.),

https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es/Content/Documento.aspx?params=H4sIAAAAAAAAAEAMtMSbF1jTAA AUNDUxNjtbLUouLM_DxbIwMDCwNzAwuQQGZapUt-ckhlQaptWmJOCsoA8dnBOzUAAAA=WKE.

aceptación puede ser expresa o tácita y también presuntamente por imposición de la ley (conociéndose entonces como albacea dativo).

El aceptar el cargo lleva implícito la función de desempeñarlo, pero el albacea también puede no aceptar el cargo siempre que exista una justa causa para ello (art. 899 CC); en este caso serán los herederos quienes deban cumplir la voluntad del testador (art. 911 CC).

Caso de no aceptar o renunciar, si el testador le hubiese nombrado heredero, menos la legítima, no tendrá derecho a recibir nada más (art. 900 CC). Por regla general el cargo de albacea es gratuito, pero puede ocurrir que el testador deje indicada cuál es la remuneración que desea dejar para quien desempeñe el cargo, al considerar que el solo resarcimiento de lo que conlleve por la repartición no es suficiente al considerar que le ha podido acarrear molestias y tiempo (art. 908 CC).

El albacea es una persona de confianza del testador, puede decirse que es un cargo personalísimo, donde de entrada no admite delegación, a no ser que el testador deje expresado lo contrario (art. 909 CC). Pero lo que está muy claro es que, aun pudiendo delegar, siempre tiene que ser mientras el propio albacea viva, pues como se indicará más adelante, la función del albacea se extingue con su fallecimiento.

Hay un tiempo para que el albacea lleve a buen puerto su función, en unas ocasiones vendrá determinado por el propio testador, pero de no haber marcado tiempo, dispondrá de un año desde su aceptación, o bien si surge una cuestión litigiosa sobre el testamento, igualmente un año desde que se ha solucionado esta (art. 904 CC). Si el testador hubiese querido ampliar el tiempo debe expresarlo textualmente en el testamento, caso de no indicarlo, el tiempo se considerará un año (art. 905 CC). De todas formas, hay que decir que el cargo de albacea es temporal.

Los albaceas deben dar cuenta de sus actos a los herederos y, caso de tratarse de cuestiones de inversión, las cuentas las debe rendir al juez (art. 907 CC).

El albaceazgo termina o bien por cuestiones que afectan al albacea, como pueden ser por la renuncia de este, por imposibilidad para desempeñar sus funciones, por fallecimiento, por incompetencia o desarrollar mal sus funciones, siendo en este caso sometido a remoción judicial, pero también puede deberse a haber transcurrido el tiempo estipulado por el testador, por la ley o por los herederos (art. 910 CC). Las obligaciones del albacea no se transmiten a sus herederos.

Aunque la pretensión es buscar las semejanzas y diferencias entre el albacea y el representante de las instrucciones previas, para comprobar lo farragoso que son todas estas figuras es conveniente traer a colación la Sentencia del Tribunal Supremo de 18 de diciembre de 1959, donde se da a entender que el albacea es un mandatario del testador; en común tienen la confianza depositada en ellos, pero en el caso del albacea es una designación con funciones *post mortem*, y en el mandatario *inter vivos*.

Semejanzas entre representante de las instrucciones previas y albacea

Es el encargado de que la voluntad del testador/otorgante se cumpla.

Es nombrado por el testador.

Pueden ser nombrados uno o varios.

Desempeño gratuito o remunerado.¹

Universal.

No pueden ser albaceas los menores de 14 años.

No pueden ser albaceas los que no tengan capacidad para obligarse.²

Pueden ser personas físicas o personas jurídicas.³

El aceptar es voluntario.

Aceptación expresa.⁴

Aceptación tácita.⁵

Puede no aceptar serlo.

Puede renunciar a serlo.

Si solo es un albacea y no acepta serlo, su función la llevan a cabo los herederos.⁶

No admite delegación.⁷

La función es temporal.

Su obligación no se trasmite a sus propios herederos.

¹ El desempeño como representante es siempre gratuito.

² En el caso del representante sería capacidad jurídica de obrar.

³ En el caso del albacea el ser persona jurídica está respaldado por la doctrina. Para el representante debe ser siempre persona física.

⁴ Para el representante depende si se precisa aceptación previa por este.

⁵ Para el representante habrá que estar a lo que diga la normativa autonómica.

⁶ En el caso del representante, lo sería si ha sido nombrado el representante sustituto; si no hay sustituto, las decisiones las tomaría el médico responsable.

⁷ A no ser que lo hubiese autorizado el testador.

Diferencias entre representante de las instrucciones previas y albacea

Pueden actuar mancomunadamente, sucesivamente o solidariamente.¹

Particular.²

Nombrado por autoridad judicial.³

Si el albacea no acepta su designación y es heredero, solo tiene derecho a la legítima.⁴

Deben dar cuenta de sus actos a los herederos o en su caso a la autoridad judicial.⁵

Puede sufrir remoción.⁶

¹ El representante no actuará nunca de forma mancomunada o solidaria, dado que su función es ayudar al médico responsable con su opinión, y si fuesen dos podría generar conflicto si aportan opiniones distintas.

² En el caso del representante su labor es general, aunque el otorgante del documento hubiese escrito cuestiones particulares.

³ En el caso del representante nunca.

⁴ La no aceptación por el representante no tiene ningún gravamen para este.

⁵ El representante no tiene que rendir cuentas a nadie.

⁶ En el caso del representante no hay lugar para la remoción, tan solo si el médico responsable tiene conocimiento de que no actúa siguiendo las pautas establecidas por el otorgante, lo pondrá en conocimiento de la autoridad judicial para que esta adopte las medidas oportunas.

5.7. Fiduciario

Fiducia	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Confianza.	Relativo a la confianza o basado en ella. Persona que puede disponer de los bienes o derechos de otro en virtud de una relación de confianza (o negocio fiduciario) para una finalidad previamente pactada con el titular real de dichos bienes.
Fiduciario	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Dicho de un negocio o de un contrato. Basado principalmente en la confianza de las partes. Persona que actúa en interés de otra sin hacerlo público.	Relativo a la confianza o basado en ella. Persona que puede disponer de los bienes o derechos de otro en virtud de una relación de confianza (o negocio fiduciario) para una finalidad previamente pactada con el titular real de dichos bienes.

El término fiducia procede del latín (*fides*), significando que depende de fe o confianza.⁸²⁹ En lo que respecta al término fiduciario proviene también del latín (*fiduciarius*), indicando con ello, que depende de crédito o confianza.

Es esta una figura que ya se conocía en el antiguo derecho romano como un contrato entre dos personas, según el cual, una de ellas se obligaba a entregar a la otra, denominada fiduciario, unos determinados bienes para que este proceda a su administración en el plazo convenido y con unas determinadas condiciones. Era un negocio basado en la confianza entre ambas partes.

También para eludir problemas con la herencia, por ejemplo, aquellas personas que no tenían descendientes, o aquellas otras cuyos descendientes inmediatos habían muerto, comenzaron a utilizarse cláusulas testamentarias dirigidas a conexas la herencia a una trayectoria predeterminada. El *fideicomissum familiae relictum* vincula el patrimonio a personas de la misma familia en sucesivas generaciones.

Con el tiempo cayó en desuso en España, no así en los países angloamericanos y latinoamericanos; en los primeros se denominó *trust*, consistiendo en que los bancos captan fondos de sus clientes, estos invierten su dinero con el objetivo de incrementar su valor y, una vez que lo han logrado, pueden retirar el dinero, para lo cual el *trust* venderá los activos necesarios, o simplemente se disolverá, retornando el patrimonio generado a los beneficiarios.⁸³⁰

Fiducia también se refiere a tener la capacidad de actuar en representación de terceros, que serían los beneficiarios del fideicomiso.

Como reseña Tudela Chordà: «El negocio fiduciario es una figura creada por la doctrina pandectista alemana a finales del siglo XIX. Regelsberger, a quien el negocio fiduciario debe su nombre [...]».⁸³¹

⁸²⁹ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Fiducia», <http://etimologias.dechile.net>.

⁸³⁰ *Guías Jurídicas Wolters Kluwer*, s. v. «fiducia» (s. f.), <https://bit.ly/3AaCUzc>.

⁸³¹ Sergio Tudela Chordà, «Negocio fiduciario y simulación» (tesis doctoral, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2015), 29, http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Studela/TUDELA_CHORDA_Sergio_Tesis.pdf.

Rovira Sueiro indica: «El Código Civil no regula los negocios o instituciones fiduciarias en general, aun cuando sí existe en él (y en otras disposiciones aisladas) alguna manifestación puntual a la que la doctrina ha atribuido tal calificación (art. 1175 CC o art. 45 Ley Hipotecaria)», y sugiere como concepto de partida:

[A]ludir a la Sentencia del Tribunal Supremo de 2 de diciembre de 1996 (RJA; 8784), reiterada en la Sentencia del Tribunal Supremo de 4 de julio de 1998 (RJA; 5413), señalando que consiste en la atribución patrimonial que uno de los contratantes, el llamado fiduciante, realiza a favor del otro, llamado fiduciario, para que este utilice la cosa o derecho adquirido, mediante la referida asignación, para la finalidad que ambos pactaron, con la obligación de retransmitirlos al fiduciante o a un tercero, cuando se hubiera cumplido la finalidad prevista.⁸³²

Puede hablarse de negocio fiduciario, figura que no está contemplada en nuestro ordenamiento, pero que sí es utilizada por la doctrina y por la jurisprudencia como:

[L]a atribución patrimonial que uno de los contratantes, llamado fiduciante, realiza a favor de otro, llamado fiduciario, para que este utilice la cosa o derecho adquirido, mediante la referida asignación, para la finalidad que ambos pactaron, con la obligación de transmitirlos al fiduciante o a un tercero cuando se hubiera cumplido la finalidad prevista.⁸³³

Se distinguen dos tipos de negocios fiduciarios: *fiducia cum amico* (fiducia de gestión) y *fiducia cum creditore* (de crédito).

En la *fiducia cum amico*⁸³⁴ el fiduciario se compromete a tener la cosa en beneficio del fiduciante o de un tercero de tal modo que no ostenta una titularidad real, pues no es auténtico dueño, sino que solo tiene una titularidad formal (esto es, aparente), caracterizándose precisamente la figura de que se trata por predominar el interés del fiduciante, lo que acentúa la nota de confianza, de ahí que algunos autores consideran que la *fiducia cum amico* constituye la forma pura del negocio fiduciario.

Pero es preciso recurrir a la figura de las sustituciones hereditarias, ya conocidas también en el derecho romano y que se basaban en la idea de evitar que una persona falleciese intestado, por suponer que el fallecer sin testamento implicaba algo ignominioso, por lo que el testador evitaba que su testamento quedase ineficaz por falta del (o los) heredero designado, por lo que designaba uno en defecto de otro o después del otro. Ahora bien, en la actualidad las sustituciones no tienen otro fundamento que la voluntad del causante para ordenar su sucesión de la forma que crea más conveniente, siempre que se someta a las normas vigentes sobre su libertad de testar. En nuestro Código Civil las sustituciones hereditarias están contempladas desde el artículo 774 al 778.

En virtud de la sustitución fideicomisaria el testador (fideicomitente) impone al heredero o legatario (fiduciario) la obligación de conservar los bienes o cosa legada para entregarlos, a su fallecimiento, a otra u otras personas designadas por el mismo (fideicomisarios). Si se acude al Código Civil, en el artículo 781 del mismo se indica:

⁸³² María E. Rovira Sueiro, *Relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad* (Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, 2005), 138.

⁸³³ Sentencia del Tribunal Supremo de 5 de marzo de 2001.

⁸³⁴ *Guías Jurídicas Wolters Kluwer*, s. v. «negocio fiduciario» (s. f.), <https://bit.ly/3BSqLQp>.

Las sustituciones fideicomisarias, en cuya virtud se encarga al heredero que conserve y trasmita a un tercero el todo o parte de la herencia, serán válidas y surtirán efecto siempre que no pasen del segundo grado, o que se hagan en favor de personas que vivan al tiempo del fallecimiento del testador.

Y en cuanto al fiduciario, el artículo 783 del Código Civil reseña:

El fiduciario estará obligado a entregar la herencia al fideicomisario, sin otras deducciones que las que correspondan por gastos legítimos, créditos y mejoras, salvo el caso en que el testador haya dispuesto otra cosa.

Semejanzas entre representante de las instrucciones previas y fiduciario

Proviene de un negocio jurídico.

Inter vivos.

Elegidos por la voluntad de quien les designa.

Basada su elección en la confianza en él depositada.

Actúa en representación de otro.

Tiene la obligación de transmitirlo a un tercero cuando se cumpla la finalidad prevista.¹

Predomina el interés de quien le designó.

¹ En el caso del representante, lo transmitirá al médico encargado de prestar la asistencia.

Diferencias entre representante de las instrucciones previas y fiduciario

Se trata de cuestiones patrimoniales.¹

Puede no llevar a cabo lo estipulado con el fiduciante pues no es fácil su control.²

¹ En el caso del fiduciario, pero no así en el caso del representante, que son cuestiones del ámbito personal.

² En el caso del representante es más fácil el control de que actúe como quería el otorgante.

5.8. Intérprete o interlocutor

Intérprete

Diccionario de la lengua española

Persona que interpreta.

Diccionario del español jurídico

No se ha encontrado dentro del texto literal de los lemas.

Interlocutor

Diccionario de la lengua española

Cada una de las partes que intervienen en un diálogo.

Diccionario del español jurídico

No se ha encontrado dentro del texto literal de los lemas.

Interpretación es la operación que un sujeto (intérprete) lleva a cabo sobre un objeto o idea de un contexto determinado y sobre el contexto mismo, hasta transformar ambos, objeto y contexto, en interpretados. La interpretación es pues un proceso de transformación de los objetos referenciales del contexto en objeto contextualmente referido.⁸³⁵

⁸³⁵ Carlos Castilla del Pino, «Interpretación, interpretado, intérprete». *Theoria*, n.º 16-17-18 (1992): 1353, <https://www.jstor.org/stable/23915333>.

Intérprete proviene del latín *interpres, interpretis*, cuyo sentido más antiguo es el de negociador intermediario.⁸³⁶

El intérprete es un mediador entre lenguas, pero sobre todo entre individuos. Un intérprete interviene en posición secundaria, a las órdenes de quien le pide que actúe, pero su posición pasa a ser crucial puesto que de su versión va a depender el resultado final, de ahí que pueda considerarse el intérprete como un agente especializado.⁸³⁷

Pero no todo en el intérprete es neutro, ya que puede ponerse a favor de una de las partes (de quien dice, o de quien escucha), puede no ser competente (con lo cual lo que dice puede no estar ajustado a la verdadera idea que se ha expresado), y puede ser que actúe por cuenta propia dando una versión totalmente subjetiva.

Semejanzas entre representante de las instrucciones previas e intérprete

Es un intermediario.

Media entre personas.

Su posición es secundaria respecto a quien le pide que actúe.¹

Su posición es crucial respecto de quien le escucha.²

Es un agente especializado.³

Puede no ser competente.⁴

Puede dar una versión totalmente subjetiva.⁵

¹ En el caso del representante, el otorgante.

² En el caso del representante, el facultativo encargado del proceso.

³ En el caso del representante al ser la persona elegida por el otorgante (por ser quien mejor le conoce, por saber de sus circunstancias personales, etc.).

⁴ En el caso del representante por bloquearse en el momento en que tiene que actuar, por estar dominado por los sentimientos.

⁵ En el caso del representante, al mostrar sus deseos y no los del otorgante.

Diferencias entre representante de las instrucciones previas e intérprete

No transforma el contexto¹

¹ El representante no puede variar, modificar o reformar las instrucciones previas dadas por el otorgante

Interlocutor proviene del latín y significa el que habla entre los demás;⁸³⁸ en la actualidad se refiere más a grupos o a sociedades.

5.9. Nuncio

Nuncio

Diccionario de la lengua española

Diccionario del español jurídico

Encargado de llevar aviso, noticia o encargo de una persona a otra, enviado a esta para tal efecto.

Solo hace referencia al derecho canónico.

⁸³⁶ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Intérprete», <http://etimologias.dechile.net>.

⁸³⁷ Gertrudis Payás y Carmen Gloria Garbarini, «La relación intérprete-mandante: claves de una crónica colonial para la historia de la interpretación». *Onomázem: Revista de Lingüística, Filología y Traducción de la Pontificia Universidad Católica de Chile*, n.º 25 (2012): 349.

⁸³⁸ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Interlocutor» (2021), <http://etimologias.dechile.net>.

Nuncio proviene del latín *nuntius*: mensajero, el que anuncia.⁸³⁹ La voz entró al castellano a través del italiano *nunzio*.

Con Francisco del Rosal⁸⁴⁰ aparece por primera vez este vocablo en su obra *Origen y Etimología de todos los vocablos originales de la lengua castellana*⁸⁴¹ de 1611, donde se indica que proviene del latín, significando «embajador o mensajero»; posteriormente, en el *Diccionario de autoridades*⁸⁴² de 1734 aparece como «el que lleva aviso, noticia o encargo de un sujeto a otro, enviado a él a este efecto». En 1780 el *Diccionario de la Lengua Castellana (Diccionario usual)*⁸⁴³ refleja la misma definición que el *Diccionario de autoridades*, pero añade otras entradas, como son: «Por antonomasia se toma por el Embaxador que envía su Santidad a los Príncipes católicos», y hace una tercera y curiosa entrada: «Llaman en Toledo el hospital donde recogen y curan los locos». Aunque en la última edición del *Diccionario de la Lengua Española*⁸⁴⁴ se recogen tres significados: «Encargado de llevar aviso, noticia o encargo de una persona a otra, enviado a esta para tal efecto», «Representante diplomático del Papa que ejerce, además, como legado, ciertas facultades pontificias» y «Anuncio o señal», puede decirse que a día de hoy tanto en el lenguaje habitual como en el jurídico ha quedado relegada la palabra nuncio al derecho canónico: «Prelado enviado por el sumo pontífice para que en forma ordinaria, y permanente, le represente ante un soberano y desempeñe en su nombre funciones de embajador»; «Representante pontificio con carácter diplomático, título aplicado incluso a aquellos que antes se denominaban internuncios, equivalentes a ministros plenipotenciarios, o pronuncios, término únicamente aplicable a aquellos que, elevados a la púrpura cardenalicia, todavía no la habían recibido».

En conclusión, esta figura se caracteriza por que una persona actúa en nombre de otra frente a un tercero, limitándose a transmitir una voluntad totalmente formada, siendo un mero reproductor de la misma.⁸⁴⁵

Semejanzas entre representante de las instrucciones previas y nuncio

Se actúa en nombre de otra persona.

Actúa frente a un tercero.¹

Es un mero reproductor de una voluntad.

¹ En el caso del representante actúa frente al médico encargado de prestar la asistencia.

Diferencias entre representante de las instrucciones previas y nuncio

Enviado¹

¹ En el caso del representante de las instrucciones previas, no es enviado, es requerido por el médico encargado de aplicarlas.

⁸³⁹ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Nuncio» (2021), <http://etimologias.dechile.net>.

⁸⁴⁰ Alvar Ezquerra, «Biblioteca Virtual de la Filología Española». Hace referencia a Francisco del Rosal (¿1537?-¿1613?), nacido en Córdoba, estudió Medicina en Salamanca, ejerciéndola como profesional, pero cultivó la filología, historia, gramática y la cultura en general. Ha llegado hasta nuestros días su *Diccionario etimológico*, el primer diccionario monolingüe del español.

⁸⁴¹ Real Academia Española, «Nuevo tesoro lexicográfico». *Diccionario Rosal* (Fundación PRO-RAE, 2019), <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.

⁸⁴² *Ibid.*

⁸⁴³ *Ibid.*

⁸⁴⁴ Real Academia Española, *Diccionario de la lengua española*.

⁸⁴⁵ Francisco Manuel Mariño Pardo, «La representación en los negocios jurídicos» (2015), <https://www.franciscomarino.pardo.es/mis-temas/41-temas-10-27-parte-general-programa-2015/160-tema-24-la-representacion-en-los-negocios-juridicos>. Publicada el 4 de noviembre de 2015.

5.10. Portavoz

Portavoz	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
Persona que está autorizada para hablar en nombre de otro y representación de un grupo o de cualquier institución o entidad.	No se ha encontrado dentro del texto literal de los lemas.

La palabra portavoz proviene del latín (*portare* y *vox*), y significa que está autorizado para hablar oficialmente.⁸⁴⁶

Una de las características que precisa el portavoz, ya sea de una persona o de una institución o grupo, será el estar legitimado, es decir, tener el reconocimiento de la persona, institución o grupo de la cual va a ser portavoz, bien por haber sido nombrado oficialmente o por ser así reconocido por las personas ante las que va a exponer su versión. Una segunda será la de disponer de toda la confianza de la persona, institución o grupo de quien es portavoz. Otra de las características debe ser el conocer los valores y atributos de la persona, institución o grupo por quien habla, y, por último, su objetivo es el de convencer a quien le escucha.

Semejanzas entre representante de las instrucciones previas y portavoz

Autorizado para hablar oficialmente.¹

Es depositario de confianza.

Conoce los valores e ideas de quien es portavoz.

¹ En el caso del representante la autorización proviene de la designación del otorgante.

Diferencias entre representante de las instrucciones previas y portavoz

Puede representar a un grupo¹

¹ En el caso de las instrucciones previas el representante actúa solamente en nombre del otorgante, que es único, puesto que el documento de instrucciones previas es personal, nunca colectivo.

5.11. Representante legal

Representante legal	
<i>Diccionario de la lengua española</i>	<i>Diccionario del español jurídico</i>
No está en el diccionario.	Persona a la que por disposición legal corresponde actuar en nombre de otra persona física o jurídica.

El representante legal suplente la falta de capacidad de obrar del representado y por lo tanto no puede actuar por sí mismo. El representante legal no actúa en su propio interés, sino que ha de buscar siempre el beneficio de su representado; además, necesita autorización judicial para poder realizar una serie de actos.

Hay distintos tipos de representantes legales, así, el tutor es el representante legal del menor, los progenitores que ostenten la patria potestad sobre sus hijos menores, el

⁸⁴⁶ *Diccionario Etimológico Castellano en línea*, s. v. «Portavoz» (2021), <http://etimologias.dechile.net>.

curador o el defensor judicial (estas dos últimas figuras ya se han expuesto previamente en este mismo capítulo).

Semejanzas entre representante de las instrucciones previas y representante legal

Actúa en nombre de otro.

Es un mecanismo supletorio de la falta de capacidad jurídica.

Debe buscar lo mejor para el representado, respetando su voluntad.

Diferencias entre representante de las instrucciones previas y representante legal

El representante legal es designado por la autoridad judicial.¹

Es un mecanismo supletorio de la falta de capacidad jurídica.

¹ En el caso del representante, la designación proviene de la voluntad del otorgante.

6. Recopilación

Como ha podido comprobarse, tanto para la figura de las instrucciones previas como para el caso de representante de las mismas existen diversas entidades con las cuales pueden ser comparadas, pero en ningún caso puede hablarse de total similitud.

En todas las figuras analizadas existen analogías, en unos casos con las instrucciones previas en sí, en otros con lo que los representantes de las mismas son o significan, y posiblemente sea esto, las semejanzas, lo que ha hecho que puedan confundirse, por ello, es muy importante detenerse en las diferencias que hay entre unas figuras y otras, pues en ello radica el verdadero matiz para comprender el significado tan diferente entre ellas.

Con el tiempo, posiblemente, se equiparán las instrucciones previas con una medida de apoyo más, puesto que se basan en la ayuda a prestar, por un principio de necesidad, que determinadas personas mayores de edad tienen para el adecuado ejercicio de su capacidad jurídica en las últimas fases de su vida.

Capítulo IV. Estudio

«La manera efectiva de hacerlo es hacerlo».

Amelia Eachat⁸⁴⁷

⁸⁴⁷ Amelia Eachat (Atchison, Kansas, 24 de julio de 1897-océano Pacífico, 2 de julio de 1937), aviadora que intentó el primer viaje aéreo alrededor del mundo sobre la línea ecuatorial, estrellándose en el mar por falta de combustible en la última etapa del viaje.

1. Justificación

Durante los catorce años que he desempeñado la función como encargada del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid (2006-2020), he podido comprobar, a pesar de la difusión constante que se ha venido efectuando en esta comunidad autónoma para dar a conocer las instrucciones previas, tanto a la población en general como a los profesionales sanitarios, la falta de conocimiento sobre las mismas de las personas que acudían al Registro para llevarlas a cabo.

He tenido la sensación permanente de que no se entendía muy bien la figura del representante, por ello he pretendido con este trabajo ver cuáles eran realmente los conocimientos que, tanto los otorgantes del DIP como las personas que eran designadas como representantes en los mismos, tenían sobre esta figura, para de esta forma poder aportar a todos aquellos que lean o consulten este trabajo un posible campo de actuación, para entre todos mejorar el conocimiento de las instrucciones previas y que todos aquellos que por su trabajo, ya sean facultativos, personal de enfermería, notarios, abogados y por descontado el personal designado ante quien pueda llevarse a cabo, tanto en centros hospitalarios como en centros de salud, el otorgamiento del Documento, puedan y deban ayudar a las personas a realizar sus instrucciones previas, y que al menos en lo que respecta a la figura del representante puedan llevarlo a cabo de una manera más eficaz.

2. Objetivo

Comprobar en la población interesada en llevar a cabo sus instrucciones previas cuál era su conocimiento concretamente en la figura del representante que por ley tenían la opción de designar, y averiguar cuáles eran las motivaciones que los otorgantes del DIP tenían para designarlo o no, y en su caso qué les movía a elegir a unas personas en lugar de otras.

Comprobar igualmente, en el caso de los representantes, qué conocimiento tenían de lo que iban a ser sus obligaciones, de cuáles eran sus derechos y el motivo por el cual creían haber sido elegidos para desempeñar esa función, así como lo que les había motivado a su aceptación.

Investigar qué motiva a una persona que ya había otorgado y registrado previamente su DIP a incluir, modificar, sustituir o revocar a las personas con la función de representante en sus Documentos.

Y como último objetivo, dar a conocer la realidad, para mejorar en las cuestiones que puedan deducirse como las causantes de un desconocimiento o mala interpretación de lo que realmente conlleva la figura de representante en las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid, pero que puede ser perfectamente extensible al resto de las comunidades autónomas y provincias autónomas en España.

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Se ha realizado un estudio descriptivo, transversal, por medio de tres cuestionarios. Uno para personas que iban a realizar el Documento de Instrucciones Previas, otro para las personas que habían sido designadas representante en el Documento de Instrucciones Previas y acompañaban al otorgante del mismo a realizarlo, y un tercero para aquellas personas que en su día otorgaron el Documento de Instrucciones Previas y que deseaban modificarlo al querer incluir representantes, por no haberlo hecho cuando lo otorgaron, o bien querían cambiar al o a los representantes anteriormente nombrados, o querían dejar el Documento de Instrucciones Previas sin designar a ningún representante, por lo cual acudían para revocar anteriores nombramientos.

3.2. Ámbito

Este estudio se ha llevado a cabo en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid⁸⁴⁸ desde el 1 de octubre de 2016 hasta el 31 de marzo 2017, donde acudían las personas que deseaban llevar a cabo sus Documentos de Instrucciones Previas a la vez que quedaban registrados. Las personas que acudían eran tanto ciudadanos españoles de la Comunidad de Madrid como de otras comunidades autónomas, así como extranjeros de cualquier nacionalidad residentes o no en la Comunidad de Madrid.

3.3. Población objeto del estudio

Se han establecido tres grupos perfectamente diferenciados:

- Otorgantes: personas que acudían a realizar por primera vez su Documento de Instrucciones Previas.
- Representantes: personas que iban a ser designadas representantes por personas que iban a otorgar su Documento de Instrucciones Previas, y que habían optado por acompañar al otorgante y aceptar ser su representante, en lugar de haber aceptado previamente su designación y que esta fuese aportada por el otorgante en el momento de realizar el Documento de Instrucciones Previas.
- Otorgantes que habiendo realizado previamente un Documento de Instrucciones Previas deseaban modificar o sustituirlo, por querer incluir representantes en el nuevo, o cambiarlos o dejar su Documento sin designar representantes.

⁸⁴⁸ Por el Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, quedando adscrito a la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid a través de la Dirección General de Atención al Paciente y Relaciones Institucionales, siendo publicado en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid n.º 283, de 28 de noviembre de 2006, entrando en vigor a los quince días de su publicación. Y por la Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, del consejero de Sanidad y Consumo, se desarrolla el Decreto 101/2006, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establece el modelo oficial de Documento de Instrucciones Previas, publicado en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid n.º 302, el 20 de diciembre de 2006.

3.4. Criterios de inclusión y exclusión

3.4.1. Criterios de inclusión de los otorgantes

- Personas que acudían con cita a realizar su Documento de Instrucciones Previas al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- Tanto otorgantes que fueran a designar representante como no.
- Tanto otorgantes que acudían portando la aceptación del representante/s como los que acudían en compañía de la persona o personas que iban a designar como representantes.
- Aceptar la participación en el estudio después de haber recibido tanto la hoja de información del mismo como información verbal solicitada y haber dado el consentimiento informado ya fuese verbal o escrito.

3.4.2. Criterios de inclusión de los representantes

- Personas que acudían con cita acompañando a la persona que iba a realizar su Documento de Instrucciones Previas al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- Tanto personas que iban a ser designadas representantes como representantes sustitutos.
- Aceptar la participación en el estudio después de haber recibido tanto la hoja de información del mismo como información verbal solicitada y haber dado el consentimiento informado ya fuese verbal o escrito.

3.4.3. Criterios de inclusión de los otorgantes que acudían a modificar o sustituir su Documento de Instrucciones Previas, ya otorgado y registrado previamente, en lo relativo al representante/s

- Personas que acudían con cita a realizar la modificación o sustitución en su Documento de Instrucciones Previas, en lo relativo al representante/s, al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- Los otorgantes que fueran a incluir representante/s, cambiar representante/s o revocar representante/s.
- Tanto otorgantes que acudían portando la aceptación de los nuevos representantes como los que acudían en compañía de la persona o personas que iban a designar como sus nuevos representantes.
- Aceptar la participación en el estudio después de haber recibido tanto la hoja de información del mismo como información verbal solicitada y haber dado el consentimiento informado ya fuese verbal o escrito.

3.4.4. Criterios de exclusión

La no aceptación de participación en el estudio.

3.5. Elección de la muestra

Desde el 1 de octubre de 2016 al 31 de marzo de 2017 ambos inclusive. Se ha llevado a cabo sobre la población efectiva que acudía al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, con cita previa. Se han realizado 870 encuestas a otorgantes, 278 a representantes y 23 a otorgantes que acudían a modificar su DIP bien para incluir representante/s, bien para sustituirlo/s o bien para revocarlo/s. El tipo de muestreo elegido ha sido de caso consecutivo, realizándose a todas las personas que acudían al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, durante el intervalo de tiempo elegido.

Se han respetado las normas éticas en el ejercicio del trabajo de investigación que se ha llevado a cabo, con absoluto respeto por la persona participante en el estudio y sus opiniones. Con su consentimiento explícito. La información previa que se le ha proporcionado a cada uno de los participantes consistía en: la naturaleza y finalidad de la investigación, los objetivos, los métodos, los beneficios previstos, así como los potenciales riesgos e incomodidades que les podía ocasionar su participación. También fueron informados de su derecho a no participar o a retirarse libremente en cualquier momento de la investigación, sin resultar perjudicados por ello. Se ha garantizado en todo momento el anonimato y la confidencialidad.

3.6. Consentimiento y cuestionario

Siempre se ha entregado previo a la realización de la entrevista/cuestionario, tras haber otorgado sus instrucciones previas, pero antes de proceder a registrarlas, el texto de la misma, por si después de la aclaración de dudas deseaban rehacer su Documento de Instrucciones Previas.

Reseñar que, tras dar su consentimiento, se procedía a realizar la entrevista con el otorgante o con el representante, realizando las preguntas en el mismo orden y con el mismo contenido que estaban expresadas por escrito en los cuestionarios. El optar por llevar a cabo personalmente la entrevista en lugar de que rellenasen ellos directamente los cuestionarios ha sido debido a varias circunstancias: buscar un trato más directo, más personal y humanizado, evitar que las personas que tenían dificultades para la lectura pudiesen sentirse coartadas o nerviosas, poder resolver en el momento y de forma dialogada, tras sus respuestas, sus confusiones o errores de conceptos.

Se ha permitido, si la persona que iba a realizar la entrevista/cuestionario así lo deseaba, estar acompañada por el familiar, acompañante, representante (en caso de ser ella el otorgante) u otorgante (caso de ser ella el representante) por dos motivos: el primero de ellos, que se sintieran cómodos y no intimidados durante la realización de la misma; segundo, que esa persona acompañante pudiera beneficiarse de la información emitida.

En el anexo I se muestran los modelos utilizados tanto para recabar el consentimiento de los participantes en el estudio (otorgantes, representantes y otorgantes que acudían a modificar, sustituir o revocar la figura del representante de DIP previamente registrados), como de los cuestionarios aplicados durante las entrevistas llevadas a cabo.

4. Estudio realizado con otorgantes del Documento de Instrucciones Previas en el Registro de la Comunidad de Madrid

Se han llevado a cabo 870 entrevistas en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, efectuadas a las personas que acudían en calidad de otorgantes del Documento de Instrucciones Previas al mencionado Registro.⁸⁴⁹ A este respecto hay que indicar que, en la Comunidad de Madrid, al considerarse el otorgamiento de las instrucciones previas como un acto personalísimo, solo puede efectuarlo el propio interesado, cosa diferente es la solicitud de inscripción del Documento de Instrucciones Previas en el Registro al efecto en la Comunidad de Madrid, siendo entonces posible llevarlo a cabo o bien por el propio otorgante o bien por un tercero con un poder bastante al efecto.⁸⁵⁰ Indicar que las 870 entrevistas se han llevado a cabo a los propios otorgantes, tras el otorgamiento y antes de la inscripción, en el propio Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.

Para saber el conocimiento que los otorgantes creen tener sobre las instrucciones previas en general, se ha recurrido, por analogía, a la denominada «Escala visual análoga» (EVA), «Escala verbal numérica» (EVN) o «Escala numérica análoga» (ENA). Es esta una escala creada por Downie en 1978 y utilizada con frecuencia en medicina, con los pacientes que presentan dolor y que, por su simplicidad, puede aplicarse de manera rápida y fácilmente entendible, tanto por la persona a quien se aplica como por quien la realiza, permitiendo que todos aquellos a quienes se pregunta sean capaces de responder. Posee además una alta sensibilidad.

Consiste en mostrar a modo de una regleta, en la cual aparece en el anverso de la misma la numeración de 0 a 10, y solicitar a la persona que nos marque su grado de dolor, informándole que 0 es nada de dolor y 10 el dolor de máxima intensidad. Y en el reverso se muestra: < 4 significa dolor leve o leve-moderado, entre 4 y 6 dolor moderado-grave, y > 6 dolor intenso, como información a quien debe evaluar el resultado.

⁸⁴⁹ En el momento de llevar a cabo estas entrevistas era posible, según 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, según su artículo 5 relativo a la formalización del Documento, el otorgamiento del Documento de Instrucciones Previas en la Comunidad de Madrid podía efectuarse por tres procedimientos distintos: ante notario, ante el personal al servicio de la Administración (en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid) o ante tres testigos. Posteriormente, tras la promulgación de la Ley 4/2017, de 9 marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir, quedó derogado el artículo 5.2 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, quedando como modalidades para el otorgamiento en las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y centros sanitarios y sociosanitarios, públicos y privados, o bien ante tres testigos.

⁸⁵⁰ Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, capítulo 3, artículo 6.2.

Dado que existe una similitud entre la percepción del dolor y la percepción que se tiene sobre el conocimiento de una determinada materia, pues ambos son totalmente subjetivos, se decide aplicar a los otorgantes entrevistados una «Escala verbal analógica *ad hoc*», que se denominará «Escala verbal analógica de conocimiento sobre instrucciones previas», en la cual las valoraciones para saber el conocimiento sobre las instrucciones previas corresponden a: 0 = ningún conocimiento, 1-2 = mínimo conocimiento, 3-4 = poco conocimiento, 5-6 = conocimiento medio, 7-8 = bastante conocimiento, y 9-10 = mucho conocimiento.

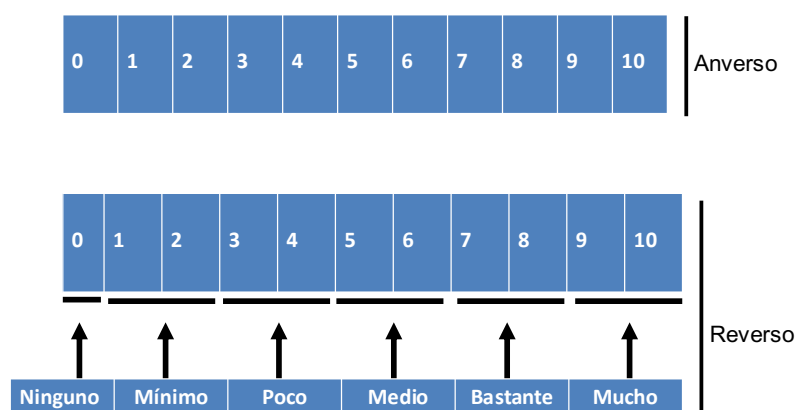


Figura 1. Escala visual analógica del conocimiento de las instrucciones previas

Y para el caso del conocimiento de la función a desarrollar por el representante, se denominará «Escala verbal analógica de conocimiento de la función del representante», y las valoraciones corresponderán a: 0 = no sabe, 1-2 = conocimiento muy erróneo, 3-4 = conocimiento erróneo, 5-6 = conocimiento medio, 7-8 = bastante conocimiento, y 9-10 = mucho conocimiento.

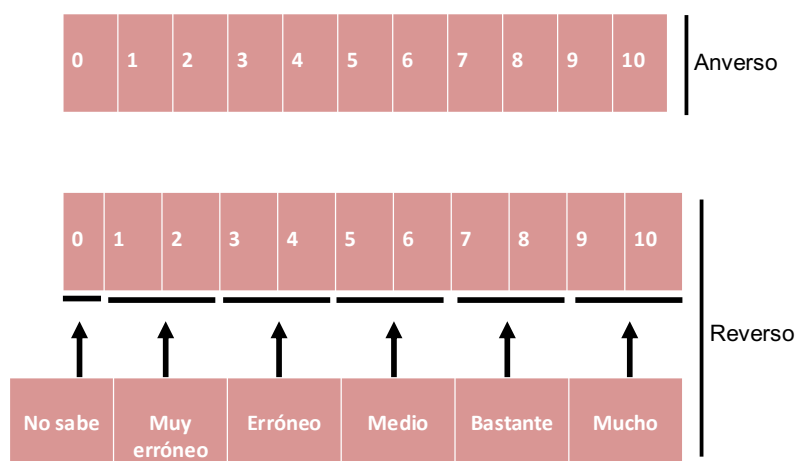


Figura 2. Escala visual analógica del conocimiento de la función del representante

Se les han mostrado las escalas en una tonalidad diferente para que no asociasen preguntas diferentes con una misma numeración de respuesta.

A continuación, se procede a mostrar los resultados obtenidos, ordenados en diversos bloques para su mejor comprensión.

4.1. Datos de características personales de los otorgantes

Se consideran, de todas las posibles características personales de los otorgantes entrevistados, el sexo, la edad y la nacionalidad.

En lo relativo al sexo del otorgante del Documento de Instrucciones Previas, existe un mayor porcentaje de mujeres a la hora de efectuar el otorgamiento de las instrucciones previas (Figura 3), porcentaje que representa un 66,9 % de mujeres respecto al 33,1 % de hombres.

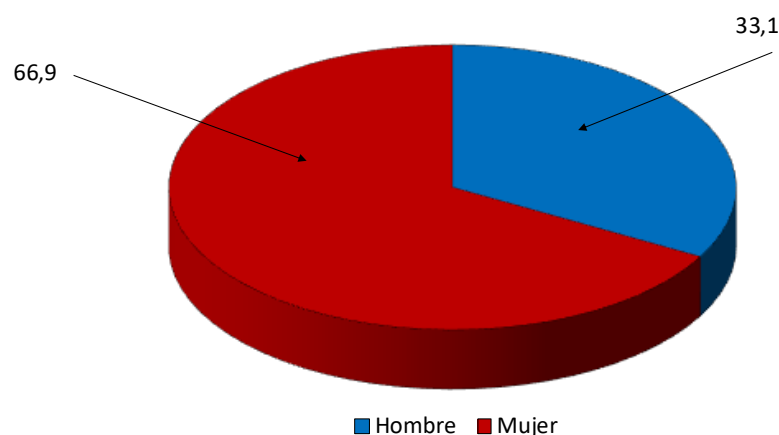


Figura 3. Sexo de los otorgantes (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Respecto a la edad de otorgamiento, teniendo en cuenta que en la Comunidad de Madrid puede otorgarse este documento a partir de los 18 años de edad,⁸⁵¹ se comprueba que el máximo porcentaje, un 30 % de los otorgantes, corresponde a la edad entre los 66 y 75 años, siendo la proporción menor, un 1 %, tanto de los comprendidos entre los 18 y 25 años, como de los que cuentan con más de 86 años de edad (Figura 4).

Puede observarse un progresivo crecimiento, según van teniendo más edad los otorgantes, hasta la edad de 75 años, momento en el cual comienza una caída brusca en el número de otorgamientos considerando simplemente la edad del otorgante.

⁸⁵¹ 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, artículo 4.a).

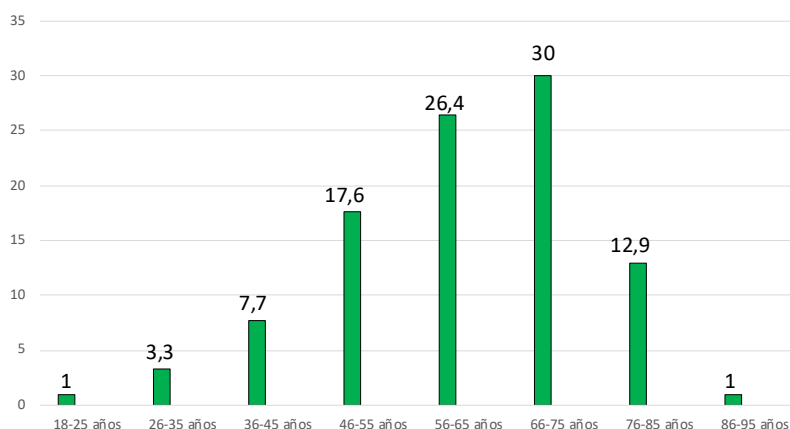


Figura 4. Edad de los otorgantes (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Para hacerlo de una forma más descriptiva, en las restantes gráficas de este estudio se van a agrupar los rangos de edad entre los 18 y 45 años de edad, lo que supone un 12 % de los otorgantes entrevistados, y aquellos de 76 años en adelante, que suponen un 13,9 %; así, la gráfica de edad de los otorgantes queda como se muestra en la Figura 5.

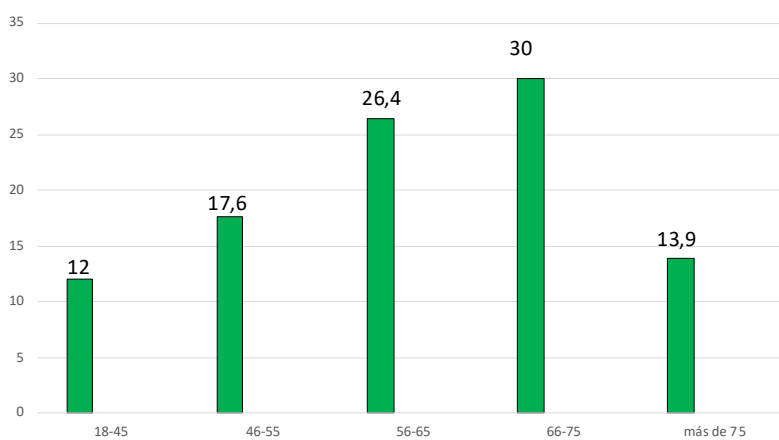


Figura 5. Edad de los otorgantes (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Considerando que la edad media de la población en España cuando se realiza este estudio es de 42,72 años⁸⁵² (concretamente 41,75 para la Comunidad de Madrid), y la esperanza de vida al nacimiento⁸⁵³ es de 83,11, puede decirse que es en la segunda mitad de la vida cuando mayoritariamente las personas deciden hacer sus instrucciones previas.

⁸⁵² Instituto Nacional de Estadística, «Edad Media de la Población», <https://www.ine.es/jaxiT3/Ta-bla.htm?t=3199&L=0>.

⁸⁵³ Instituto Nacional de Estadística, «Esperanza de vida al nacimiento», <https://www.ine.es/jaxiT3/Ta-bla.htm?t=1414>.

Si comparamos la edad de los otorgantes en función del sexo existe una concordancia, por cuanto el mayor porcentaje de hombres (30,9 %), al igual que las mujeres (29,6 %), otorgan las instrucciones previas entre los 66 y 75 años de edad, estando la mayor diferencia entre los 56 y 65 años de edad, rango en el cual prevalece el otorgamiento femenino (Figura 6).

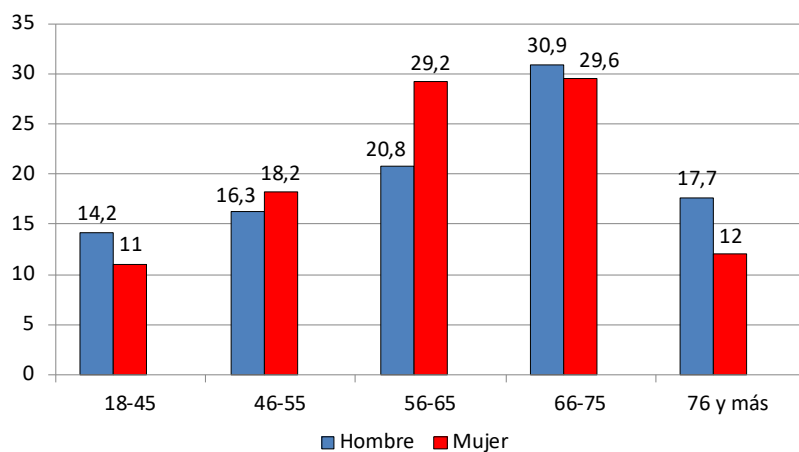


Figura 6. Edad de los otorgantes en función del sexo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En la Comunidad de Madrid, el otorgamiento y la inscripción en el Registro del Documento de Instrucciones Previas puede efectuarlo cualquier ciudadano de nacionalidad tanto española como extranjera, ya sea residente en el territorio nacional, o fuera de él, siempre y cuando cumpla los criterios legales para el otorgamiento.⁸⁵⁴ En el periodo estudiado, mayoritariamente (94,6 %) son de nacionalidad española (Figura 7).

⁸⁵⁴ 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, Artículo 4. Requisitos de capacidad.

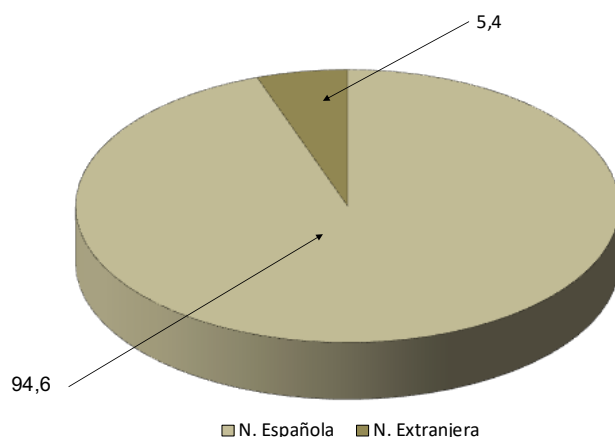


Figura 7. Nacionalidad de los otorgantes (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Manteniéndose el predominio de nacionalidad española tanto en el caso de tratarse de hombres que otorgan sus instrucciones previas como de mujeres (Figura 8).

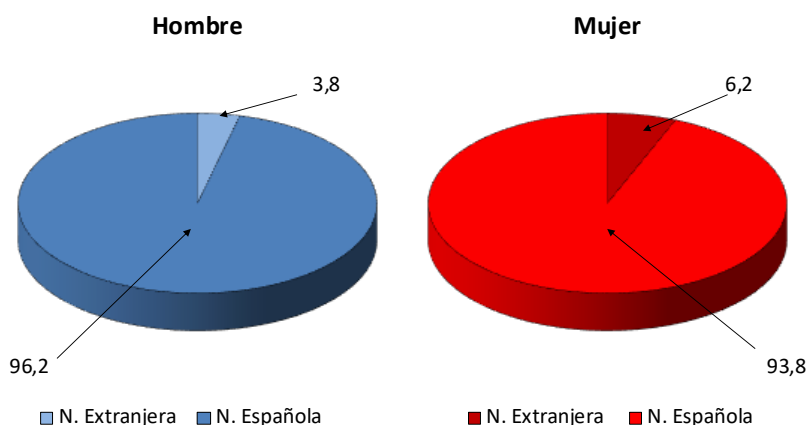


Figura 8. Nacionalidad del otorgante en función del sexo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Entre las nacionalidades de los ciudadanos que en este periodo acudieron a otorgar y registrar sus instrucciones previas en el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, cabe destacar que poseían, respecto a Europa, nacionalidades: belga, ruman, británica, alemana, suiza y polaca. Procedentes de Sudamérica: argentina, ecuatoriana, chilena, colombiana, venezolana, peruana, nicaragüense y dominicana. Y de otros países como estadounidense y filipina.

El mayor porcentaje de ciudadanos extranjeros otorgantes se da en el periodo entre los 18 y 45 años de edad (Figura 9), en tanto que el de los españoles se encuentra en el rango entre los 66 y 75 años.

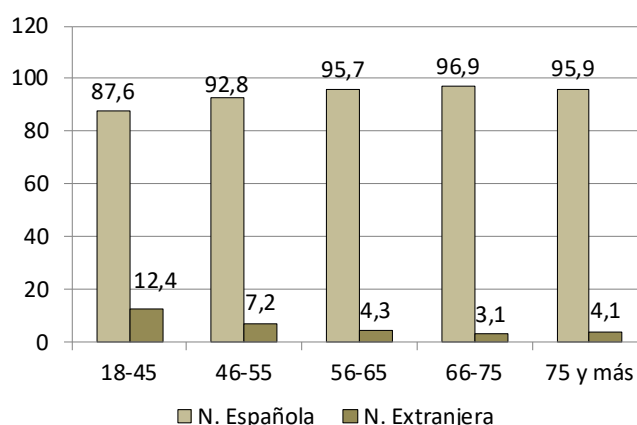


Figura 9. Edad de los otorgantes en función de la nacionalidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.2. Medio por el cual el otorgante tiene conocimiento de la existencia de las instrucciones previas

Se ha creído interesante preguntar por la forma en la cual han tenido conocimiento los otorgantes de la posibilidad de hacer este Documento. Varias han sido las respuestas, obteniendo como la más frecuente a través de serles comentado por amigos o conocidos (26,7 %), seguido por familiares directos (esposo/a o pareja, hija/o, hermana/o, sobrino/a, primo/a, cuñada/o, yerno/a y en menor medida por la madre o el padre) en un 18 %. Una tercera posibilidad, en el caso de las personas que son testigos de Jehová, es a través de la propia congregación religiosa (15,1 %). Sigue en frecuencia la información por los medios de comunicación en general, o específicamente a través de prensa o radio (11 %). En el propio ámbito sanitario (6,1 %), al acudir a realizar consultas en medio hospitalario o centro de salud, al encontrar dípticos con información sobre esta materia. Por Internet (5,9 %). Por la Asociación Derecho a Morir Dignamente en un 4,1 %. Por asistir a charlas o cursos sobre el tema de las instrucciones previas (3,1 %). Es también un medio las conversaciones con vecinos (1,6 %); o por conferencias promovidas por asociaciones o en centros de mayores (0,9 %); así como las llevadas a cabo en el medio de trabajo (1,6 %). Por los profesionales sanitarios que les prestan asistencia médica en los diversos centros (0,8 %). Por su propia profesión, al ser profesionales de la salud o del ámbito legal y haber asistido a conferencias organizadas por la propia Comunidad de Madrid (0,8 %) (Figura 10).



Figura 10. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas

Nota: n = 870; elaboración propia

Las formas de tener conocimiento sobre la posibilidad de llevar a cabo el Documento de Instrucciones Previas varían según se tenga en cuenta si la persona que recibe la información es hombre o mujer (Figura 11/Figura 12), siendo lo más frecuente en el caso de los hombres por familiares directos (23,3 %) (esposa), y en el caso de las mujeres por amigos y conocidos (30,8 %). Si bien es más frecuente la información por Internet en los hombres (7,3 %) que en las mujeres (5,2 %), también es mayor el porcentaje de hombres que reciben la información en centros de mayores (1,4 %) que en el caso de las mujeres (0,5 %). El resto de las posibilidades, como en el trabajo o por determinados profesionales (médicos, personal de enfermería, abogados, notarios), no muestran grandes diferencias.

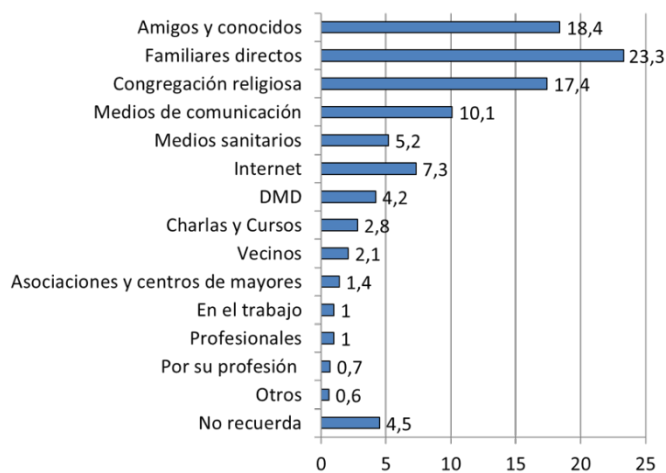


Figura 11. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función del sexo (hombre) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia



Figura 12. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función del sexo (mujer) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En las siguientes figuras, relativas a la forma de haber tenido conocimiento por parte del otorgante de la posibilidad de hacer el Documento de Instrucciones Previas, en relación con la edad que tiene el mismo, se muestran los diferentes medios, que aun siendo los mismos de forma global, varían ligeramente según la edad. Así, lo más frecuente entre los 18 y 45 años es a través de la congregación religiosa en el caso de las personas testigos de Jehová, seguido de amigos, conocidos y familiares directos (Figura 13), siendo en el siguiente tramo de edad, de los 46 a 55 años de edad, lo más habitual por amigos y conocidos (Figura 14).

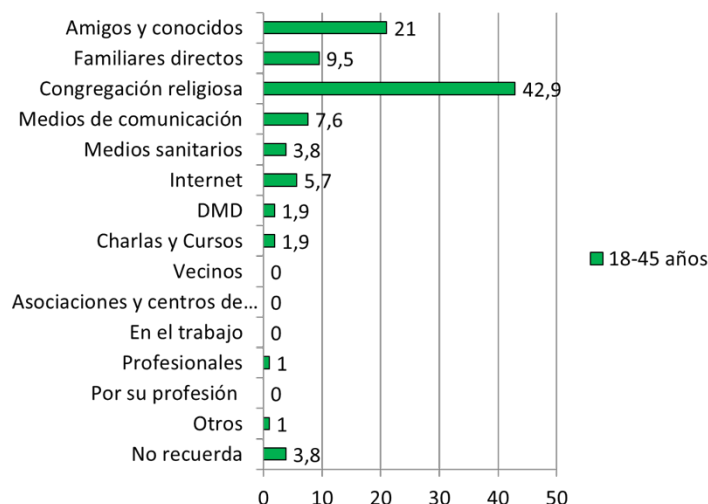


Figura 13. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (18-45 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

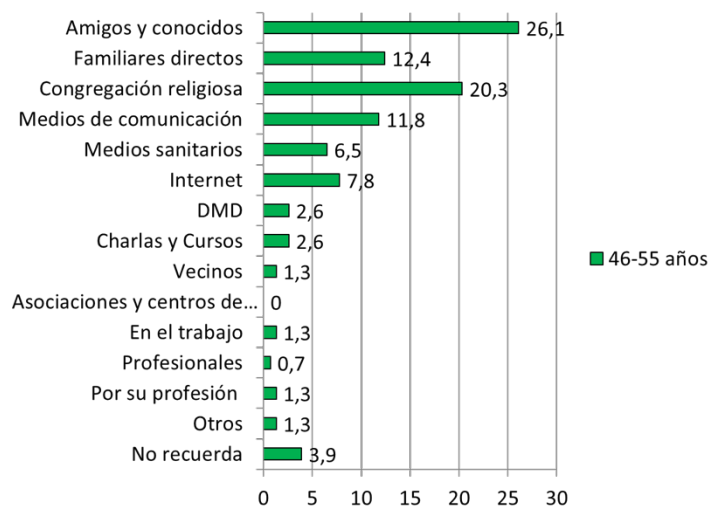


Figura 14. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (46-55 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Entre los 56 y 65 años es a través de amigos, conocidos y familiares directos (Figura 15), al igual que entre los 66 y 75 años (Figura 16) y mayores de esa edad (Figura 17).

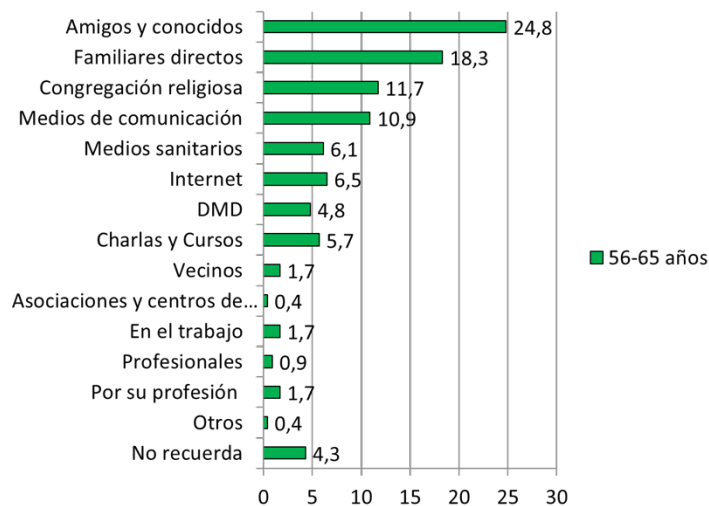


Figura 15. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (56-65 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

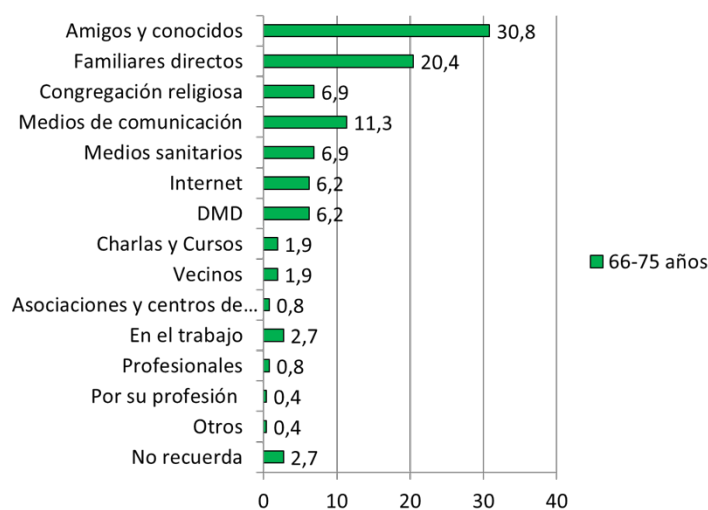


Figura 16. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (66-75 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

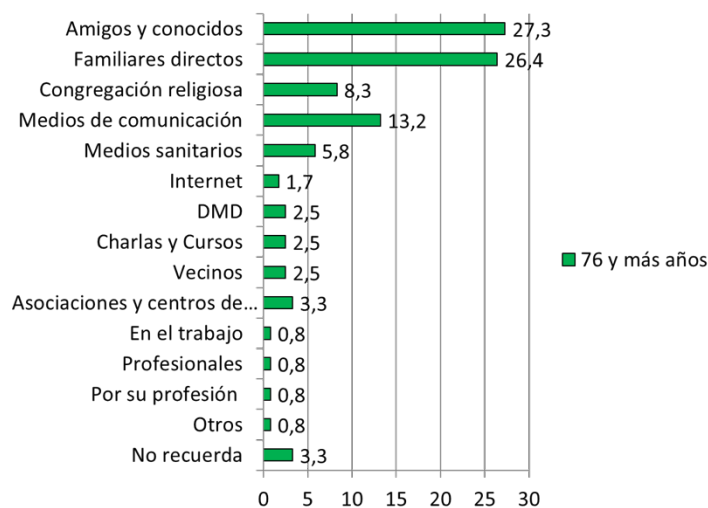


Figura 17. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (76 y más años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a la forma de tener conocimiento sobre el Documento de Instrucciones Previas y cómo efectuar el otorgamiento e inscripción, según que el otorgante sea español o extranjero, salvo en las personas que son testigos de Jehová donde claramente es la congregación religiosa el medio de información para las personas con nacionalidad extranjera (42 % frente al 13,5 % para los españoles), lo habitual tanto para nacionales como extranjeros es a través de amigos y conocidos (en el primero de los casos el 27,7 % y para el segundo el 26,7 %), siendo también frecuente recibir la información por familiares directos

(más en el caso de españoles, 18,4 %, que extranjeros, 8,5 %), por los medios de comunicación: 11,4 % para los españoles y 4,3 % para extranjeros, y por medios sanitarios (un 8,5 % en el caso de extranjeros y un 6 % para españoles).

En la Figura 18 se muestran las formas antes expuestas y su variación según sean los otorgantes de nacionalidad española o extranjera.



Figura 18. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la nacionalidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

No existen grandes diferencias con lo expresado anteriormente en relación a si lo que llevan a cabo es un primer otorgamiento o una modificación del Documento de Instrucciones Previas ya otorgado, como puede verse en la Figura 19.

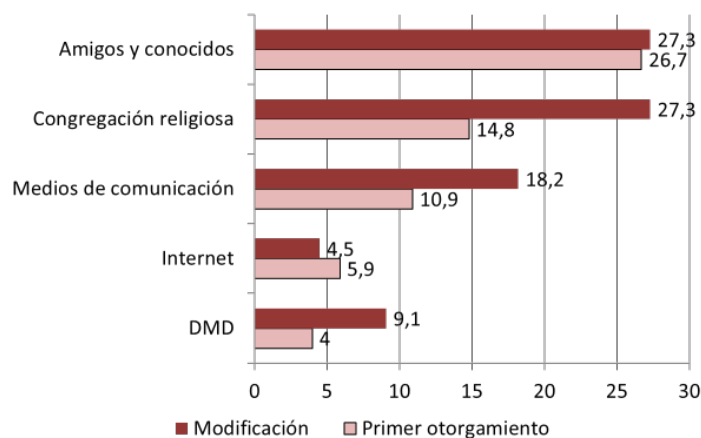


Figura 19. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.3. Conocimiento subjetivo por parte del otorgante de las instrucciones previas

Habiendo pasado a los otorgantes del Documento de Instrucciones Previas, la «Escala verbal analógica de conocimiento sobre instrucciones previas», se está en situación de poder indicar que el conocimiento subjetivo que los otorgantes tienen en todo lo relativo a las instrucciones previas es: «bastante conocimiento» en un 40,3 %; «mucho conocimiento» en un 14,4 %; «poco conocimiento» en un 18,5 %; «conocimiento medio» en un 18 %; y «mínimo conocimiento» en el 8,9 %. Ninguno de los entrevistados opta por indicar lo correspondiente a «ningún conocimiento» (Figura 20).

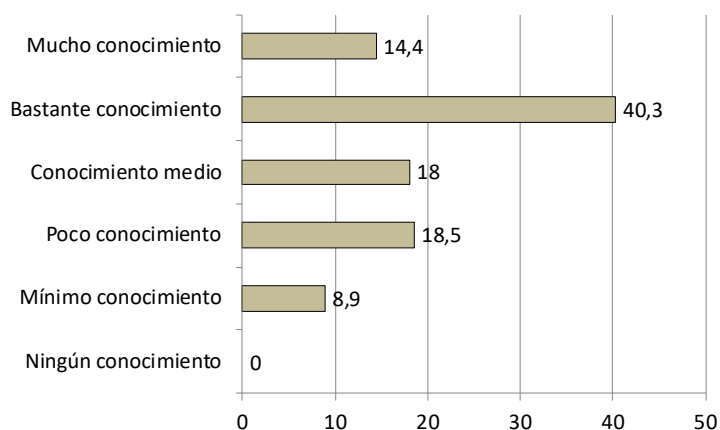


Figura 20. Conocimiento subjetivo por el otorgante de las instrucciones previas (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Hay algunas diferencias en cuanto al conocimiento subjetivo, por parte del otorgante sobre las instrucciones previas, en función de tratarse este de hombres o mujeres (Figura 21).

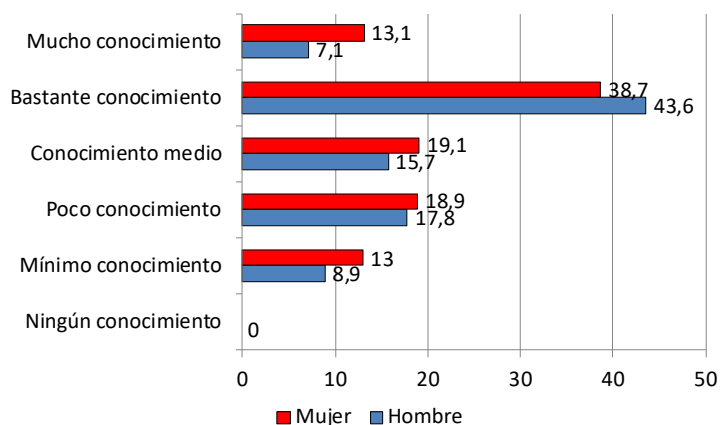


Figura 21. Conocimiento subjetivo por el otorgante en función del sexo sobre las instrucciones previas (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Las mujeres poseen un mejor conocimiento subjetivo (agrupando las impresiones de mucho conocimiento, bastante conocimiento y conocimiento medio), con un 70,9 %, sobre las instrucciones previas frente a un 66,4 % de los hombres, considerando la misma agrupación.

Es interesante poder saber, según la edad del otorgante, la percepción subjetiva que tiene sobre su conocimiento de las instrucciones previas. Por ello, se ha distribuido en rangos de edad y en «máximo conocimiento», «mucho conocimiento», «bastante conocimiento», «conocimiento medio» y «poco conocimiento», obviándose el nulo conocimiento dado que no lo refiere nadie de los entrevistados (Figura 22 a Figura 26).

Se da la casualidad de que son los otorgantes de 76 años y más los que creen por un lado tener «poco conocimiento» (28,9 %), pero a la vez también el máximo conocimiento (18,2 %); por el contrario, los del rango de edad entre 18 y 45 años creen tener «bastante conocimiento» (54,3 %).

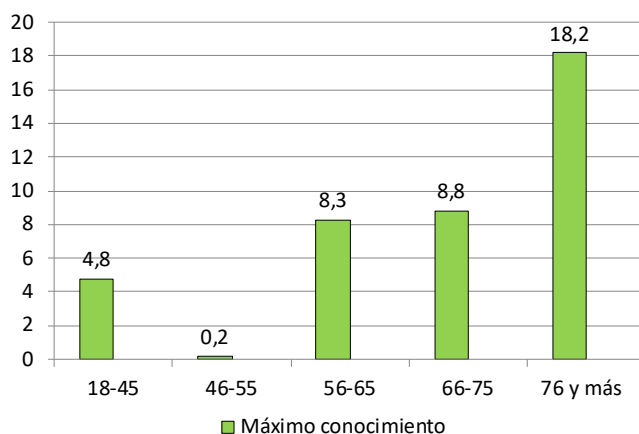


Figura 22. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (máximo conocimiento) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

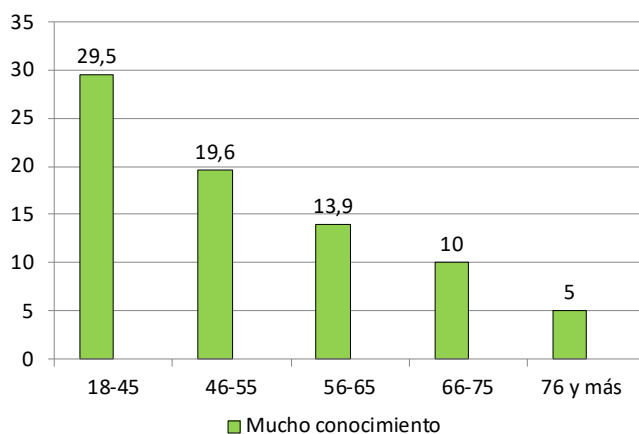


Figura 23. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (mucho conocimiento) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

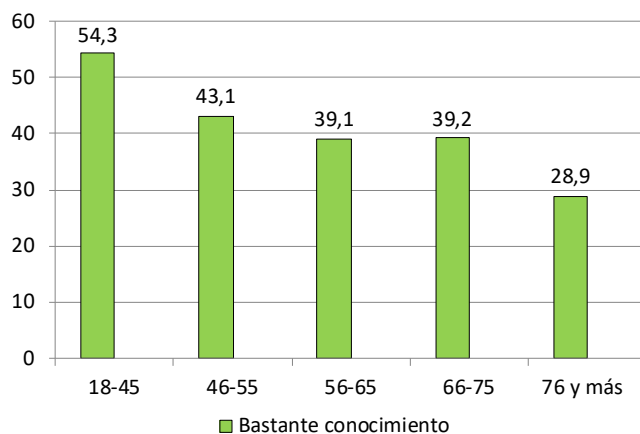


Figura 24. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (bastante conocimiento) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

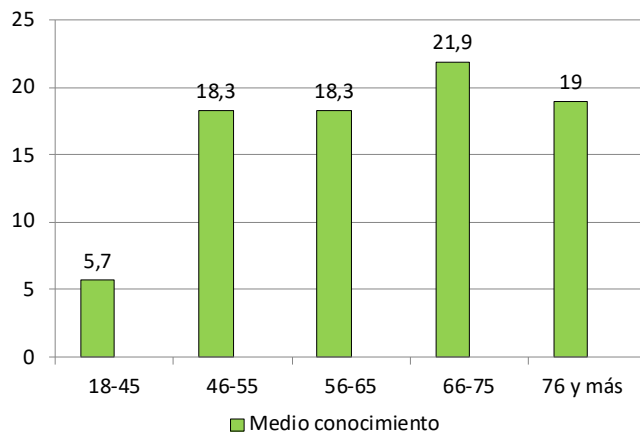


Figura 25. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (conocimiento medio) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

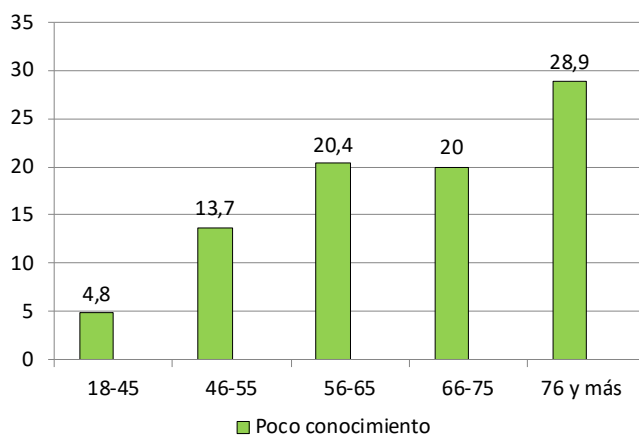


Figura 26. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (poco conocimiento) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Sobre el conocimiento subjetivo del otorgante sobre las instrucciones previas, según sea este español o extranjero, prevalece en los españoles el «bastante conocimiento», y en el caso de los extranjeros por igual el «bastante conocimiento» y el «mucho conocimiento» (Figura 27).

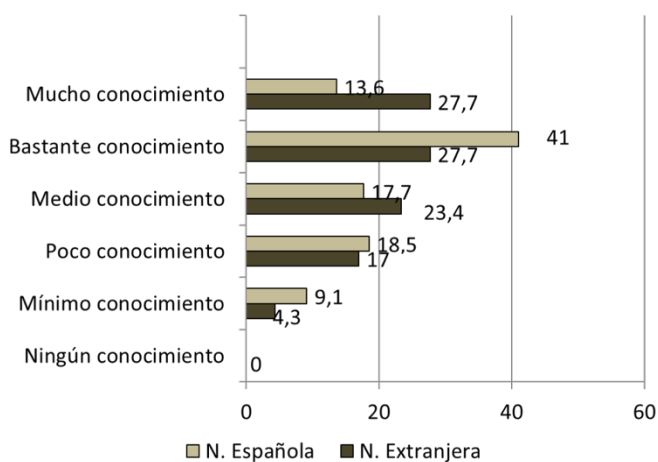


Figura 27. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su nacionalidad sobre las instrucciones previas (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

De ello se deduce que, globalmente, creen tener un mayor conocimiento subjetivo sobre las instrucciones previas los otorgantes extranjeros que los españoles, posiblemente por valerse por sí mismos para recabar información y no depositar tanto su confianza en terceros, como puede que ocurra con los otorgantes españoles respecto a sus familiares y amigos.

En cuanto al conocimiento subjetivo del otorgante respecto a todo lo referente sobre las instrucciones previas, según sea el primer otorgamiento o una modificación del

mismo, los resultados muestran la experiencia previa obtenida, dado que, en el caso de la modificación, prevalece el «mucho conocimiento», seguido del «bastante conocimiento», reconociendo, en el caso de los otorgantes que acudían a llevar a cabo una modificación, que su conocimiento no era ni nulo, ni mínimo, ni poco (Figura 28).

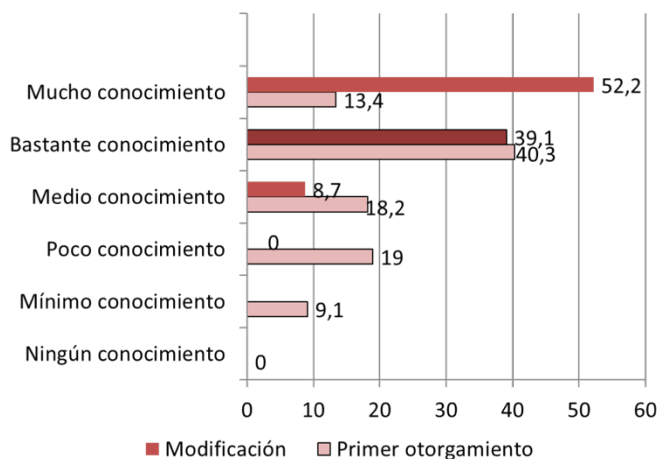


Figura 28. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de ser primer otorgamiento o modificación sobre las instrucciones previas (%)
 Nota: n = 870; elaboración propia

¿Puede pensarse que hay diferencias según que el otorgante designe o no representante en su Documento de Instrucciones Previas? Creen tener un mejor conocimiento sobre las instrucciones previas aquellos otorgantes que han decidido nombrar representante que aquellos que han optado por no nombrarlo (Figura 29).

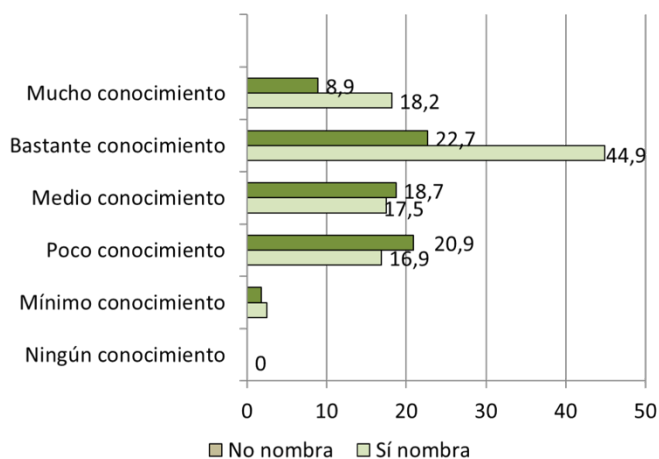


Figura 29. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de nombrar o no representante en todo lo relativo a las instrucciones previas (%)
 Nota: n = 870; elaboración propia

4.4. Otorgamiento y modificación

En cuanto al número de primeros otorgamientos frente a las posibles modificaciones de un Documento previo ya otorgado y registrado, el 97,9 % correspondían a la primera opción (Figura 30).

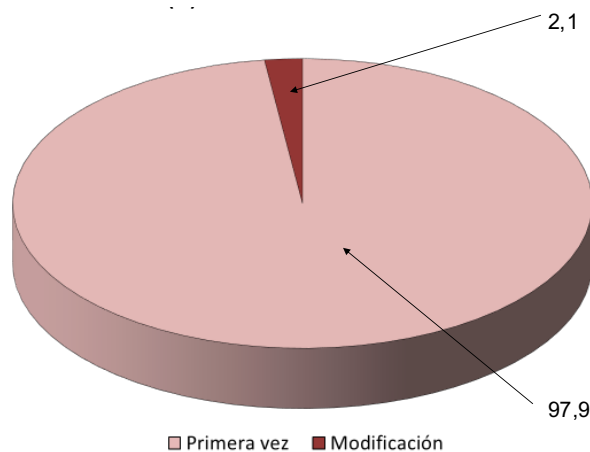


Figura 30. Primer otorgamiento frente a modificación del Documento de Instrucciones Previas (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

No observándose apreciables diferencias según que el otorgante fuese hombre o mujer (Figura 31).

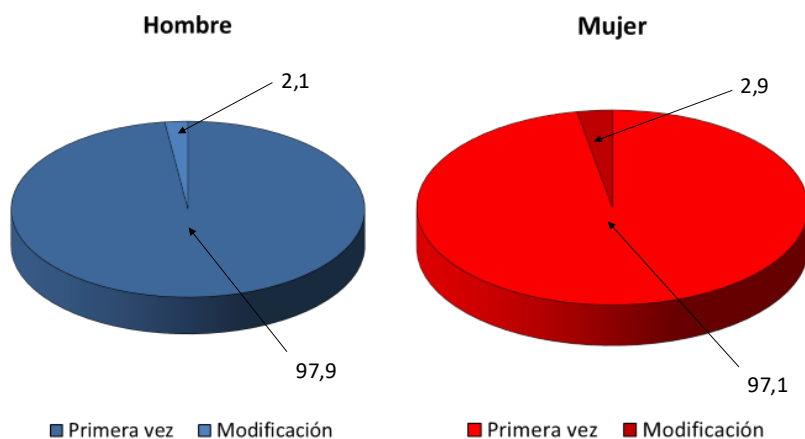


Figura 31. Primer otorgamiento/modificación del Documento en función del sexo del otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Respecto a si el otorgamiento se llevaba a cabo por primera vez o era una modificación de un otorgamiento previo, indicar que son las personas entre 18 y 45 años las que acuden con más frecuencia para modificar Documentos previamente otorgados y registra-

dos, tratándose de un 7,6 %, siendo las que menos acuden aquellas personas en edad comprendida entre 45 y 55 años, aunque no hay prácticamente diferencia con los otros rangos de edad (Figura 32).

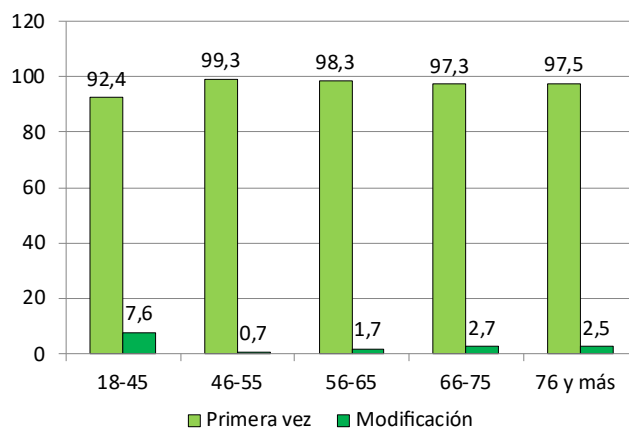


Figura 32. Primer otorgamiento/modificación del Documento en función de la edad del otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a tener un único otorgamiento de instrucciones previas, o haber efectuado alguna modificación sobre el previamente otorgado y registrado, existe un predominio de realización de modificaciones por parte de personas extranjeras (8,5 %, respecto a españoles (2,3 %), como queda reseñado en la Figura 33.

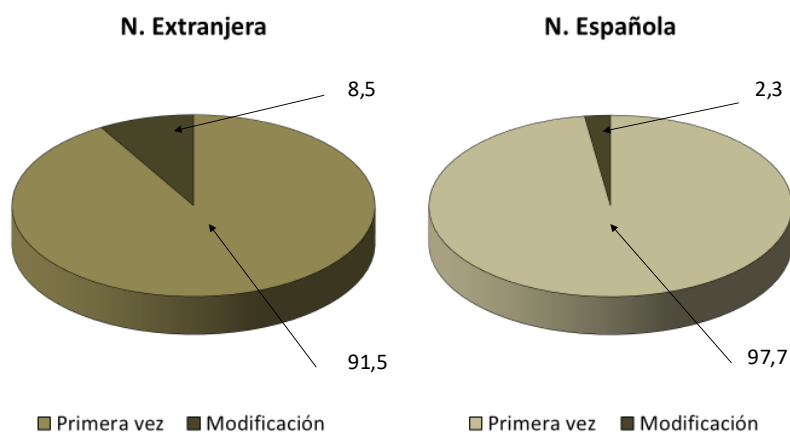


Figura 33. Primer otorgamiento/modificación del Documento en función de la nacionalidad del otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.5. Conocimiento, por parte del otorgante, de poder nombrar representante

Otra de las premisas consideradas como interesantes a la hora de efectuar las entrevistas a los otorgantes del Documento era comprobar el grado de conocimiento que estos tenían sobre la posibilidad de nombrar representante. A este respecto, el 79,3 % de los otorgantes

a quienes se les efectuó la entrevista tenían conocimiento de esta figura, siendo un 20,7 % los que carecían de la información de que se podía nombrar representante (Figura 34).

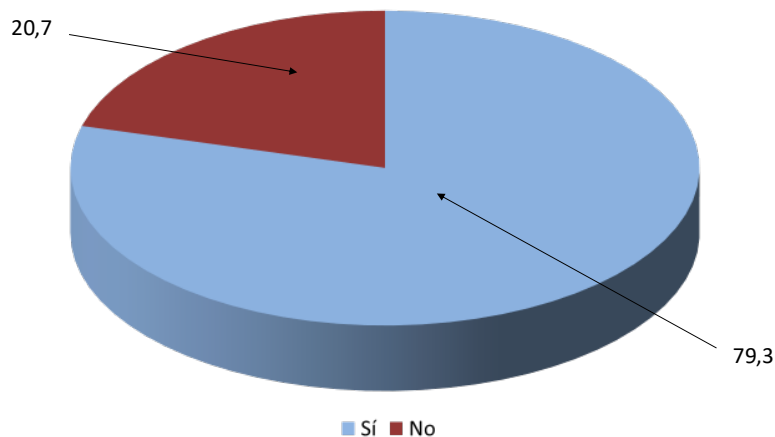


Figura 34. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En este sentido, son los hombres otorgantes del Documento de Instrucciones Previas quienes mayor conocimiento poseían sobre la posibilidad de nombrar representante, siendo un 84 % conocedores de ello, frente a un 77 % en el caso de las mujeres (Figura 35).

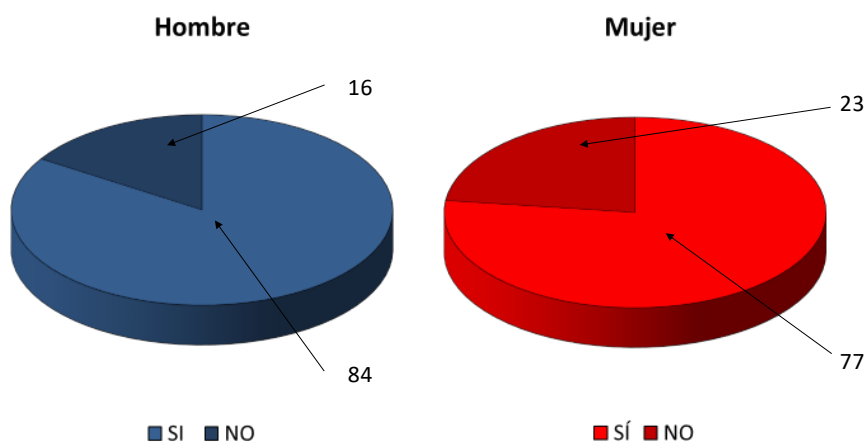


Figura 35. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante en función del sexo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto al conocimiento sobre poder designar representante, en relación con la edad, son las personas comprendidas entre los 18 y 45 años de edad las que en un 89,5 % sabían que se podía designar representante para las instrucciones previas, siendo los que carecían en mayor número de esa información los mayores de 76 años (Figura 36).

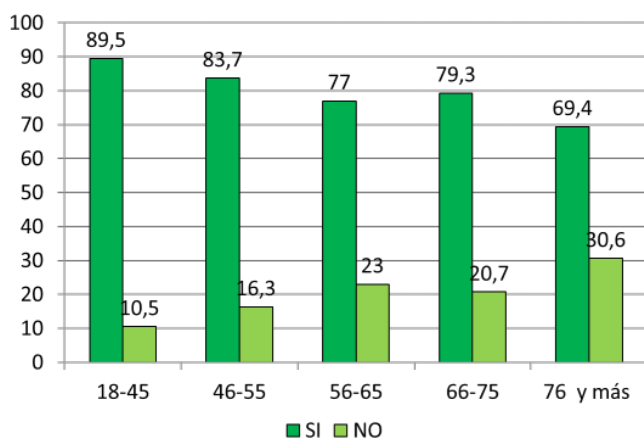


Figura 36. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante en función de su edad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Considerando la nacionalidad del otorgante, las personas extranjeras tienen un 91,5 % de conocimiento sobre la posibilidad de nombrar representante, frente al 78,7 % de las españolas (Figura 37).

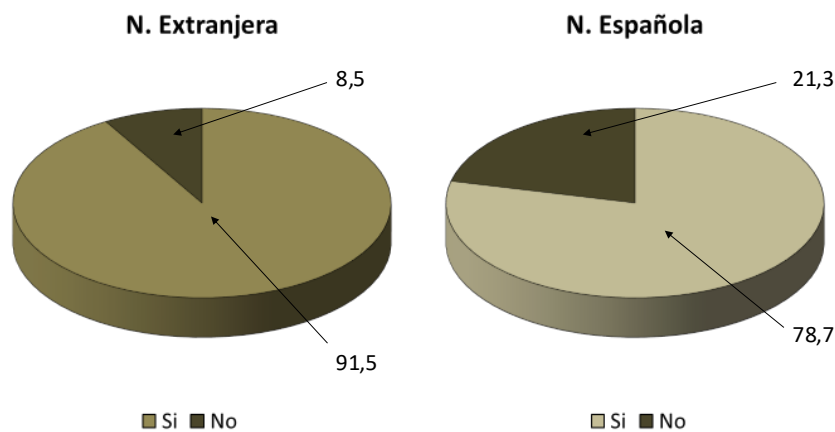


Figura 37. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante en función de su nacionalidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y, si bien cuando la persona va a efectuar por primera vez el otorgamiento de sus instrucciones previas conoce la posibilidad de nombrar representante en un 79,1 % de los casos, no deja de ser sorprendente que exista un 13 % de personas que, acudiendo a efectuar una modificación en el Documento de Instrucciones Previas, otorgado y registrado con anterioridad, desconozcan la posibilidad de nombrar representante en el mencionado Documento (Figura 38).

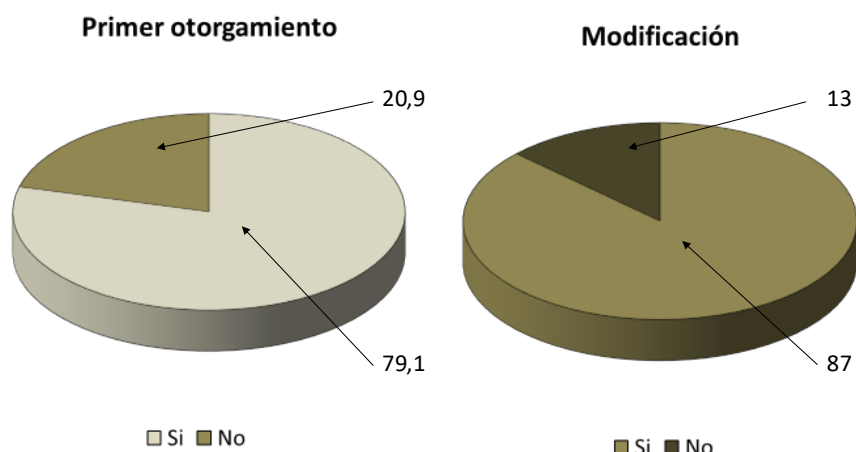


Figura 38. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante en función de primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.6. Cuántos otorgantes designan representante y cuántos no

Visto el porcentaje de personas que sabían que podían designar representante se consideró importante saber cuántos de ellos optaban por la designación y cuántos no, comprobándose que el 66,7 % de las personas que sí tenían conocimiento de ello se decantaron por nombrarlo (Figura 39).

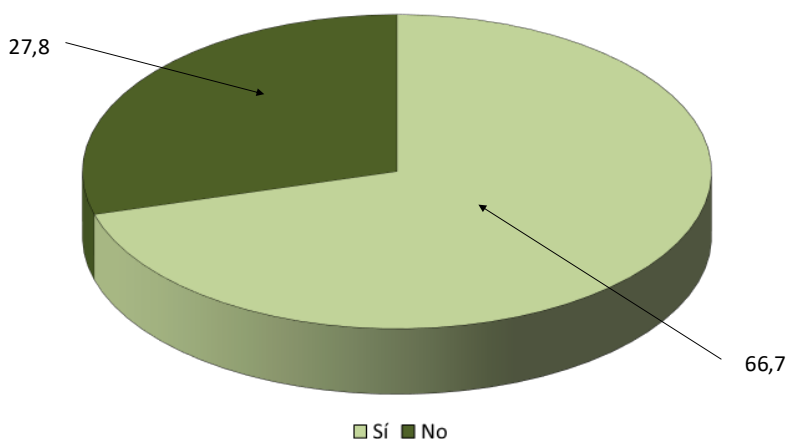


Figura 39. De los otorgantes que sí sabían que podían nombrar representante, ¿cuántos lo designan y cuántos no? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y, en el caso de aquellos que no sabían que podían designar representante, al tener conocimiento de poder hacerlo un 33,3 % de ellos optaron por designarlo (Figura 40). Estos son los otorgantes que acudían acompañados por una o varias personas de su confianza y que, al encontrarse en esos momentos en las instalaciones del Registro de Instrucciones Previas, podían por un lado designarlas como representantes, y por otro los designados podían aceptar *in situ* el serlo, firmando la designación y la aceptación en el mismo

acto. En el otro porcentaje que optó por no hacerlo, hay que incluir los que ciertamente no lo consideraban necesario, que más adelante se verá cuáles eran las razones que motivaban esta opinión, y aquellos que hubiesen querido llevarlo a cabo, pero no cumplían con el requisito de tener la aceptación de la persona a nombrar representante.

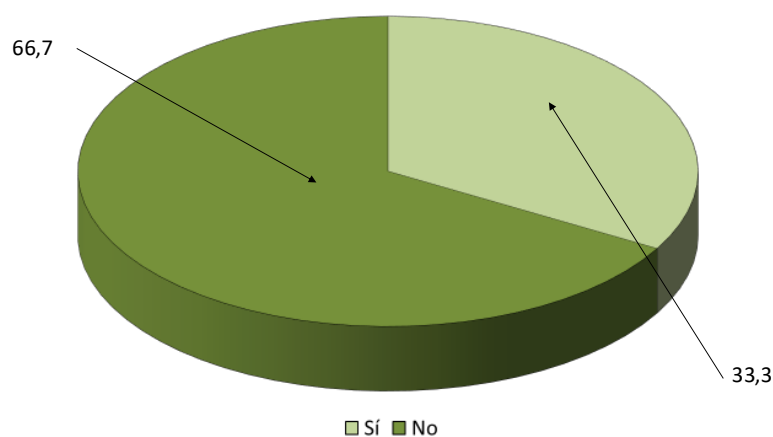


Figura 40. De los otorgantes que no sabían que podían nombrar representante, ¿cuántos lo designan y cuántos no? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.7. ¿Cuántos otorgantes conocen que la designación de representante es voluntaria?

Una nueva pregunta surge para saber si, una vez que el otorgante tiene conocimiento de que se puede designar representante, conocen que esa designación tiene un carácter absolutamente voluntario para el otorgante del Documento,⁸⁵⁵ no interfiriendo su designación o no en el cumplimiento del contenido de las instrucciones previas.

El 63,7 % de los otorgantes consultados sí tienen conocimiento de la voluntariedad de la designación de representante (Figura 41).

⁸⁵⁵ 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, Artículo 10.1. Designación de representantes.

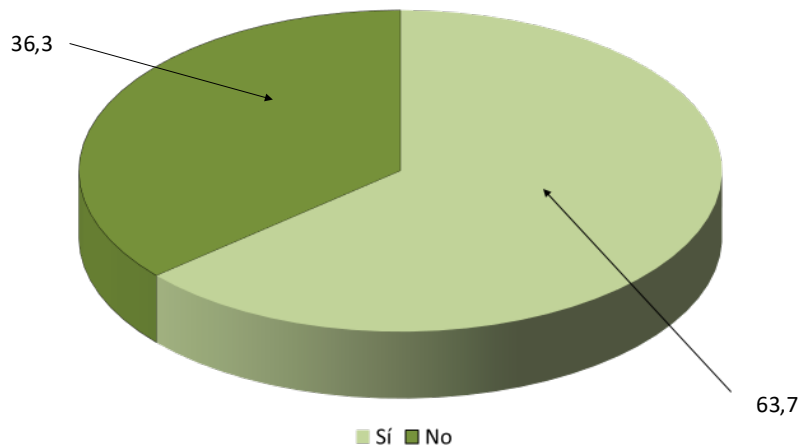


Figura 41. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Son los otorgantes hombres los que mayor conocimiento tienen sobre la voluntariedad por su parte a la hora de designar representante, llegando a ser un 70,5 %, frente al 60,3 % en el caso de ser otorgantes mujeres (Figura 42).

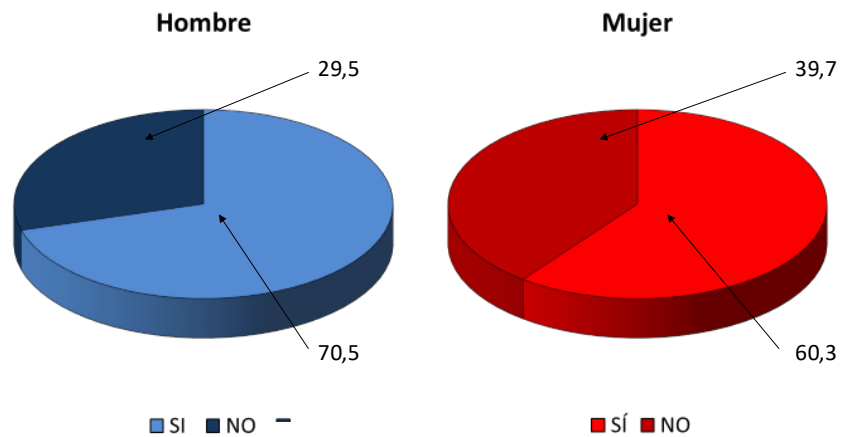


Figura 42. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria en función del sexo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Nuevamente en relación con la edad, los mejor informados sobre la designación voluntaria de los representantes interlocutores son las personas comprendidas entre los 18 y 45 años en un 77,1 %, alcanzando un porcentaje muy similar tanto en su conocimiento como en su desconocimiento en los que superan los 76 años (Figura 43).

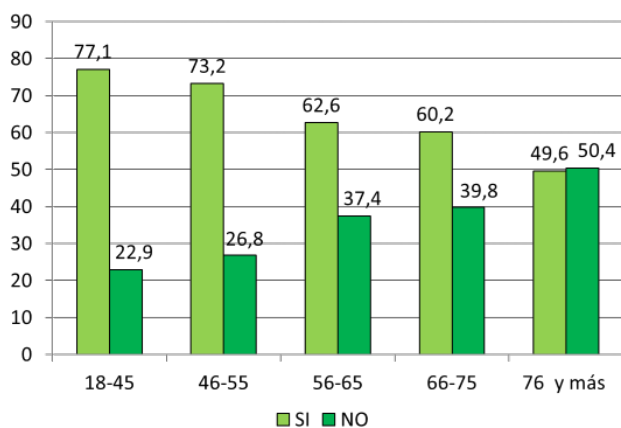


Figura 43. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria en función de su edad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y teniendo en cuenta la nacionalidad de los otorgantes, el conocimiento o desconocimiento de la voluntariedad del nombramiento de representante es casi idéntico entre españoles y extranjeros (Figura 44).

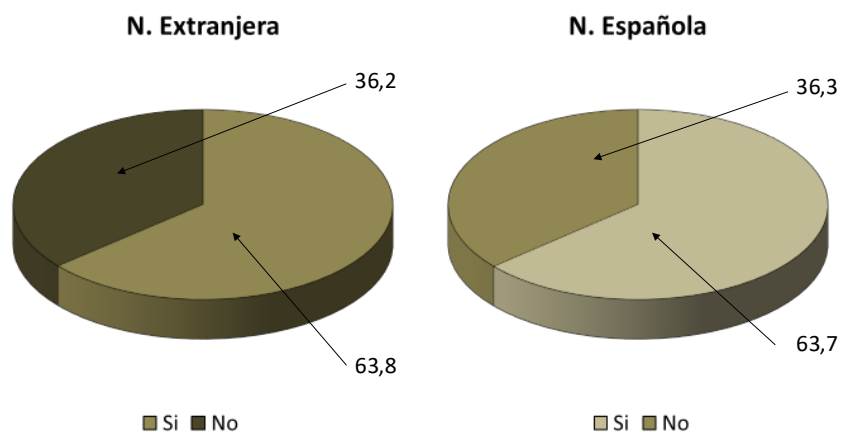


Figura 44. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria en función de su nacionalidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Como era de esperar, las personas que ya habían efectuado un otorgamiento previo y acudían a efectuar una modificación del mismo conocían al 100 % la posibilidad de designar de forma voluntaria uno o varios representantes interlocutores, no ocurriendo lo mismo en el caso de un primer otorgamiento, donde un 62,7 % no tenía conocimiento de ello (Figura 45).

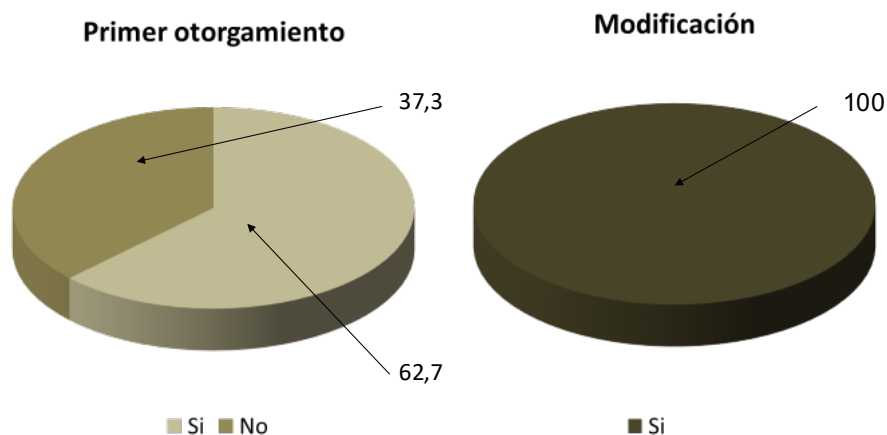


Figura 45. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria en función de primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

De los otorgantes que sí sabían que la designación de representante es voluntaria, en un 61,6 % lo designan, frente al 38,4 % que optaron por no hacerlo (Figura 46).

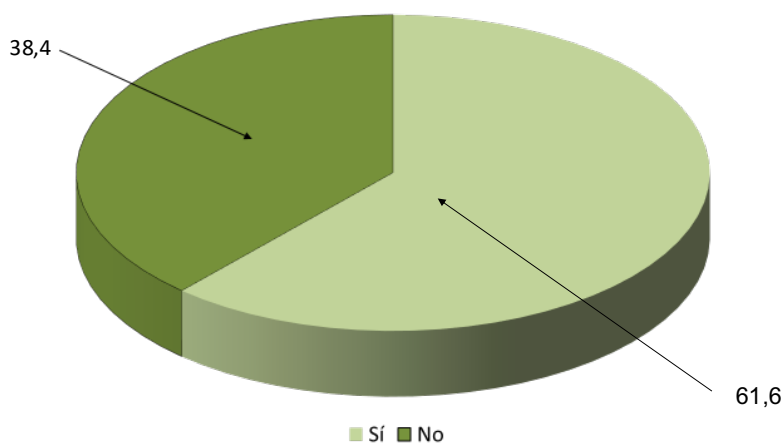


Figura 46. De los otorgantes que sí sabían que la designación del representante es voluntaria, ¿cuántos lo designan y cuántos no? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En el caso de no saber que la designación es voluntaria, lo designan un 38,4 % frente al 61,6 % que no lo hace (Figura 47).

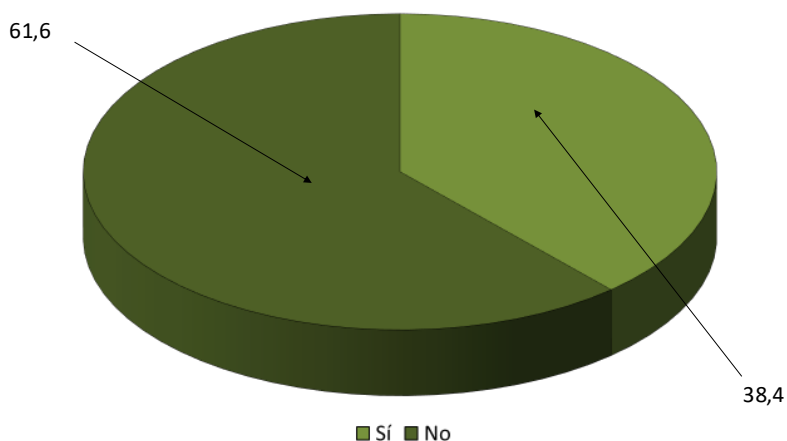


Figura 47. De los otorgantes que no sabían que la designación del representante es voluntaria, ¿cuántos lo designan y cuántos no? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.8. Designación de representante

De los 870 otorgantes entrevistados, un 58,6 % sí designaron representante, frente al 41,4 % que optaron por no hacerlo (Figura 48).

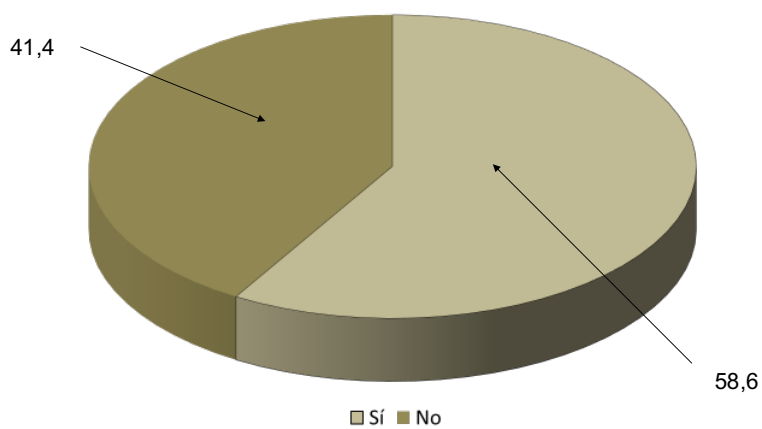


Figura 48. Designación del representante por parte del otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Los hombres han designado con más frecuencia, un 61,1 %, representante que las mujeres, las cuales lo han hecho en un 57,4 % (Figura 49).

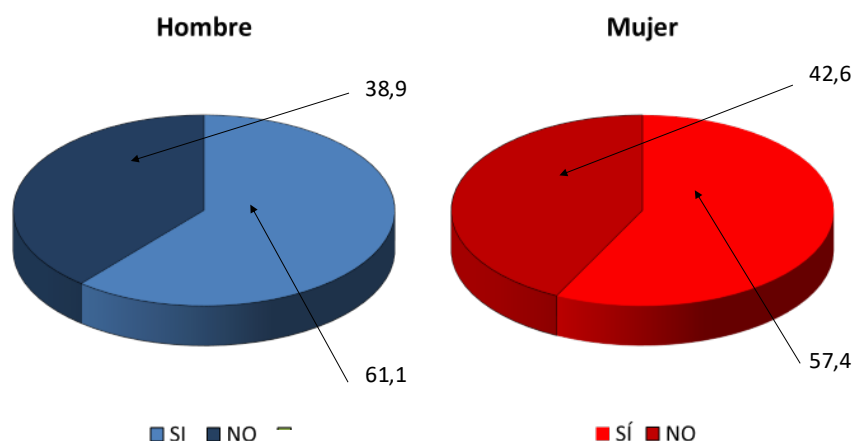


Figura 49. Designación del representante por parte del otorgante en función del sexo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Es en las primeras décadas de la vida cuando más claro es el deseo de los otorgantes de nombrar representantes interlocutores, siendo el 71 % de las personas comprendidas entre los 18 y 45 años los que lo han hecho, seguidos de los comprendidos entre los 66 y 75 años con un 62,5 %; si bien es cierto que en todas las edades se ha superado el 50 % a favor de la designación de uno o varios representantes interlocutores (Figura 50).

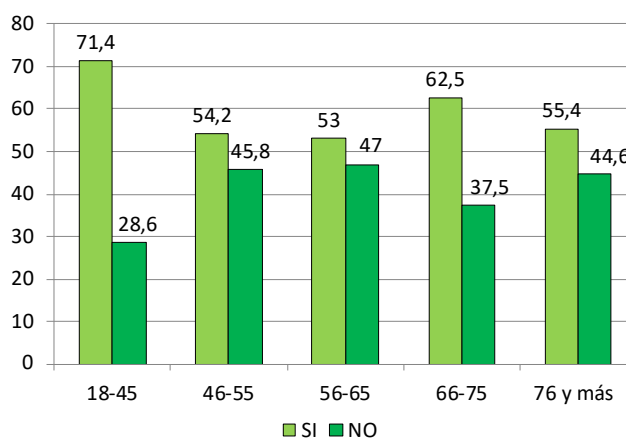


Figura 50. Designación del representante por parte del otorgante en función de su edad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Respecto a la designación de representante según que el otorgante sea español o extranjero, son estos últimos los que lo nombran en un 74,5 %, frente a los españoles que lo llevan a cabo en un 57,7 % (Figura 51).

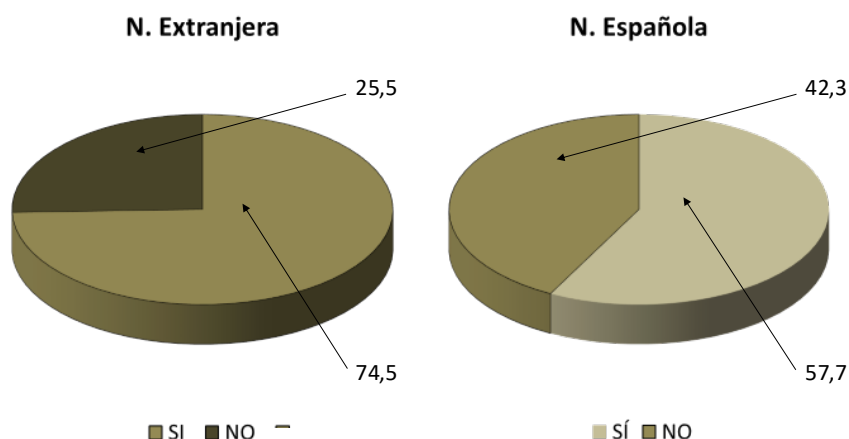


Figura 51. Designación del representante por parte del otorgante en función de la nacionalidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y es de resaltar que prevalece el nombramiento de representante cuando se lleva a cabo una modificación de las instrucciones previas previamente otorgadas y registradas, en un 87 %, frente a lo que ocurre en el primer otorgamiento con un 57,9 % (Figura 52).

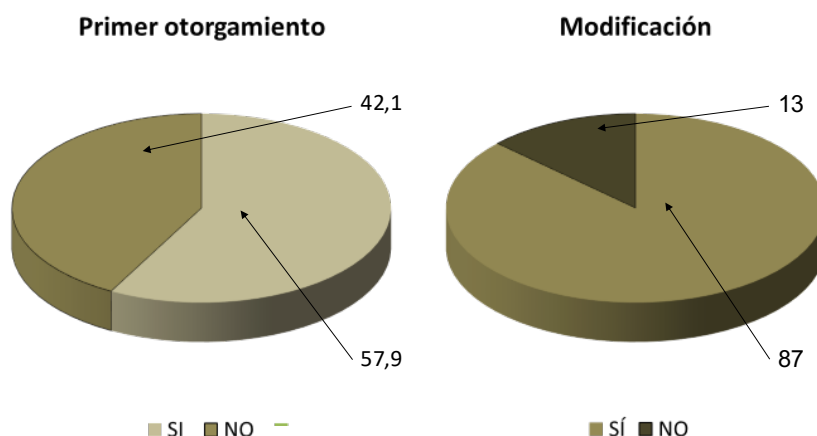


Figura 52. Designación del representante por parte del otorgante en función de primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.9. Número de representantes designados

Interesante es también conocer el número de representantes interlocutores que vienen designando los otorgantes, según lo permitido por la ley.⁸⁵⁶ En un 41,5 % no designan representante, más adelante se hablará de los motivos que los llevan a tomar esta postura. Un 27,6 % han designado un único representante y un 30,9 % han designado un primer

⁸⁵⁶ 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, artículo 10.1.

representante y una segunda persona que actuará como sustituto del primero, caso de darse la circunstancia de no poder serlo el primero de los designados (Figura 53).

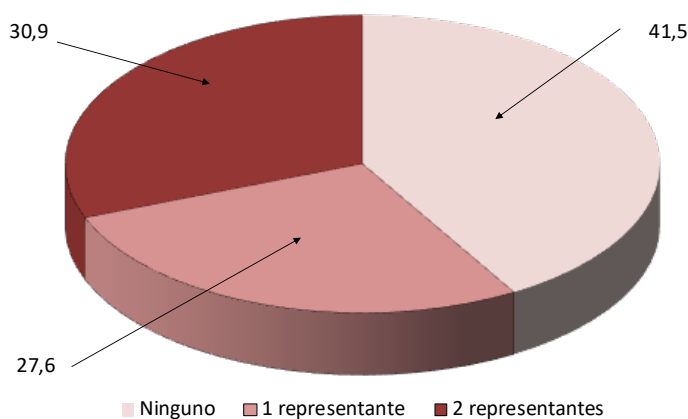


Figura 53. Número de representantes designados por el otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Ha querido valorarse si, dependiendo del sexo del otorgante, la designación era de uno o más representantes, obteniéndose como resultado que tanto los hombres como las mujeres han preferido, caso de designar representante, optar por nombrar más de uno (Figura 54).

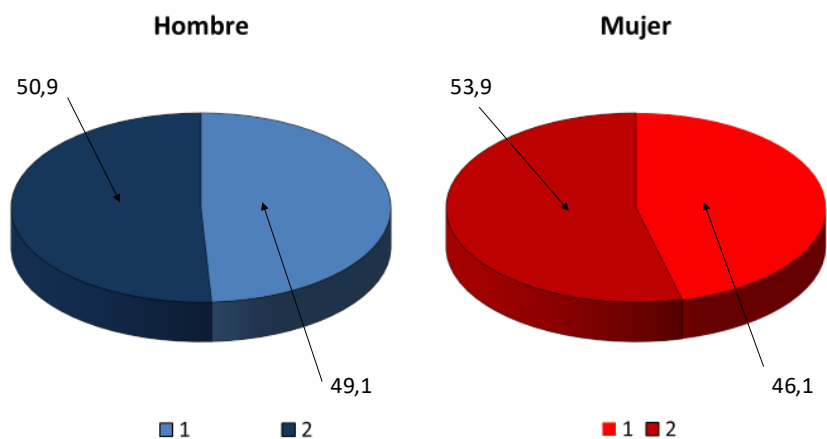


Figura 54. Número de representantes designados por el otorgante en función del sexo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Si se tiene en cuenta la variable de la edad de los otorgantes en cuanto a la designación de representantes, se decantan por la posibilidad del nombramiento de más de un representante, de forma más evidente en el grupo de personas que están comprendidas entre los 18 y 45 años de edad (65,3 %), seguido de los que tienen más de 76 años de edad

(56,1 %), siendo los que optan por la preferencia de la designación de un único representante las personas de 56 a 65 años (52,5 %), seguidas de las de 66 a 75 años de edad (51,5 %) (Figura 55).

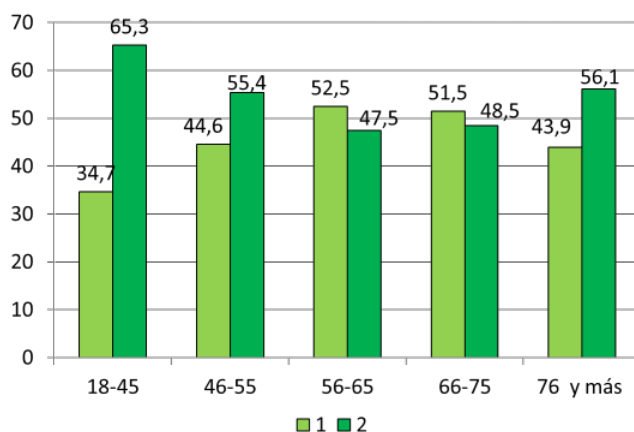


Figura 55. Número de representantes designados por el otorgante en función de la edad de este (%)
 Nota: n = 870; elaboración propia

Respecto a este mismo punto, pero considerando si los otorgantes son españoles o extranjeros, en ambos la preferencia es la de designar más de un representante en el 62,9 % en el caso de otorgantes extranjeros, y en un 52,2 % en el caso de otorgantes españoles (Figura 56).

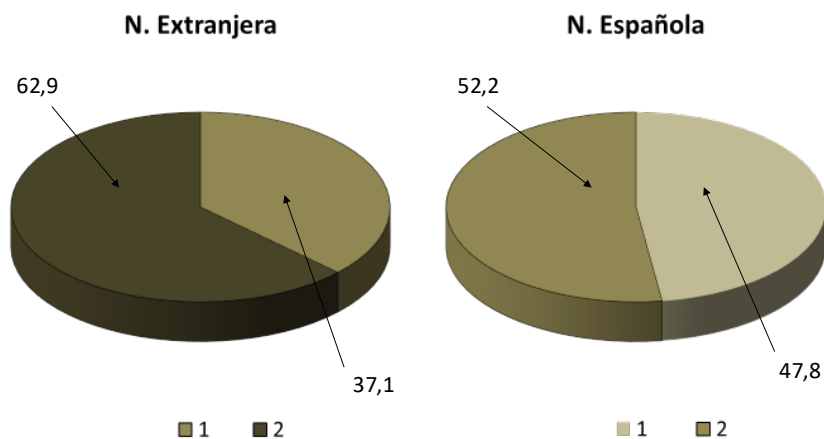


Figura 56. Número de representantes designados por el otorgante en función de la nacionalidad de este (%)
 Nota: n = 870; elaboración propia

Resulta llamativo que, en el caso de tratarse de modificación de Documentos otorgados y registrados con anterioridad, se decantan claramente por nombrar en el 85 % de los casos dos representantes, cuando en el caso del primer otorgamiento esta circunstancia solo estaba presente en el 51,5 % de los casos (Figura 57).

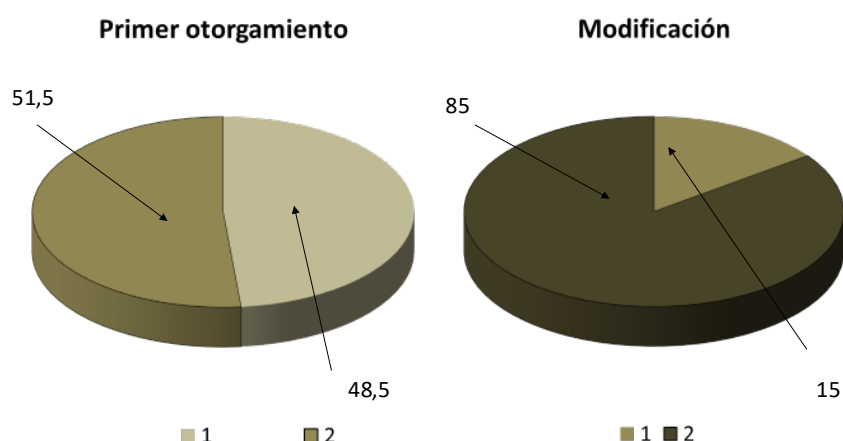


Figura 57. Número de representantes designados por el otorgante en función de primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.10. Relación otorgante-representante

En este trabajo se ha querido profundizar en el conocimiento de cuáles son las preferencias por parte del otorgante a la hora de designar representantes interlocutores, de ahí que una de las preguntas realizadas en las entrevistas haya sido: ¿Qué relación tiene usted con la persona o personas a las cuales desea nombrar como representante o representante sustituto? En la respuesta siempre indican «es mi...».

Claramente, de los 870 entrevistados, el 42,4 % han elegido a sus «hijos», seguidos del «cónyuge o pareja» en un 16,9 %, estando en el mismo rango del 8,6 % los «amigos» y los «hermanos/as», prefiriendo en un 7,9 % «otras relaciones», distintas de los «familiares de 3.º grado» que han supuesto un 5,8 %, o de los «padres» (padre o madre) con un 4,7 %, u «otra relación familiar» en el 1,1 % de los casos (Figura 58).

Estos resultados se podrán comprender mejor cuando se haga referencia a cuestiones como qué espera el otorgante del Documento de Instrucciones Previas que lleve a cabo su representante, o cuáles han sido los motivos que le han inclinado para pensar que esa es la persona más idónea para desempeñar el papel de representante.

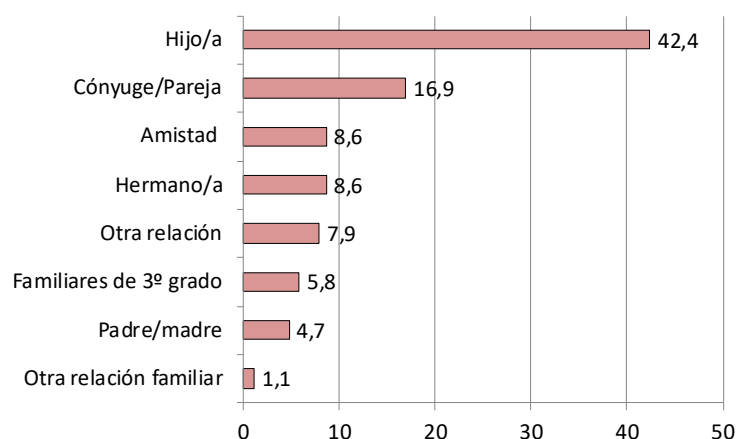


Figura 58. Relación del otorgante con el representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Se ha querido comprobar si existe diferencia entre la opción efectuada por hombres respecto a la opción efectuada por mujeres, comprobándose que los hombres han preferido designar como representante en primer lugar a su cónyuge o pareja en un 34,8 % y en segundo lugar a los hijos en un 33,3 %, pasando posteriormente a nombrar a amigos en un 13,3 %. En el caso de ser mujer la otorgante, las preferencias son inicialmente por los hijos en un 30,7 %, en segundo lugar, el cónyuge o pareja en un 23,1 %, seguido de personas con las que tienen una amistad en el 20,6 % de los casos (Figura 59 y Figura 60).

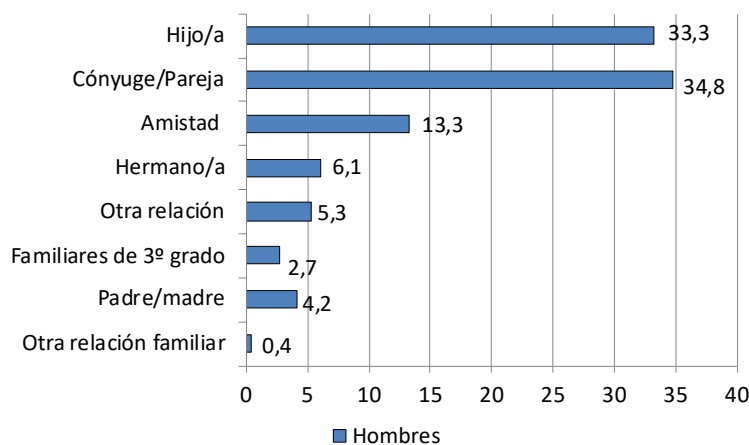


Figura 59. Relación del otorgante con el representante en función del sexo del primero (hombres) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

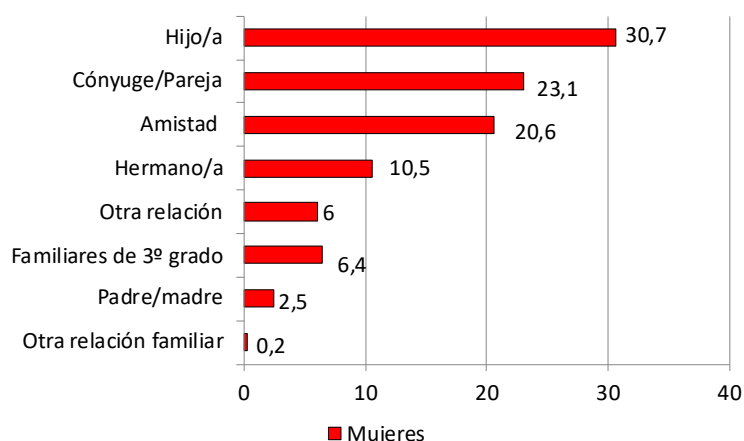


Figura 60. Relación del otorgante con el representante en función del sexo del primero (mujeres) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Posiblemente en esta decisión intervengan factores como que las mujeres tienen una esperanza de vida superior a los hombres,⁸⁵⁷ de ahí que posiblemente cuando han optado por hacer este Documento un determinado número de mujeres ya no tenían cónyuge o pareja, por haber fallecido estos y, sin embargo, por ley de vida sí tienen hijos que les van a sobrevivir.

Además, para ser representante en las instrucciones previas se precisa entre otras circunstancias haber cumplido los 18 años de edad.

Por todo esto la elección de representante según la edad de los otorgantes varía claramente. Entre los 18 y 45 años de edad la primera de las opciones es elegir al «cónyuge o pareja» (30,2 %), seguido de «amigos» (28,6 %) y posteriormente «otra relación» (17,5 %) (Figura 61).

⁸⁵⁷ Esperanza de vida, según el Instituto Nacional de Estadística, es el número medio de años que esperaría seguir viviendo una persona de una determinada edad en caso de mantenerse el patrón de mortalidad por edad (tasas de mortalidad a cada edad) actualmente observado. Para el año 2016, momento de llevar a cabo este estudio, para los hombres era de 80,31 y para las mujeres de 85,84 años, según los indicadores demográficos básicos. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1414>.

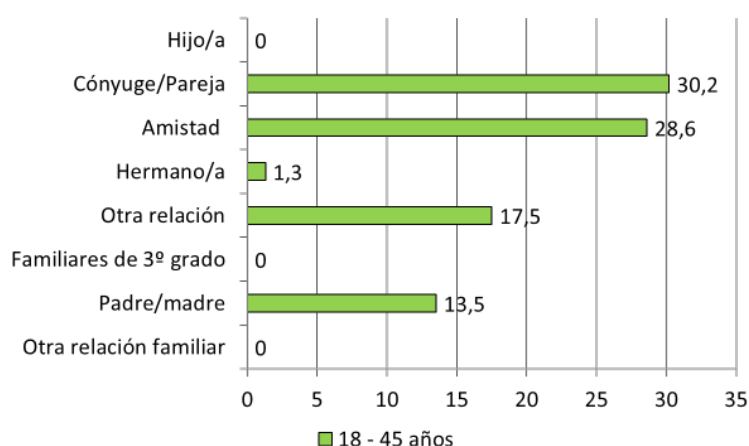


Figura 61. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (18 a 45 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

De estar comprendidos entre los 46 y 55 años de edad, las preferencias al elegir a los representantes son, inicialmente, el «cónyuge o pareja» (27,9 %), seguido de los «amigos» (25,5 %) y luego de los «hijos» (14 %) (Figura 62).

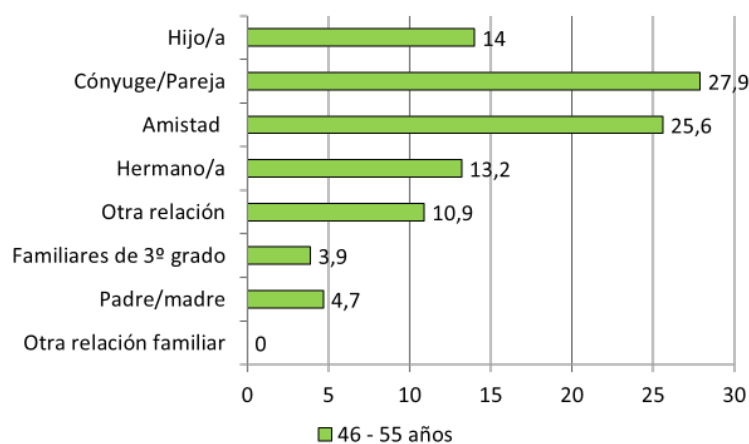


Figura 62. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (46 a 55 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Entre los 56 y 65 años de edad, se elige principalmente como representantes interlocutores a los «hijos» (33 %), seguidos del «cónyuge o pareja» (31,3 %) y «amigos» (17,9 %) (Figura 63).

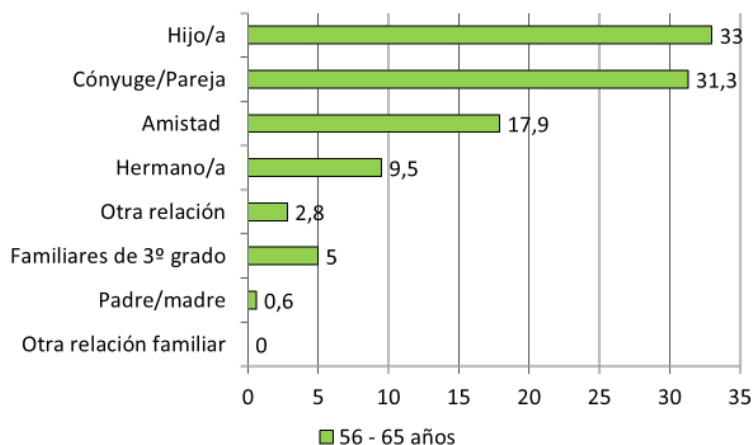


Figura 63. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (56 a 65 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Entre los 66 y 75 años, predomina el designar a los «hijos» (47,1 %), seguido del «cónyuge o pareja» (25,2 %) y «amigos» (12,8 %) (Figura 64).

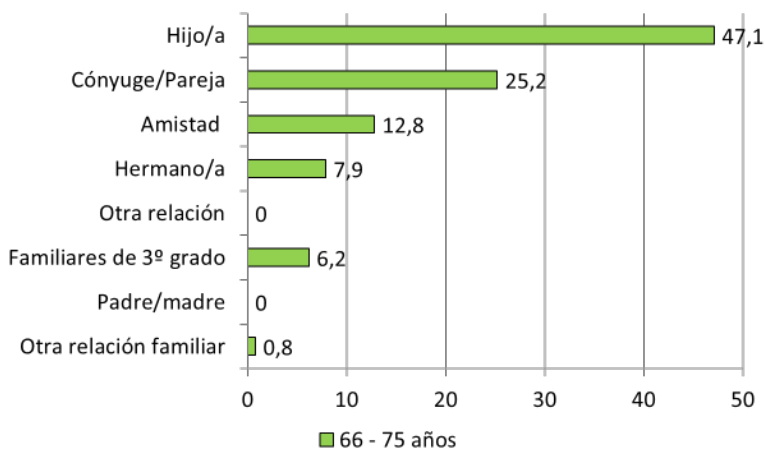


Figura 64. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (66 a 75 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y pasados los 75 años hay un predominio por designar a los «hijos» (53,4 %), seguido del «cónyuge o pareja» (19,4 %) y «familiares de 3.º grado» (10,7 %) (Figura 65).

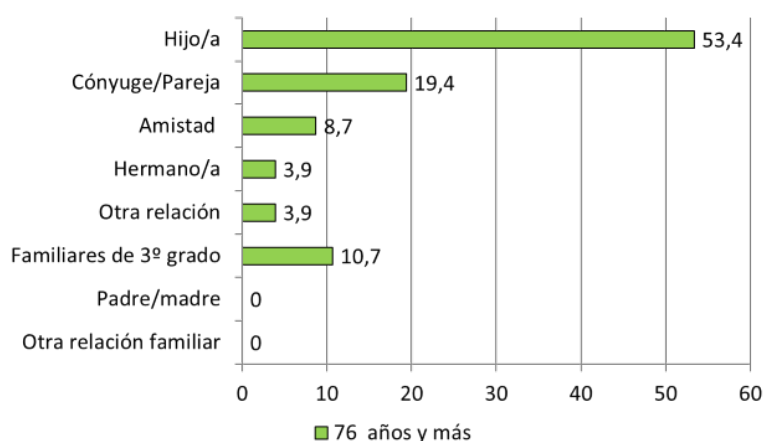


Figura 65. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (76 años o más) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Si se tiene en cuenta la nacionalidad del otorgante según sea extranjero o español, las preferencias a la hora de elegir quién será su representante varían. Así, en el caso de los españoles las preferencias son los «hijos» (32,5 %), seguido del «cónyuge o pareja» (27,5 %) y los «amigos» (17,5 %); a diferencia de los extranjeros, que inicialmente eligen «amigos» (25 %), seguido de «otro tipo de relaciones» (23,2 %), siendo la tercera opción el «cónyuge o pareja» (21,7 %), y posteriormente los «hijos» (20 %) (Figura 66).

Seguramente influirá que, en un alto porcentaje, los extranjeros pueden encontrarse sin familiares directos en España y de ahí que acudan primero a pedirlo a los amigos.

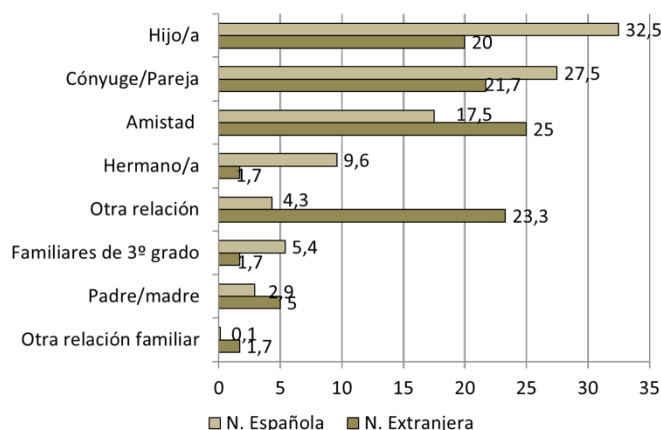


Figura 66. Relación del otorgante con el representante según la nacionalidad del primero (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Pero, en el caso de tratarse de una modificación del Documento previo, las personas elegidas para que sean representantes cambian. Así pues, aun siendo los hijos los nombrados preferentemente (27 %), luego lo son los hermanos (24,3 %) y los amigos (21,6 %); frente a lo elegido en el primer otorgamiento, que es inicialmente el cónyuge o pareja (27,5 %) y luego los hijos (21,8 %), pasando los amigos a un 17,9 % (Figura 67).

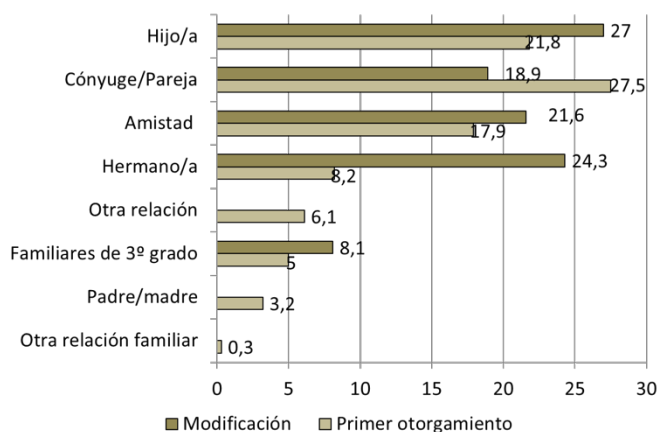


Figura 67. Relación del otorgante con el representante según sea primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.11. Designación del representante en función de su condición de hombre o mujer

En cuanto a la preferencia del otorgante a la hora de designar representante, hay una ligera preferencia por designar a personas del sexo masculino frente al femenino (Figura 68).

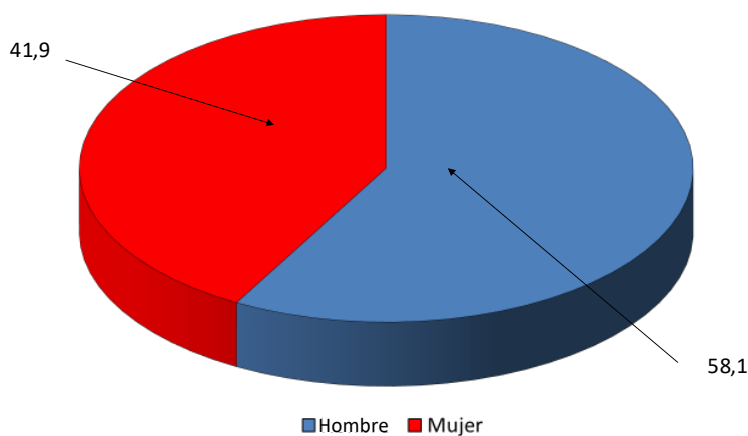


Figura 68. Sexo de los representantes designados por el otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

¿Podría pensarse que en ello influye también el sexo del otorgante? A este respecto, se comprueba que los hombres designan como su representante en un 52,1 % a hombres, y en el caso de las mujeres eligen como representantes masculinos en un 63,3 % de los casos (Figura 69).

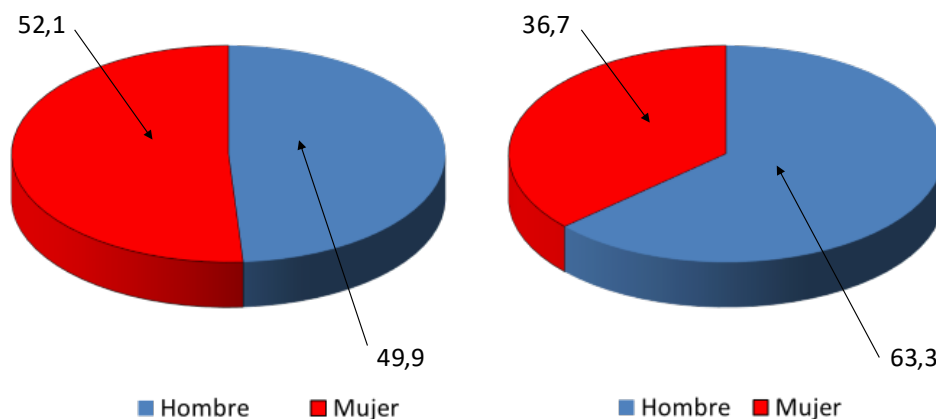


Figura 69. Sexo de los representantes según el sexo del otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Tal vez esto se deba, en algunos de los casos, a lo que se espera de la actuación del representante llegado el momento, como se verá más adelante.

Existe una clara oposición entre la designación de representante hombre y la elección de mujer, considerando el rango de edad del otorgante. Predomina el nombramiento de hombres en primer lugar en los de menor rango de edad (69,8 %), para seguir una trayectoria descendiente según se incrementa la edad, y, por el contrario, el nombramiento de representante mujer comienza siendo menor (30,2 %) en el rango de edad de los 18 a 45 años, para ir incrementándose directamente con la edad (Figura 70).

Así, puede decirse que a más edad por parte del otorgante mayor es la preferencia por designar representantes mujeres. O, dicho de otra forma, cuanto menor es la edad del otorgante mayor es el nombramiento de representantes hombres.

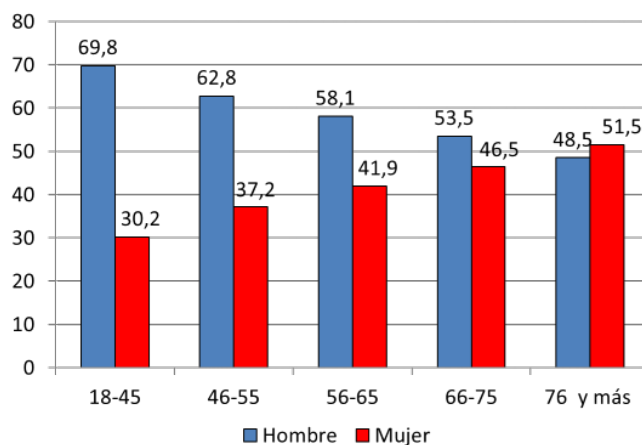


Figura 70. Sexo de los representantes en función de la edad del otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Considerando la nacionalidad del otorgante, la elección respecto a sus representantes también tiene un predominio del sexo masculino, siendo en el caso de otorgantes extranjeros de un 71,2 %, y en el caso de otorgantes españoles de un 57,1 % (Figura 71).

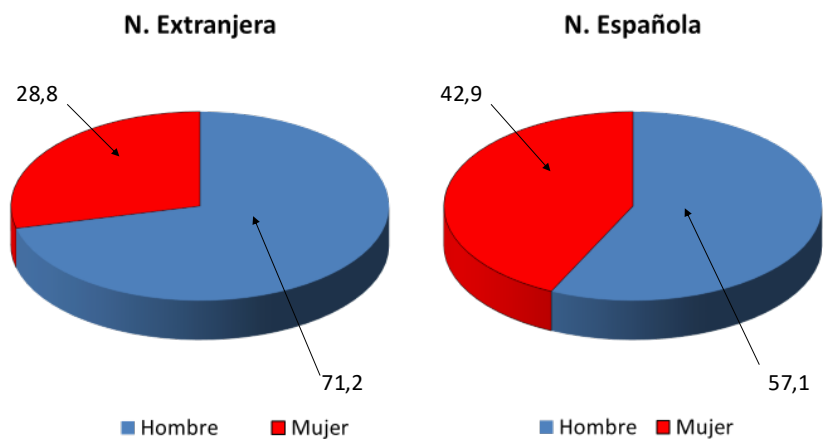


Figura 71. Sexo de los representantes según la nacionalidad del otorgante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a posibles diferencias según sea un primer otorgamiento o una modificación, no existen, se designa un 58 % a hombres en el primer otorgamiento y un 59,50 % en el caso de modificaciones de un Documento previo ya otorgado y registrado (Figura 72).

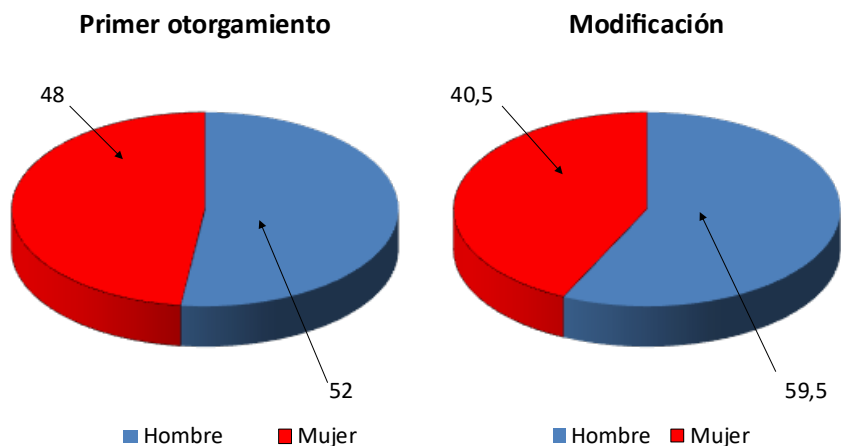


Figura 72. Sexo de los representantes según se trate de primer otorgamiento o de modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.12. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante

Otra de las preguntas efectuadas durante la entrevista era saber si tenían conocimiento los otorgantes de que, una vez otorgadas y registradas las instrucciones previas, podían modificar, sustituir o revocar a los representantes previamente designados. En un 69 % sí eran concededores de estas posibilidades (Figura 73).

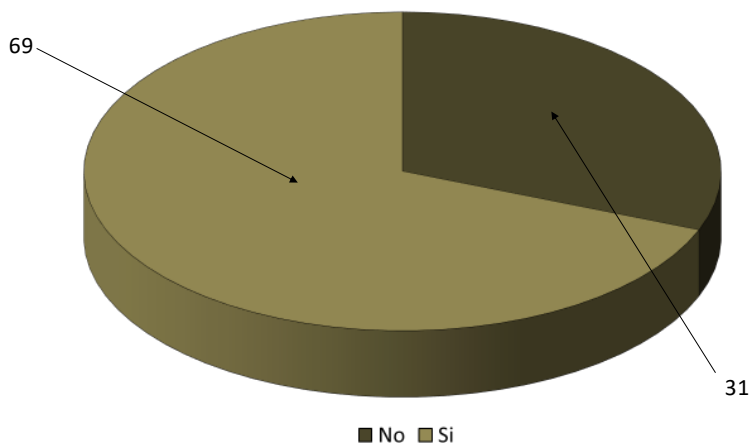


Figura 73. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Tenían mayor conocimiento de la posibilidad de llevar a cabo un cambio en las personas designadas como representantes previamente, o incluso de poder optar por no dejar designado representante en sus Documentos de Instrucciones Previas modificados, los otorgantes hombres (75,3 %) que las mujeres (65,8 %) (Figura 74).

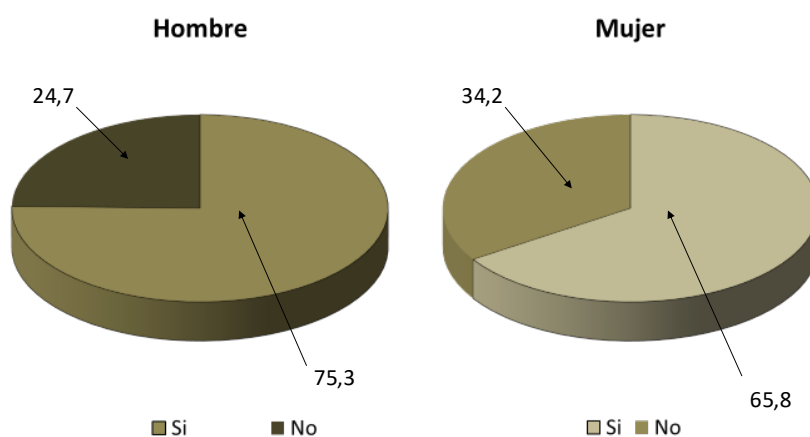


Figura 74. Conocimiento del otorgante según su sexo de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

¿Y quiénes tienen más conocimiento sobre la posibilidad de modificar, sustituir o revocar a los representantes previamente designados considerando la edad? Desde los 18 hasta los 75 años, mayoritariamente son conocedores de esta posibilidad, en porcentajes que van del 85,7 % al 66,5 %, pero es precisamente en los mayores de 75 años cuando drásticamente cae este conocimiento hasta el 56,4 %. Resumiendo, puede decirse que, cuanto menor es el rango de edad, mayor es el conocimiento de poder modificar, sustituir o revocar al representante (Figura 75).

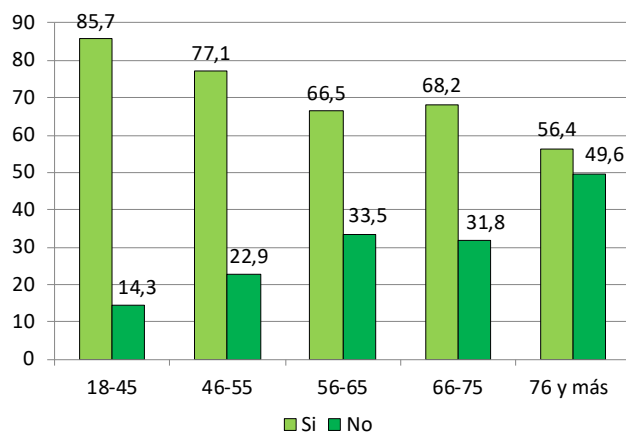


Figura 75. Conocimiento del otorgante según su edad de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

No se aprecian grandes variaciones en el sentido de saber si pueden modificar, sustituir o revocar al representante según sean españoles o extranjeros (Figura 76).

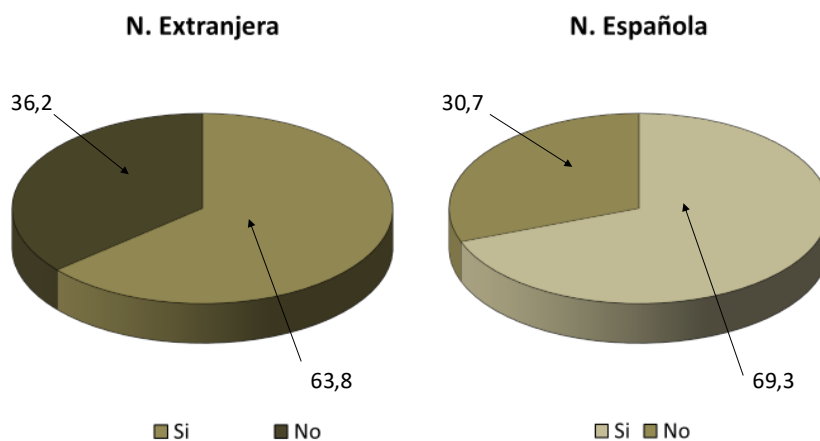


Figura 76. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante según su nacionalidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y, si bien en el primer otorgamiento ya se conoce la posibilidad de modificar, sustituir o revocar al representante que se designe en un 68,1 %, en el caso de acudir para

modificar en algo el Documento de Instrucciones Previas este conocimiento es del 100 % (Figura 77).

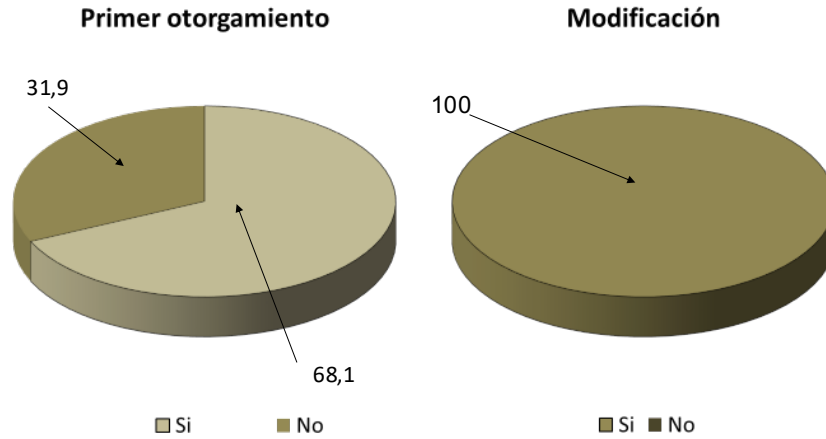


Figura 77. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante según sea primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Mayoritariamente, tanto si la opción del otorgante es designar representante como no hacerlo, son concededores en un 73,7 % en el primero de los casos y en un 62,2 % en el segundo de la posibilidad de modificar, sustituir o revocar el posible nombramiento (Figura 78).

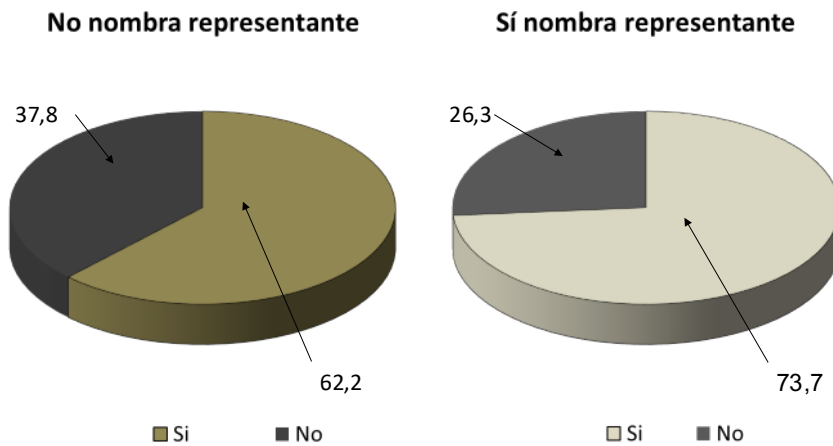


Figura 78. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante según nombre a este o no (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.13. Conocimiento por parte del otorgante de cómo llevar a cabo una modificación, sustitución o revocación del representante

Se preguntó sobre el conocimiento que tenían los otorgantes de cómo poder realizar la modificación, sustitución o revocación de los representantes, caso de querer llevarlo a cabo. Así, se ha comprobado que un 55,4 % de las personas entrevistadas no sabían cómo hacerlo (Figura 79).

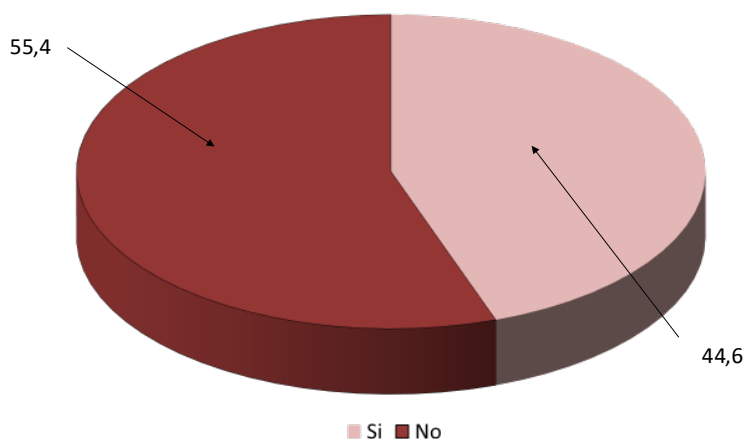


Figura 79. Conocimiento del otorgante de como poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)

Nota: n 870; elaboración propia

Y más específicamente, según el sexo del otorgante, son las mujeres en un 57,2 % las que menos conocimiento tienen de ello, frente al 51,7 % en el caso de los hombres (Figura 80).

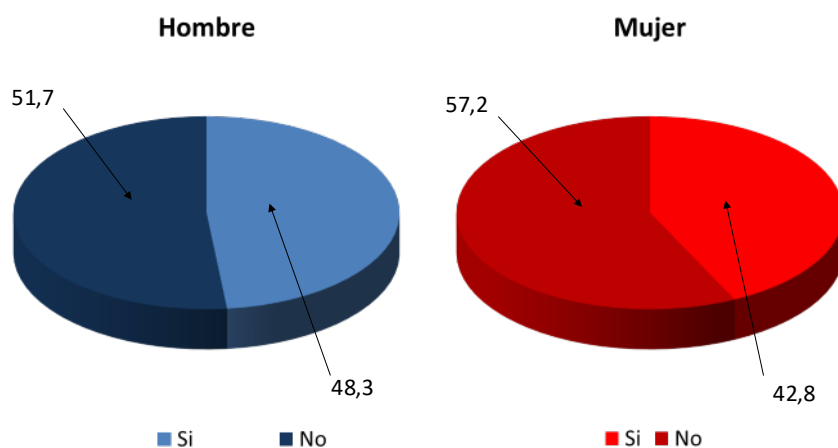


Figura 80. Conocimiento del otorgante según su sexo de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a si influye la edad del otorgante para conocer cómo llevar a cabo la modificación, sustitución o revocación del representante designado previamente, hay una

clara relación inversa, teniendo un mayor conocimiento de ello las personas de menor edad, es decir, aquellas que se encuentran entre 18 y 45 años (65,7 %), y una clara relación directa que indica a más edad un mayor desconocimiento (las personas de 76 y más años con un 76,9 %) (Figura 81).

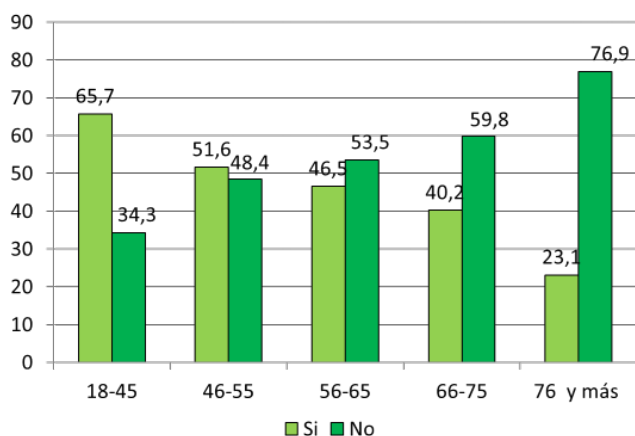


Figura 81. Conocimiento del otorgante según su edad de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Respecto a este conocimiento, según que el otorgante sea español o extranjero, tienen un mayor desconocimiento los españoles (55,7 %) que los extranjeros (48,9 %) (Figura 82).

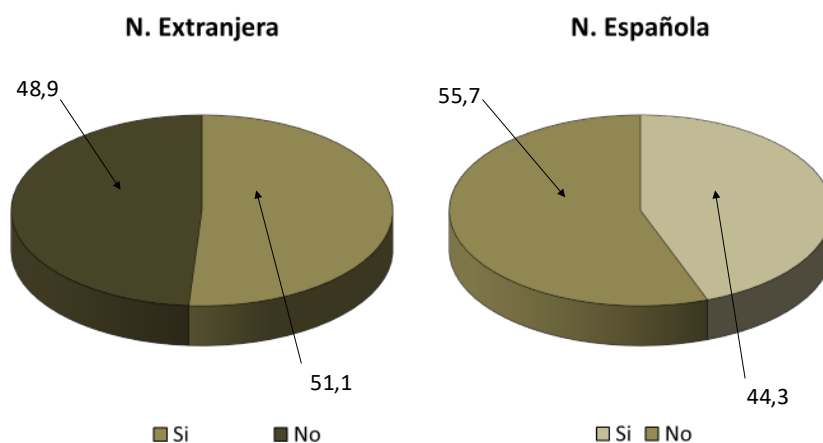


Figura 82. Conocimiento del otorgante de cómo poder modificar, sustituir o revocar al representante según su nacionalidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Si la pregunta se les efectúa cuando van a realizar el primero de los otorgamientos, el desconocimiento sobre la cuestión es del 56,9 %, mientras que, en el caso de acudir a efectuar una modificación de las instrucciones previas ya otorgadas, son conocedores en

un 100 % de la posibilidad de modificar, sustituir o revocar al representante previamente nombrado (Figura 83).

Una razón para ello, como se verá más adelante, es que en un porcentaje muy alto las personas que acuden a modificar el Documento de Instrucciones Previas anterior es precisamente por querer quitar a uno de los representantes designados previamente, o sustituirlo por otra persona o modificar el orden de intervención de los mismos, caso de que tuviesen que intervenir llegado el momento. Es decir, todas estas personas ya habían recibido en un momento previo la información por si se daba el caso de querer modificar, sustituir o revocar bien todo el Documento, o bien lo referente a sus representantes interlocutores.

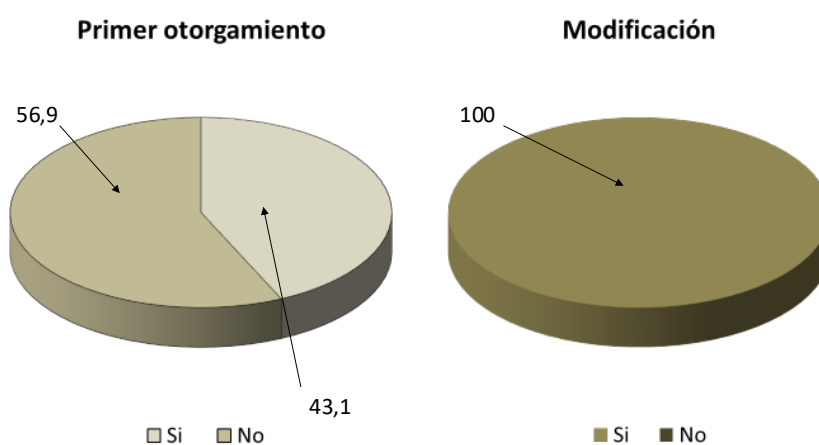


Figura 83. Conocimiento del otorgante de cómo poder modificar, sustituir o revocar al representante según primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Se muestra como el conocimiento sobre esta cuestión de modificar, sustituir o revocar al representante previo varía según que el otorgante tuviese en mente la idea de nombrar o no representante, de manera que aquellas personas que de entrada no piensan designar representante tienen un mayor desconocimiento sobre la oportunidad de llevar a cabo estas posibilidades, en un 62,5 %, respecto a las que sí lo nombran, cuya ignorancia alcanza un 50,4 % (Figura 84).

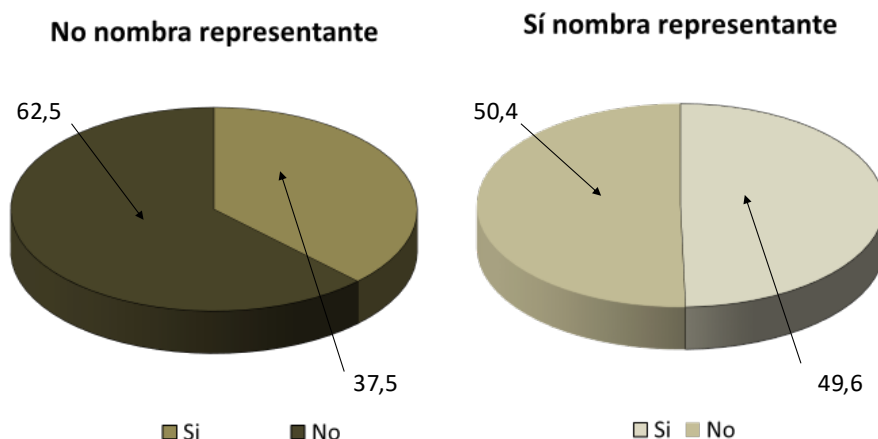


Figura 84. Conocimiento del otorgante de cómo poder modificar, sustituir o revocar al representante en función de si nombra o no representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.14. Conocimiento por parte del otorgante de la posibilidad de renuncia del representante

Otra de las preguntas del cuestionario consistía en saber si el otorgante tenía conocimiento sobre la posibilidad de renuncia a ser representante por parte de la persona que él previamente designó.

Ante la pregunta, la sorpresa que expresaron mayoritariamente los otorgantes fue grande. Un 70,8 % de los encuestados desconocían esta posibilidad. Creían que una vez que las personas habían aceptado ser sus representantes, plasmando su firma en el Documento, ésta ya era una cuestión en firme e irrevocable por parte del designado como representante (Figura 85).

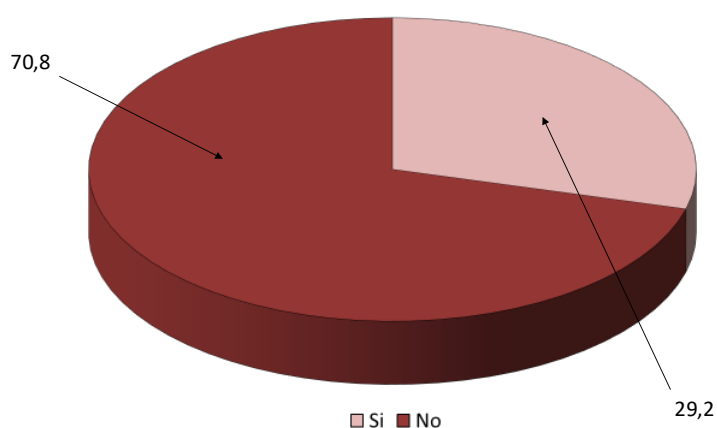


Figura 85. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de renuncia del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

El desconocimiento era mayor por parte de las mujeres otorgantes (72,5 %) que de los hombres (67,2 %) (Figura 86).

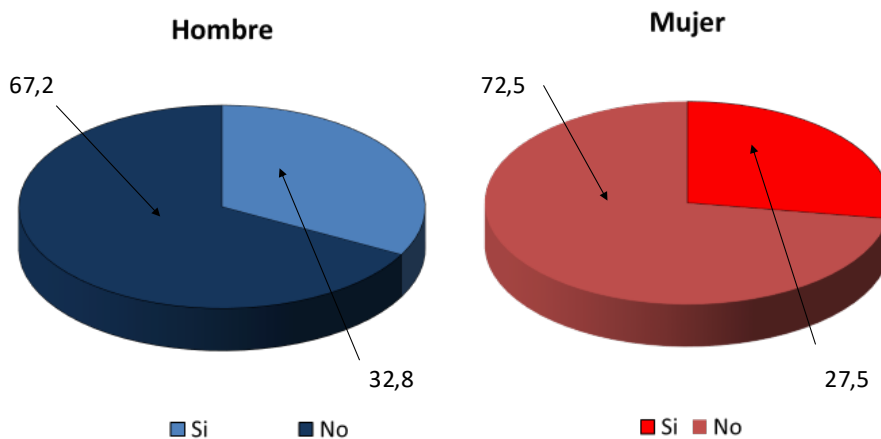


Figura 86. Conocimiento del otorgante según el sexo de la posibilidad de renuncia del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y este desconocimiento va en relación con la edad, siendo los otorgantes entre 18 y 45 años los que más sabían de esta posibilidad (50,5 %), frente a los de 76 años y más (22,3 %) (Figura 87).

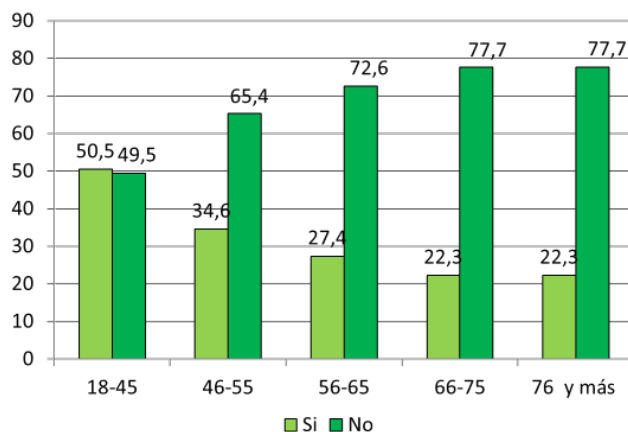


Figura 87. Conocimiento del otorgante según su edad de la posibilidad de renuncia del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Los de nacionalidad española tienen un mayor desconocimiento de esta cuestión (71,9 %) frente a los extranjeros (51,1 %) (Figura 88).

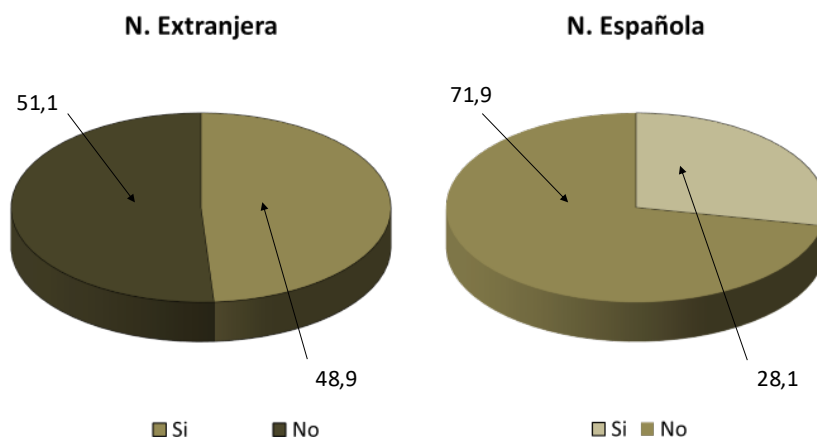


Figura 88. Conocimiento del otorgante según su nacionalidad de la posibilidad de renuncia del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Pero este desconocimiento se hace patente, no solo en los que llevan a cabo su primer otorgamiento (71,6 %), sino incluso en aquellos que van a llevar a cabo una modificación de un otorgamiento previo (39,1 %), aunque en menor medida (Figura 89).

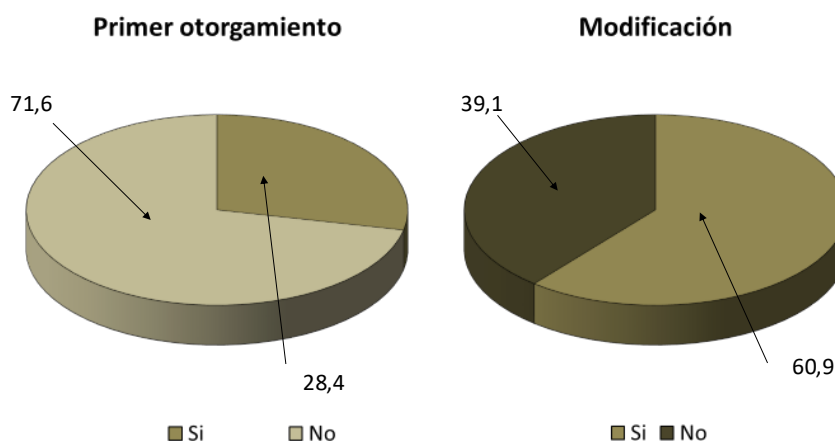


Figura 89. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de renuncia del representante según primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

El desconocimiento es mayor en aquellos otorgantes que no designan representante (82,5 %), pero no es despreciable el porcentaje de otorgantes que sí designan representante pero que desconocen que este puede renunciar (62,5 %) (Figura 90).

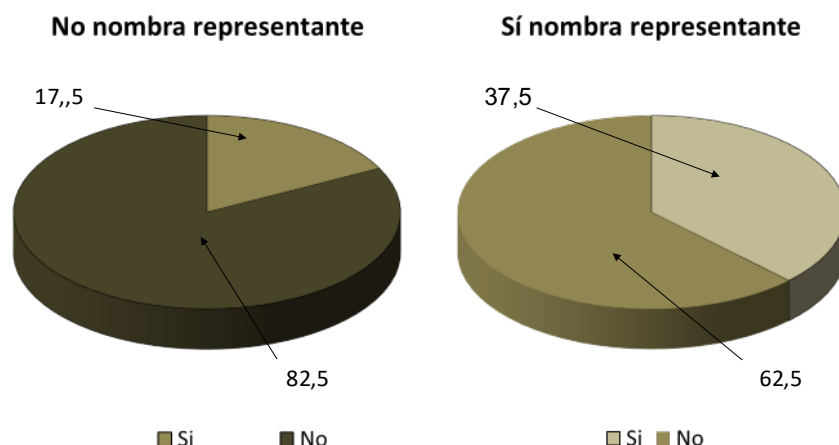


Figura 90. Conocimiento del otorgante según el sexo de la posibilidad de renuncia del representante según nombre o no a este (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.15. Conocimiento por parte del otorgante de la función del representante

Una de las preguntas fundamentales realizadas en el cuestionario ha sido sobre si el otorgante tiene conocimiento de cuál es la función que va a llevar a cabo el representante. Ante esta pregunta sin más precisiones, un 87 % de los entrevistados contesta afirmativamente (Figura 91).

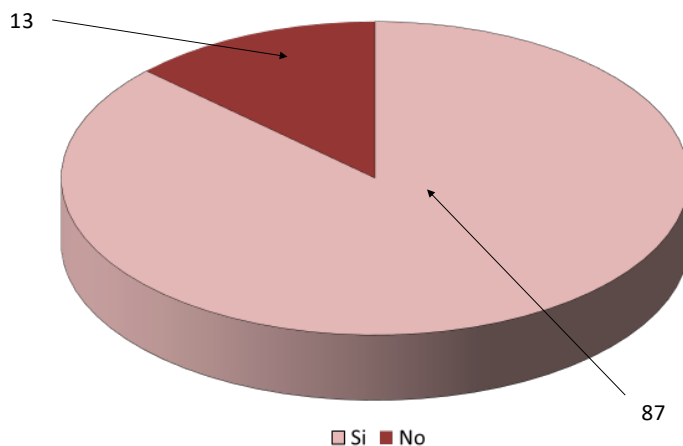


Figura 91. Conocimiento del otorgante de la función del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Según el sexo del otorgante, son los hombres los que en un 91,3 % de los casos dan una respuesta afirmativa, diciendo sí conocer la función a desarrollar por el representante, frente al 84,9 % de las mujeres (Figura 92).

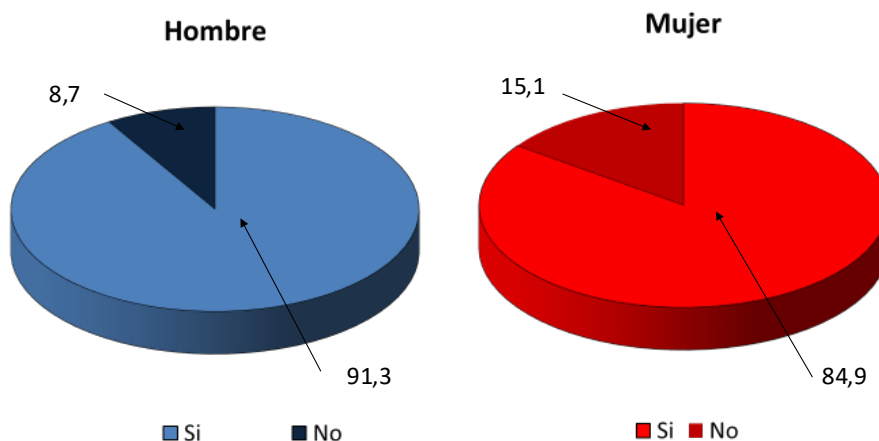


Figura 92. Conocimiento del otorgante de la función del representante en función del sexo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y respecto a conocer la función del representante, tienen una idea preconcebida cuanto más jóvenes son, es decir, los de 18 a 45 años de edad (96,8 %), frente a los de más de 76 años de edad (69,4 %) (Figura 93).

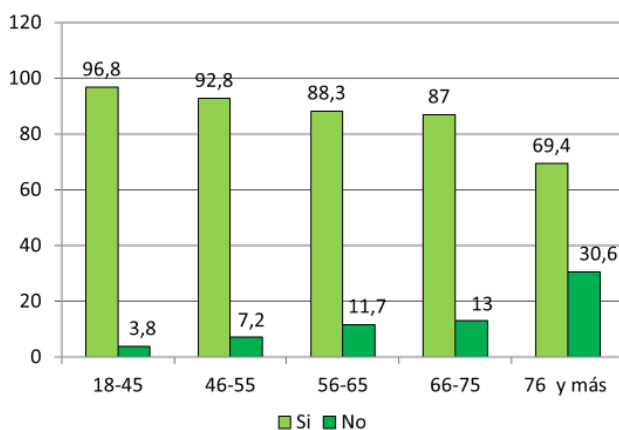


Figura 93. Conocimiento del otorgante de la función del representante según su edad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

El conocimiento sobre la función a realizar del representante está muy parejo entre lo que indican los otorgantes de nacionalidad extranjera (91,5 %) y los de nacionalidad española (86,7 %) (Figura 94).

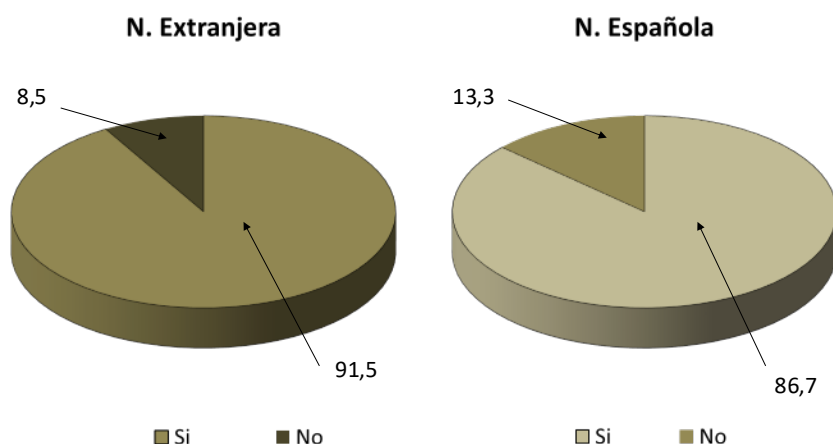


Figura 94. Conocimiento del otorgante de la función del representante en función de la nacionalidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En el caso de ser entrevistados cuando acuden a llevar a cabo una modificación del Documento de Instrucciones Previas, el 100 % de los entrevistados creen saber cuál es la función del representante.

Incluso entre aquellos otorgantes que no tienen pensado nombrar representante, en el 74,4 % creen saber cuál es la función de este (Figura 95).

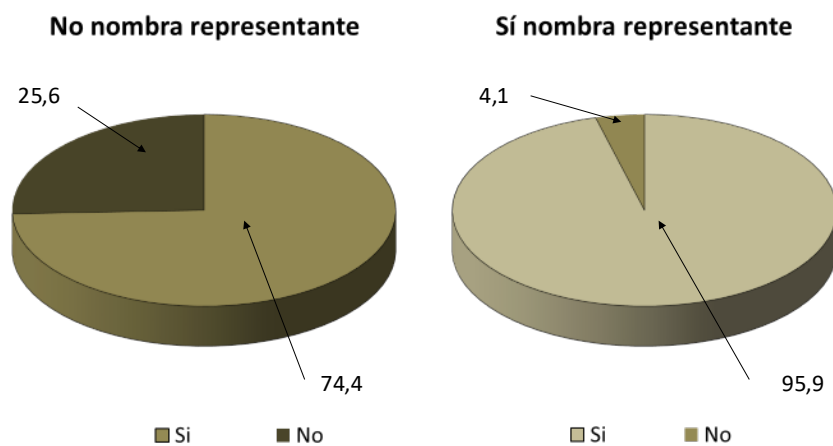


Figura 95. Conocimiento del otorgante de la función del representante según nombre a este o no (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.16. Conocimiento subjetivo por parte del otorgante de cuál es la función del representante

Se emplea para la resolución de esta pregunta la ya mencionada «Escala visual analógica de conocimiento de la función del representante», diseñada específicamente para esta cuestión.

Ahora bien, cuando se les pregunta directamente ¿cuál cree usted que es la función del representante?, las respuestas obtenidas son muy diferentes y no todas ellas ajustadas a la realidad.

El mayor porcentaje (34 %) indica que su labor será «defender lo expuesto en el Documento de Instrucciones Previas», «hacerlo cumplir». Un 21,4 % cree que la función va a consistir en que el representante «tome decisiones por ellos». Un 16,8 % indica que la función va a consistir en «informar y comunicar al médico» encargado de atenderle que tiene hecho este Documento, y un 12,8 % simplemente indica «representarme», no habiendo sido posible por parte de esta entrevistadora que modificase la definición para comprender mejor el significado de la palabra «representarme». Y ya en mucha menor medida han indicado que la función sería «intermediar» (2,5 %), sin precisar si directamente con el médico o con la institución. Un 2,6 % ha indicado que la función sería la de «aclarar y resolver posibles dudas» que tuviese el médico sobre el contenido de lo expresado en el Documento. Un 3,4 % «acreditar y confirmar» que lo expresado en el Documento es lo que el otorgante realmente quiso dejar dicho. Un 2,8 % estar a disposición para «apoyar y ayudar» en lo que fuese necesario, y en su mayoría se referían a apoyar o ayudar al propio otorgante. Un 8 % indicaba que la función del representante es «estar presente y acompañarle» en el proceso de morir. Un 1,7 % «autorizar o dar consentimiento» para que se llevase a cabo lo expresado en el Documento de Instrucciones Previas, y un 0,3 % «aceptar el contenido» del mismo (Figura 96).

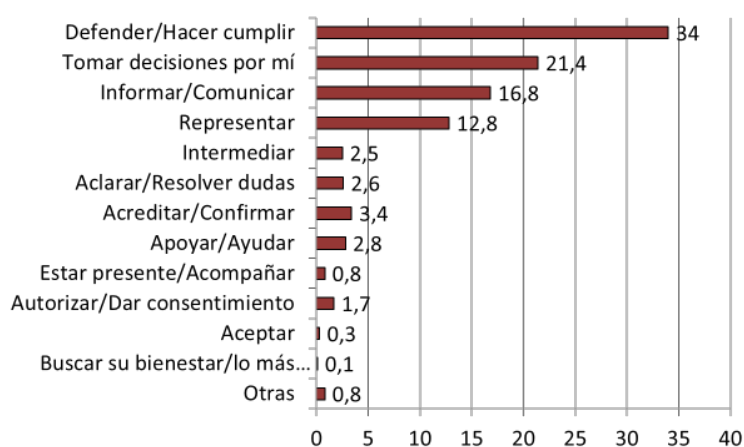


Figura 96. ¿Cuál cree el otorgante que es la función del representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

De lo anteriormente expuesto se desprende que más de una cuarta parte de los otorgantes que designan representante lo hacen como mecanismo para asegurar el cumplimiento del Documento por parte del profesional sanitario que deba aplicarlo; idea así reconocida por la Ley 3/2005, de 23 de mayo, en el Artículo 10. Designación de representantes.⁸⁵⁸

⁸⁵⁸ 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, Artículo 10. Designación de representantes.

Pero es más llamativo comprobar la palabra que utilizan en su mayoría, unida a la expresión «cumplir», y es la de «defender», dando la impresión de creer que ya de entrada va a encontrarse con la oposición para aplicarlo por parte del personal facultativo que le preste la atención sanitaria. Esto implica el desconocimiento de lo indicado a este respecto por la Ley 3/2005, de 23 de mayo, en su Artículo 3. Respeto a las instrucciones previas.⁸⁵⁹

Las razones expresadas por los otorgantes, según su sexo, sobre cuál es la función a desarrollar por parte del representante son variadas, aun encuadrándose dentro de las de «Defenderme», «Tomar decisiones por mí», «Informar al médico de la existencia de las instrucciones previas», «Representarme», «Intermediar ante el médico», «Aclarar al médico las dudas que tenga», «Acreditar que el Documento de Instrucciones Previas fue hecho por mí», «Apoyar y ayudar para que se cumpla lo que he solicitado», «Estar presente cuando se aplique lo que he pedido», «Autorizar al médico para que haga lo que solicito», «Aceptar lo que he pedido que me hagan», «Buscar mi bienestar y lo más beneficioso para mí» (Figura 97 y Figura 98).

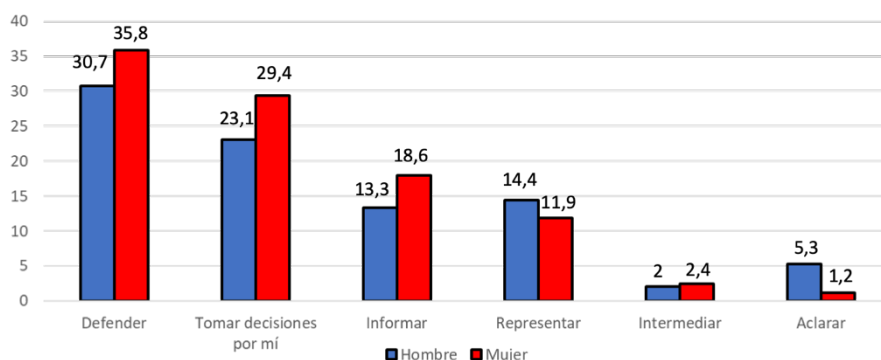


Figura 97. ¿Cuál cree el otorgante según su sexo que es la función del representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Tanto en el caso de los hombres como de las mujeres se decantan más por «Defender y hacer cumplir» (30,7 % los hombres y 35,8 % las mujeres). En segundo lugar «Tomar decisiones por mí» (23,4 % los hombres y 29,4 % las mujeres). En tercer lugar, para las mujeres (18 %) es la opción «Informar y comunicar», mientras que en el caso de los hombres se decantan por «Representar» (14,4 %). Del resto de las respuestas ofrecidas, destacar que son las mujeres quienes se decantan más por «Acreditar que el Documento de Instrucciones Previas fue hecho por mí» (3,6 %), así como «Autorizar al médico para que haga lo que solicito» (2 %). En el caso de los hombres, se decantan más por «Aclarar al médico las dudas que tenga» (5,3 %) y «Apoyar y ayudar para que se cumpla lo que he solicitado» (4,2 %).

⁸⁵⁹ 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, Artículo 3. Respeto a las instrucciones previas, hace referencia a: «1. El médico, el equipo sanitario y cuantas personas atiendan al paciente respetarán las mencionadas instrucciones previas dentro de los límites establecidos en esta Ley; 2. La Administración sanitaria adoptará las medidas necesarias para garantizar que se cumpla la voluntad del paciente, expresada en el Documento de Instrucciones Previas; 3. Sin perjuicio de lo establecido en el número anterior, los profesionales sanitarios podrán ejercer la objeción de conciencia con ocasión del cumplimiento de las instrucciones previas».

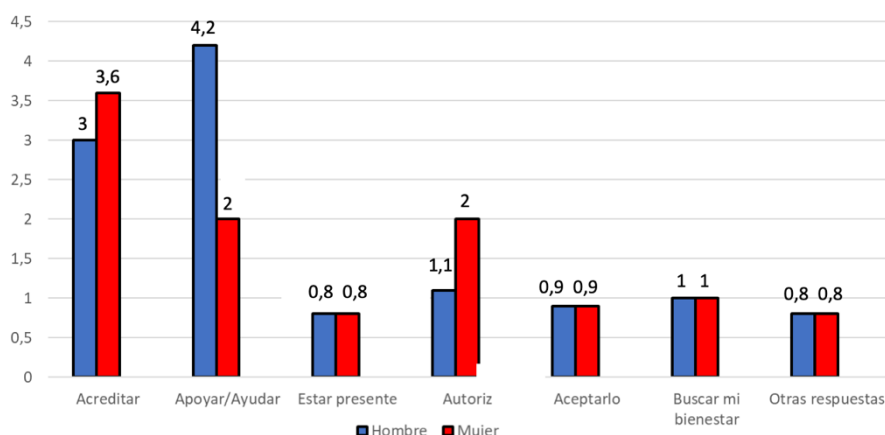


Figura 98. ¿Cuál cree el otorgante según su sexo que es la función del representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Dentro de todas las respuestas dadas por los otorgantes a la pregunta ¿cuál cree usted que es la función del representante?, estas varían según la edad del entrevistado; así, en aquellos que indican que es «Defender y hacer cumplir» predominan las personas comprendidas entre los 18 y los 45 años de edad (44,6 %), creyéndolo en menor medida los comprendidos entre los 46 y 55 años de edad (27,5 %), aunque a partir de esa edad va en progresivo incremento esta respuesta, pero sin llegar al porcentaje de los de menor edad (Figura 99).

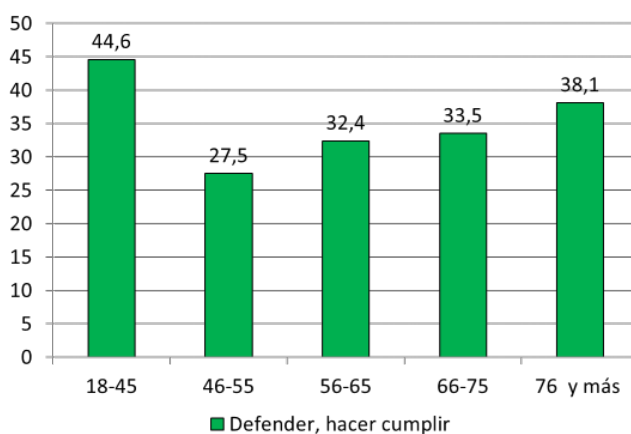


Figura 99. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Defender, hacer cumplir (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a la respuesta «Tomar decisiones por mí», los que menos dan esta respuesta en clara diferencia con otras edades son las personas comprendidas entre los 18 y 45 años de edad, que solo lo indican en un 1,9 %, llegando a ser la respuesta dada en un 26,2 % en las personas de 76 años y más (Figura 100).

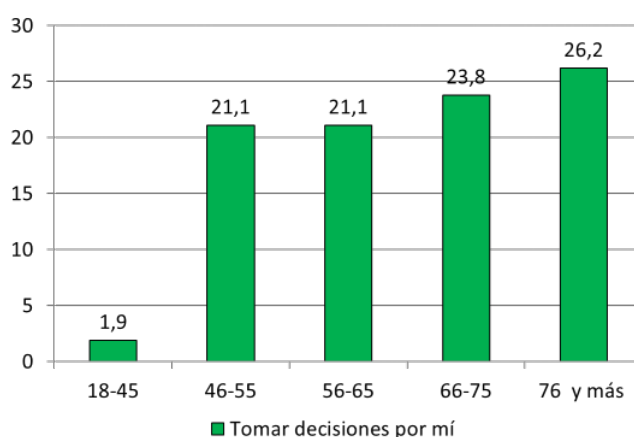


Figura 100. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Tomar decisiones por mí (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Respecto a creer que la función del representante es la de «Informar y comunicar», es una respuesta muy similar en todas las edades (entre el 21,8 % y el 17,6 %), salvo en la de mayores de 76 años que solo consideran que sea esta misión en un 7,1 % (Figura 101).

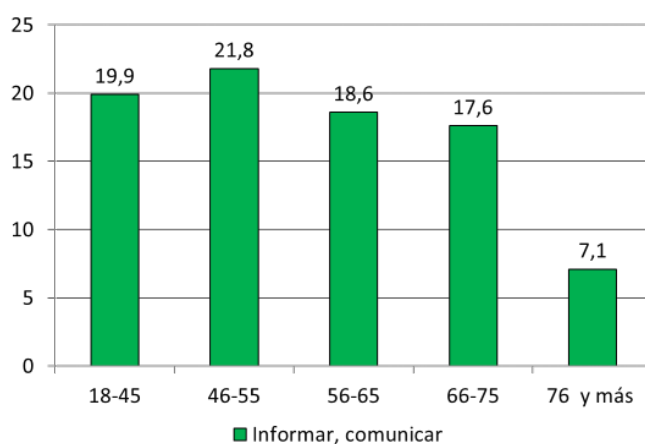


Figura 101. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Informar, comunicar (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Los otorgantes de los que su respuesta fue «Representarme» no fueron capaces de encontrar otra forma de expresarse, al solicitarles que buscasen otro concepto o sinónimo, por lo cual la respuesta se aceptó como tal (Figura 102).

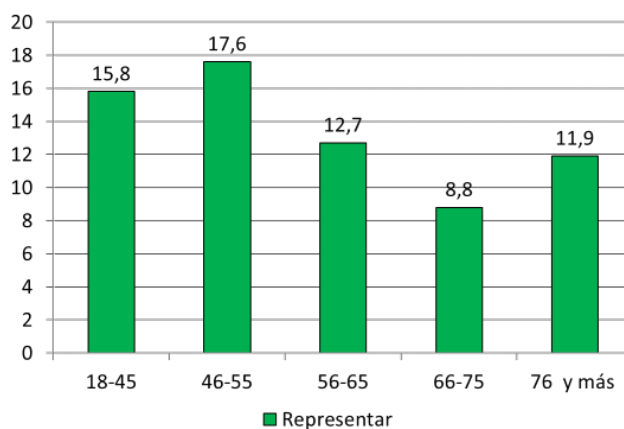


Figura 102. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante?
Representar (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a que la función del representante es «Intermediar», el porcentaje en general no alcanza en ningún caso el 3,2 % (Figura 103).

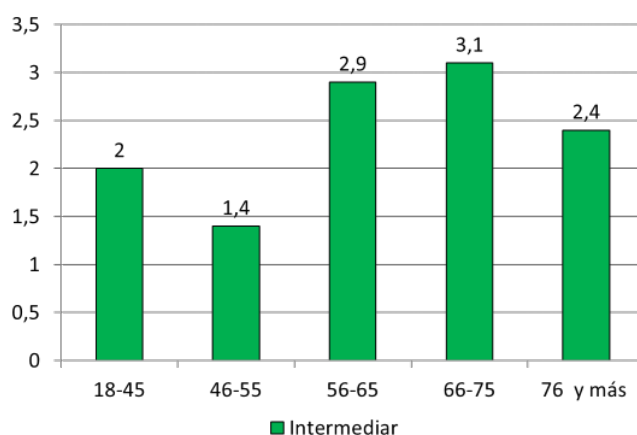


Figura 103. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante?
Intermediar (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Es de destacar que entre los otorgantes de 46 a 55 años no se empleó como respuesta sobre cuál era la función del representante la de «Aclarar y resolver dudas», cuestión que sí salió a relucir en las demás edades (Figura 104).

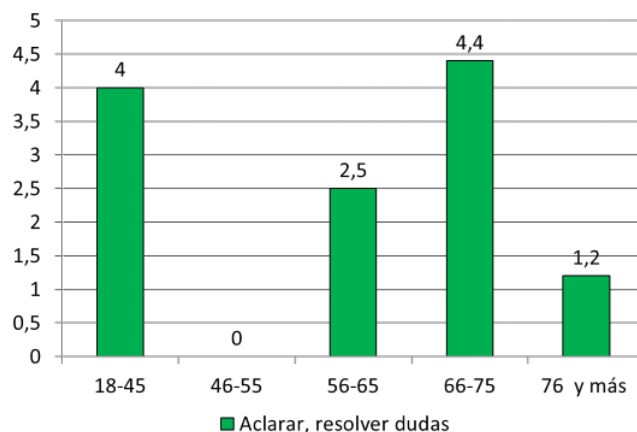


Figura 104. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Aclarar, resolver dudas (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Por segunda vez hay una respuesta que no está presente en una franja de edad, la de «Acreditar o confirmar», pero en esta ocasión son los de 76 años o más los que no se han planteado esta respuesta (Figura 105).

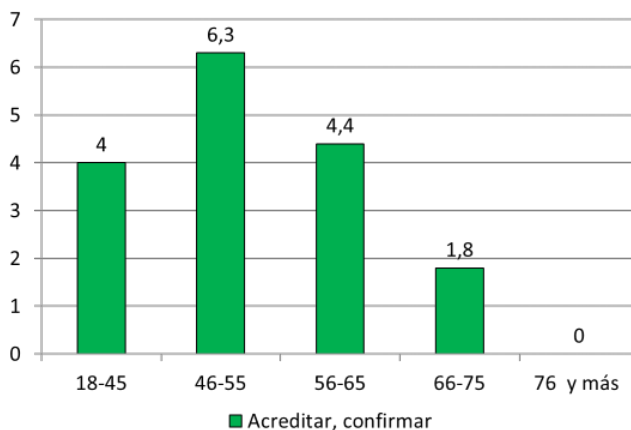


Figura 105. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Acreditar, confirmar (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a la opinión sobre que el representante está para «Apoyar y ayudar», aun no llegando al 4 %, son los mayores de 66 años quienes más la dan (Figura 106).

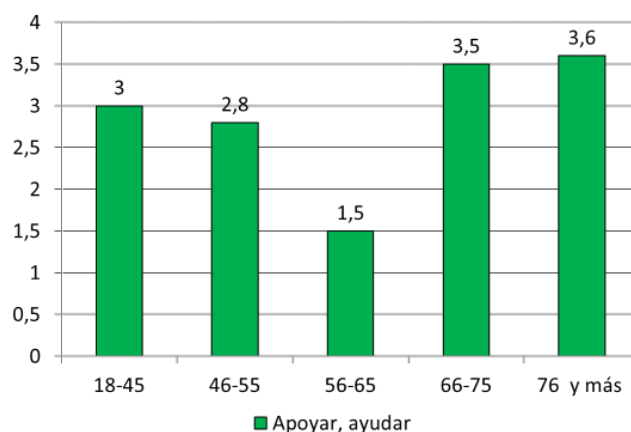


Figura 106. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Apoyar, ayudar (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

La respuesta «Estar presente» o «Acompañar» la indican a partir de los 56 años de edad, siendo la tercera vez que no se da una respuesta en una franja de edad, esta vez la de 18 a 55 años (Figura 107).

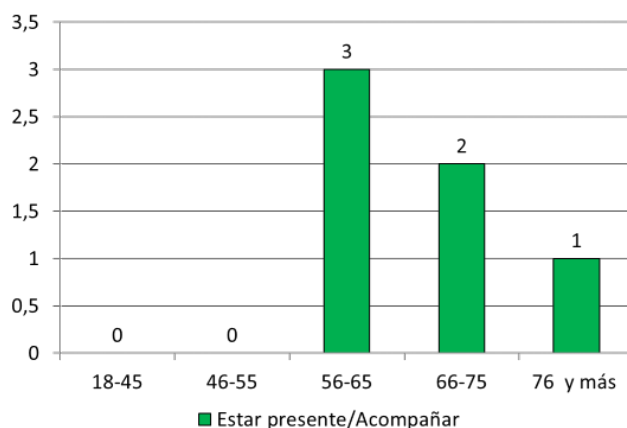


Figura 107. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Estar presente, acompañar (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y por cuarta vez, en la franja de edad entre los 46 y 55 años de edad, no se obtiene como respuesta, a la función a desempeñar por el representante, la de «Autorizar o dar su consentimiento», contestación que sí está presente en el resto de las edades, llegando a ser incluso de un 6 % en los otorgantes de más edad (Figura 108).

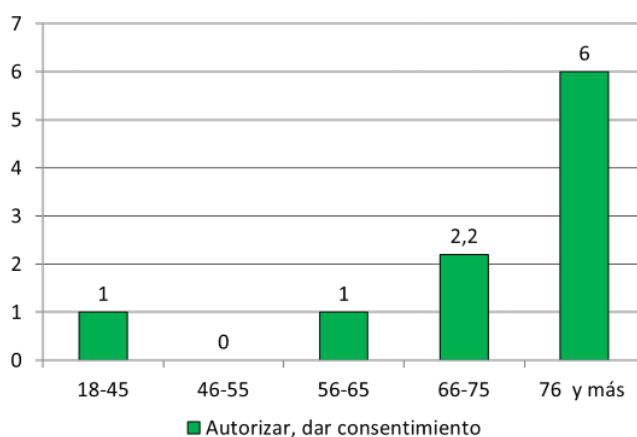


Figura 108. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante?
 Autorizar, dar consentimiento (%)
 Nota: n = 870; elaboración propia

Tal vez, las dos respuestas que más sorpresa despierten en este apartado sobre lo que el otorgante cree que es la función de la persona que designa como representante sean, por un lado, la relativa a «Aceptar lo que he dicho en el Documento o aceptar lo que he pedido», dado que tan solo la han empleado los otorgantes entre 66-75 años de edad, cuando cabría esperar que en mayor o menor medida fuese una respuesta presente en todos los rangos de edad (Figura 109).

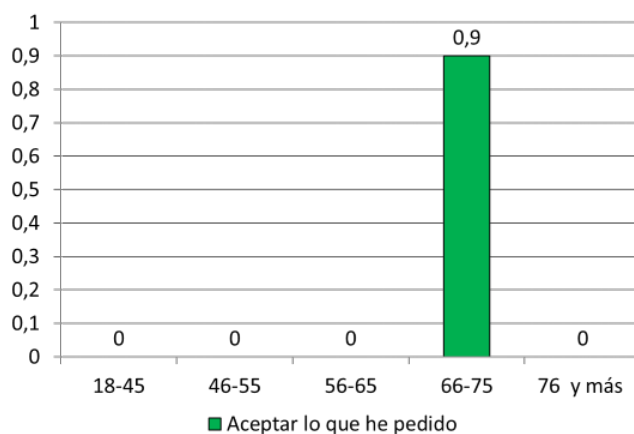


Figura 109. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Aceptar lo que he dicho o lo que he pedido (%)
 Nota: n = 870; elaboración propia

Y, por otro lado, la referida a «Buscar mi bienestar», o «lo más beneficioso para mí», que solo la emiten otorgantes comprendidos entre los 18 y 45 años de edad (Figura 110).

Cabe pensar que consideran al representante como garante de buscar que las últimas fases de su vida sean lo más placenteras posible, situación que parece contradecirse con la segunda parte de la respuesta, al indicar lo más beneficioso.

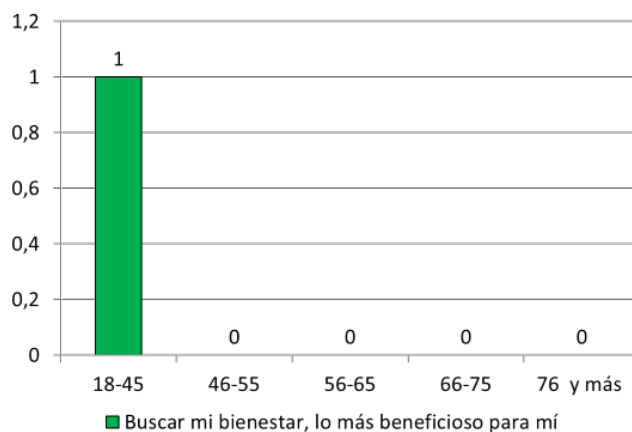


Figura 110. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Buscar mi bienestar, lo más beneficioso para mí (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Es como si, deseando en todo caso que el representante busque siempre lo positivo para el otorgante, no comprendan que no siempre lo más beneficioso para el otorgante, en los momentos de aplicación del Documento de Instrucciones Previas, sea lo que le proporcione su bienestar y a la inversa.

Teniendo en cuenta la nacionalidad de los otorgantes, las respuestas a la pregunta sobre ¿cuál cree que es la función del representante? han sido más diversas en el caso de los entrevistados españoles, que han ofrecido doce respuestas diferentes, frente a los extranjeros que han emitido ocho.

Tanto en otorgantes nacionales (33,5 %) como extranjeros (41,9 %) la primera respuesta ha sido «defender y hacer cumplir» lo expresado en el Documento de Instrucciones Previas, siendo la segunda la de «tomar decisiones por mí», 21,3 % en nacionales y 23,35 % en extranjeros. La tercera respuesta en frecuencia ha sido «informar y comunicar» al médico de la existencia del Documento (Figura 111). La cuarta contestación más frecuente ha sido «representar», siendo imposible conseguir que dijese lo que para ellos significaba, no eran capaces de expresarlo de otro modo, no siendo desdeñable el porcentaje de personas que emplearon esta palabra, un 12,3 % de españoles y un 20,9 % de extranjeros (Figura 112).

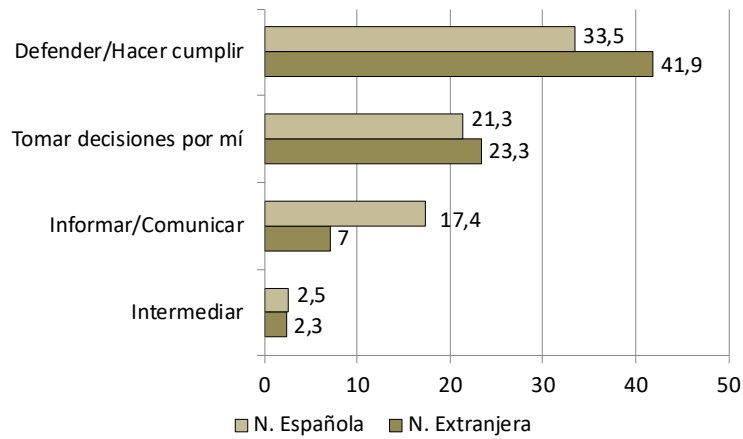


Figura 111. ¿Cuál cree el otorgante según su nacionalidad que es la función de su representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

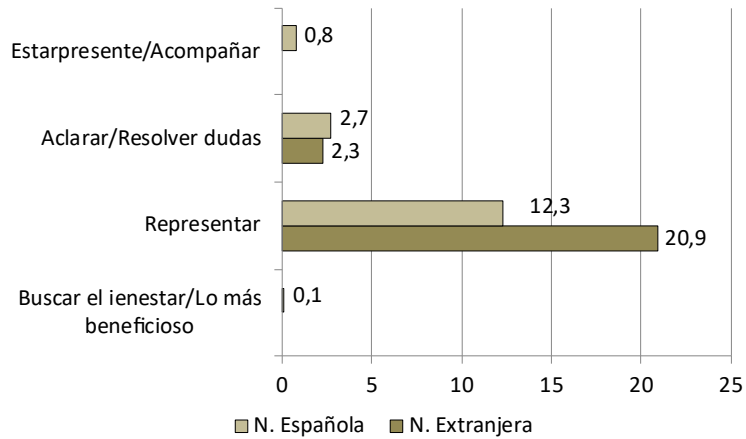


Figura 112. ¿Cuál cree el otorgante según su nacionalidad que es la función de su representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Hay respuestas dadas por los otorgantes de nacionalidad española que no han sido contempladas por los de nacionalidad extranjera, como «estar presente y acompañarme», «autorizar o dar consentimiento», «apoyar y ayudar» o «acreditar o confirmar» (Figura 113).

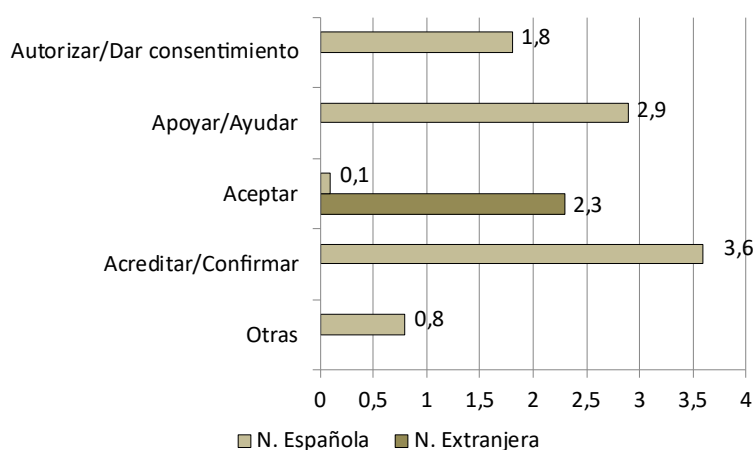


Figura 113. ¿Cuál cree el otorgante según su nacionalidad que es la función de su representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Respecto a cuál cree el otorgante que es la función del representante, según sea el primer otorgamiento de instrucciones previas o una modificación lo que lleve a cabo, son respuestas bastante similares, prevalece la de «defender y hacer cumplir» en un 34,1 % para primeros otorgamientos y en un 30,4 % en el caso de modificaciones, seguida de «tomar decisiones por mí» en un 21,2 % para primeros otorgamientos y en un 26,1 % para las modificaciones. Se aprecia una menor diferencia en la contestación de «informar y comunicar», el porcentaje es muy similar tanto en el primer otorgamiento (16,7 %) como en la modificación (17,4 %) (Figura 114).

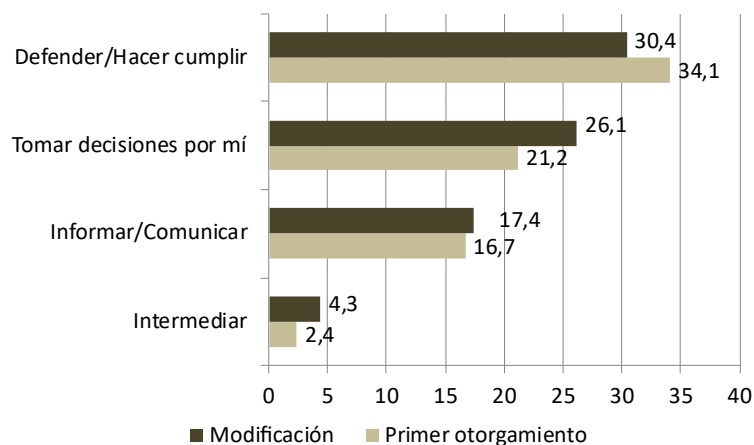


Figura 114. ¿Cuál cree el otorgante considerando si es primer otorgamiento o modificación que es la función del representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

El resto de las respuestas se observan en las Figura 115 y Figura 116.

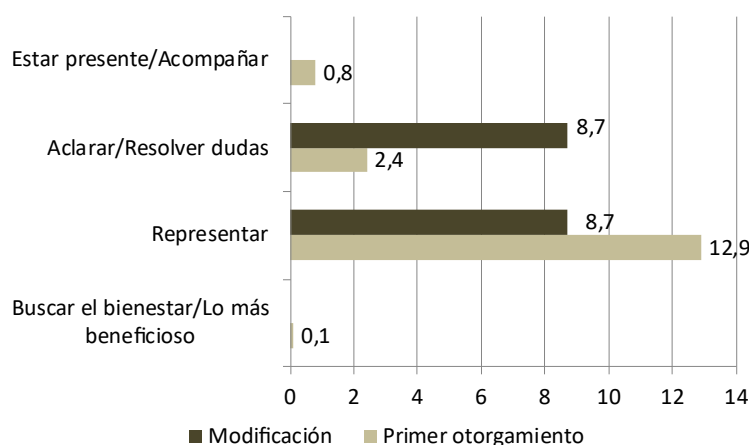


Figura 115. ¿Cuál cree el otorgante considerando si es primer otorgamiento o modificación que es la función del representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

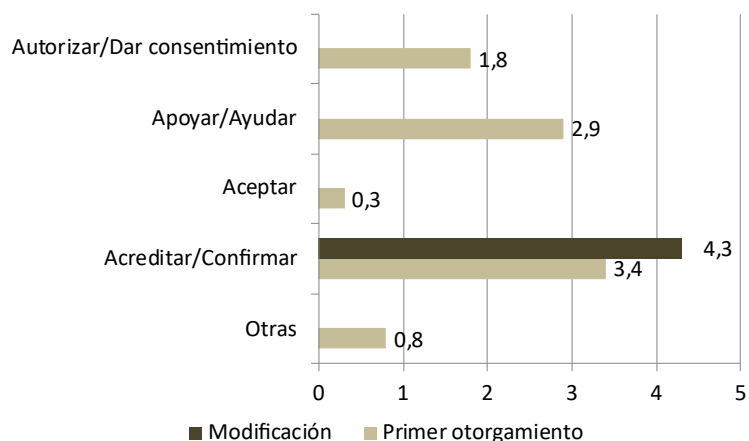


Figura 116. ¿Cuál cree el otorgante considerando si es primer otorgamiento o modificación que es la función del representante? (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.17. Conocimiento real por parte del otorgante de la función del representante

Por lo tanto, visto hasta aquí lo expresado por los otorgantes, se ha tratado de agrupar sus respuestas para ver qué porcentaje de los entrevistados tenían un conocimiento exacto y preciso de cuál es la función de los representantes al amparo de lo establecido por la ley, cuántos tenían un conocimiento parcial de dicha función y cuántos de ellos tenían un conocimiento erróneo o muy erróneo sobre ello (Figura 117).

Al tratarse de «conocimiento real», no se ha utilizado ninguna escala, sino que a tenor de toda la información obtenida del otorgante, por quien lleva a cabo la entrevista, y conociendo las respuestas correctas, a la luz de lo expresado por la legislación tanto estatal como de la Comunidad de Madrid, es quien efectúa la calificación de «no sabe o no tiene conocimiento de ello», «conocimiento muy erróneo», «conocimiento erróneo», «conocimiento parcial», o se considera que es un «conocimiento exacto y preciso».

Supone un 33,2 % los que poseen un «conocimiento exacto y preciso» y un 32,1 % los que tienen un «conocimiento parcial», existiendo un 18,6 % con «conocimiento erróneo», un 3,2 % con «conocimiento muy erróneo» y un no despreciable 12,9 % que «no sabe».

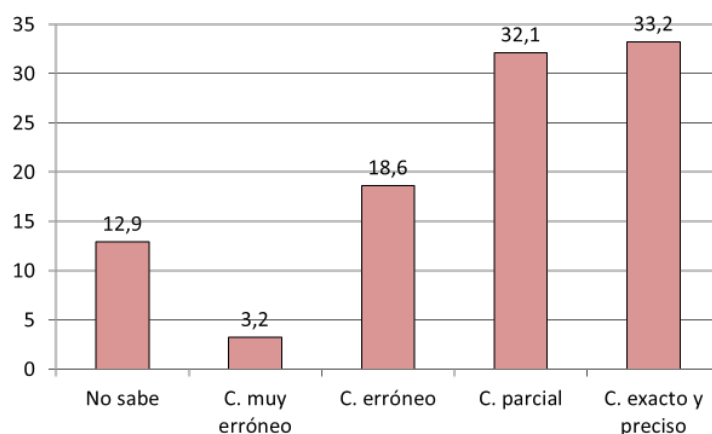


Figura 117. Conocimiento real del otorgante de la función del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Si bien supone de forma global que un 65,3 % tienen un buen conocimiento, va a depender mucho de la edad del otorgante (Figura 118 y Figura 122).

Es de reseñar que, según se incrementa la edad del otorgante, mayor es su desconocimiento sobre la función del representante. Al igual que en todas las edades hay un porcentaje de otorgantes que tienen un conocimiento muy erróneo sobre las funciones del representante.

En los más jóvenes, entre 18 y 45 años de edad, predomina un «conocimiento parcial», seguido de un «conocimiento exacto y preciso», por lo cual puede decirse que al menos un 81,9 % tienen un conocimiento cierto del tema (Figura 118). Y considerando aquellos que abiertamente declaran que no saben, junto con los que al expresarse muestran un conocimiento muy erróneo de la cuestión, muestran que un 5,7 % de las personas de este rango de edad carecen de la certeza más básica sobre la función a desarrollar por el representante en este ámbito de las instrucciones previas.

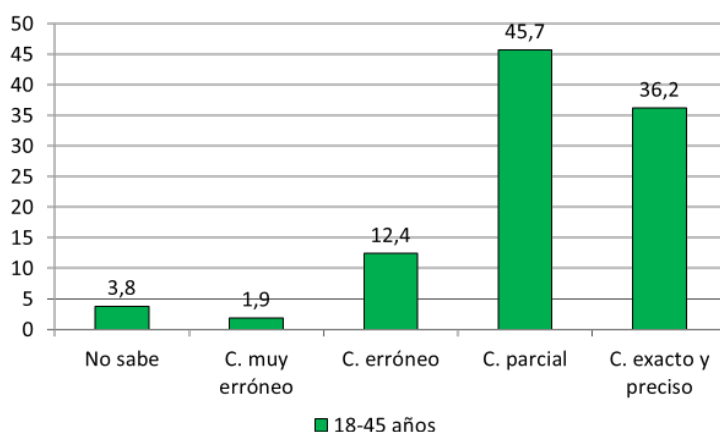


Figura 118. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (18 a 45 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Igual ocurre con los otorgantes de 46 a 55 años, predomina un «conocimiento exacto y preciso», seguido de un «conocimiento parcial», por lo cual, puede afirmarse que al menos el 71,9 % tiene un conocimiento cierto de la función del representante. Y suman un 8,5 % los que carecen de un conocimiento cierto (Figura 119).

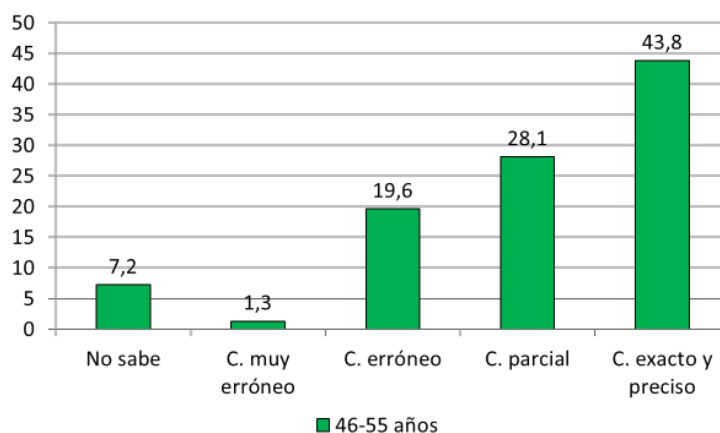


Figura 119. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (46 a 55 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Menor, pero importante (66,5 %), sigue siendo el número de otorgantes que, entre 56 y 65 años, saben realmente cuál es la función del representante, repartiéndose en un 36,5 % los que tienen un «conocimiento exacto y preciso» y un 30 % los que poseen un «conocimiento parcial»; siendo un 18,7 % los que tienen un «conocimiento erróneo» y un 3,5 % los de «conocimiento muy erróneo». Siendo también en este rango de edad el 11,3 % que «no sabe» (Figura 120).

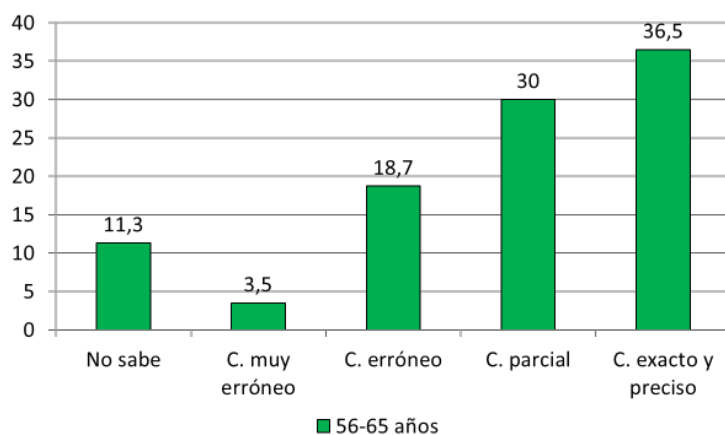


Figura 120. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (56 a 65 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Entre los 66 a 75 años de edad predominan los que tienen un «conocimiento parcial» (32,2 %) de la función del representante, seguidos de un 31 % correspondiente a los que poseen un «conocimiento exacto y preciso», lo que hace que pueda decirse que en esta franja de edad el 63,2 % cuenta con un conocimiento real de la cuestión (Figura 121).

A pesar de ello, existe un 20,7 % que tiene un «conocimiento erróneo», y «muy erróneo» el 3,1 %. Esto supone que casi una cuarta parte de los otorgantes entrevistados, entre los 66 y 75 años tienen crasos errores en esta cuestión.

No deja de ser preocupante que, en este rango de edad, suponga un 13 % aquellos otorgantes que «no saben» y, por lo tanto, se puede decir que su desconocimiento sobre la función del representante es total.

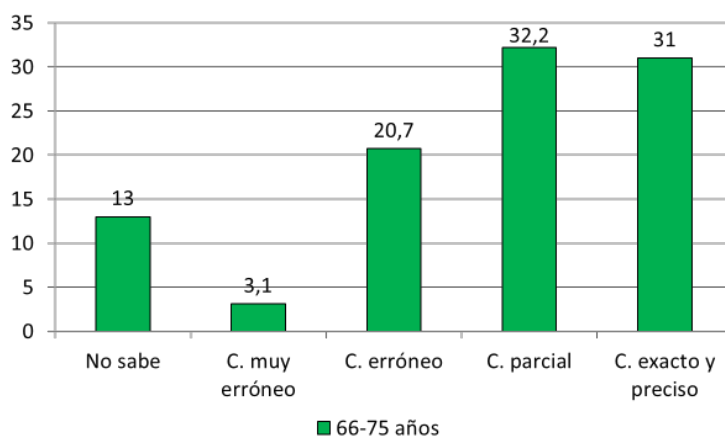


Figura 121. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (66 a 75 años) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Lo más llamativo en el rango de edad de 76 años o más es el desconocimiento absoluto de la función del representante, puesto que el «no sabe» o «no tiene ningún conocimiento» suponen un 30,6 %, si bien un conocimiento real puede decirse que lo posee el 42,6 % de ellos, ya que un 28,9 % tiene un «conocimiento parcial» y un 15,7 % «un conocimiento exacto y preciso», sin dejar de tener presente que un 18,2 % tiene un «conocimiento erróneo» y un 6,6 % un «conocimiento muy erróneo» (Figura 122).

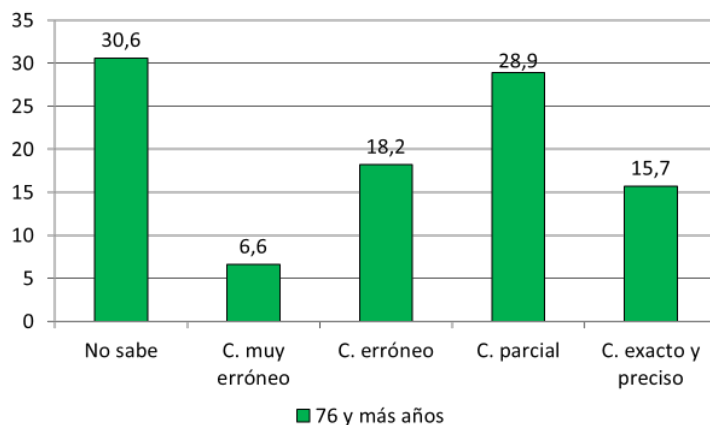


Figura 122. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (76 y más) (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a si se trata de un otorgante extranjero o español, el «conocimiento exacto» que posee el otorgante sobre la función a desarrollar por el representante es mayor por parte de los españoles (33,5 %), y para los extranjeros lo es el «conocimiento parcial» (38,3 %). Es mayor el número de otorgantes españoles que no saben cuál es la función del representante (13,1 %) frente a los otorgantes extranjeros (8,5 %). Por lo tanto, puede decirse que el conocimiento que el otorgante extranjero (68,1 %) tiene de la función del representante es, de forma global, ligeramente superior al que posee el otorgante español (65,1 %) (Figura 123).

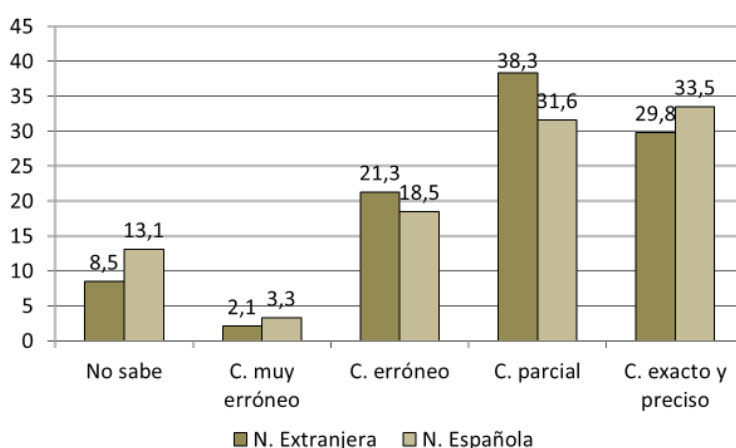


Figura 123. Conocimiento real del otorgante según su nacionalidad de la función del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

La respuesta es claramente diferente según se trate de un otorgante que hace su primer otorgamiento, frente al que lleva a cabo una modificación de un otorgamiento de instrucciones previas ya efectuado con anterioridad. Así, un «conocimiento parcial» (31,2 %) o «exacto y preciso» (32,9 %) hacen que pueda decirse que, realmente, un 65 % de los otorgantes que hacen el Documento por primera vez son conocedores de la cuestión, frente al 3,4 % con «conocimiento parcial» y el 43,5 % con «conocimiento exacto y preciso» de los que van a llevar a cabo una modificación. De todo ello se desprende que, globalmente, tienen un mejor conocimiento de la función a desarrollar por el representante aquellos que, habiendo otorgado previamente, acuden a modificar su Documento de Instrucciones Previas (Figura 124).

Pero, donde hay una clara diferencia es en que ninguno de los que llevan a cabo una modificación desconoce la función del representante, o su conocimiento sobre el tema es muy erróneo, aunque un 26,1 % de ellos tiene un conocimiento conceptualizado como erróneo. Frente a los que otorgan por primera vez, que desconocen la función en un 13,2 % o su conocimiento es erróneo (18,4 %) o muy erróneo (3,3 %). Por lo tanto, puede deducirse que, cuando los otorgantes acuden para llevar a cabo una modificación, al menos en lo referente a la función del representante, acuden con una mejor información que aquellos que van a efectuar por primera vez el Documento de Instrucciones Previas.

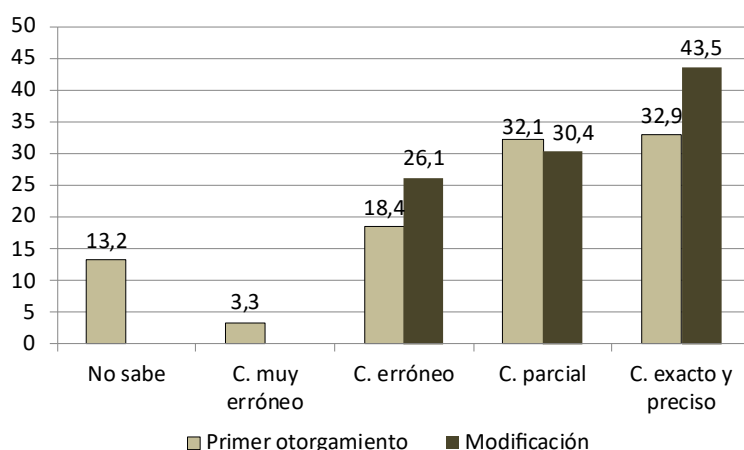


Figura 124. Conocimiento real del otorgante según sea primer otorgamiento o modificación de la función del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.18. Fuente de información del otorgante sobre la función del representante y conocimiento real de la misma

Se deseaba también tener información sobre si existía diferencia según el medio por el cual hubiesen tenido conocimiento sobre las instrucciones previas, para ver por qué vía de ellas la comunicación era más exacta o llegaba de forma más clara al otorgante, en lo referente a la función del representante.

Los entrevistados han obtenido su primera información en todo lo referente a las instrucciones previas por diversos medios, como ya quedó reflejado anteriormente (Figura 10), de donde se deduce que la información referente a la función del representante la han obtenido, inicialmente, por la misma fuente (Figura 125).

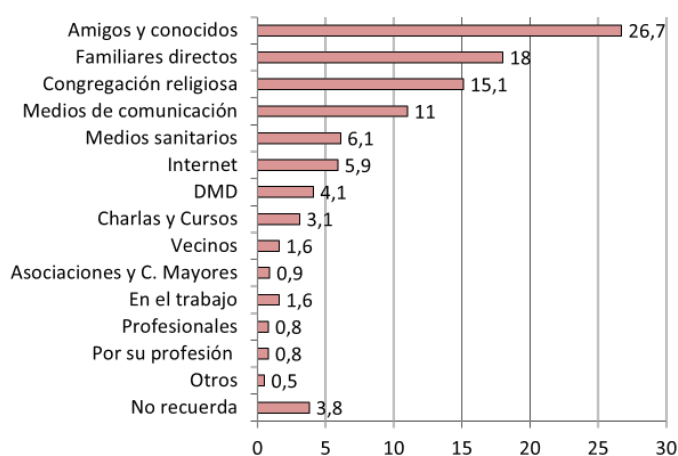


Figura 125. Medio de conocimiento del otorgante de la función del representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Si ha recibido la información a través de «amigos y conocidos», el «conocimiento exacto y preciso» es el que está más presente, con un 33,2 %, o cuando menos un «conocimiento parcial» en un 31 %. Aunque no es desdeñable el constatar que el 12,5 % «carecían de conocimiento» sobre la función del representante o este era «muy erróneo» (3,4 %) o «erróneo» (19,8 %). *Grosso modo*, puede decirse que el 64,2 % sí tiene un conocimiento real (Figura 126).

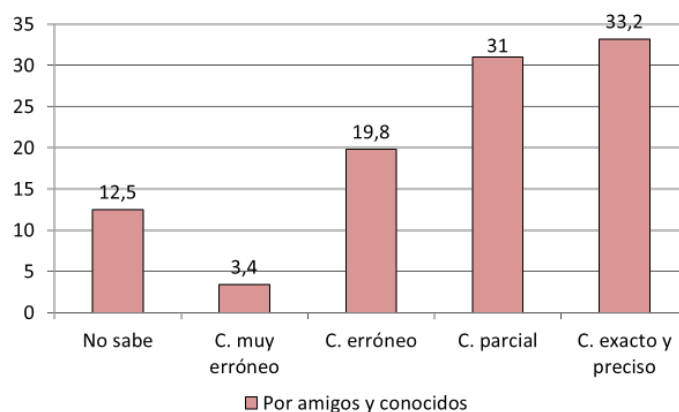


Figura 126. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante.

Por amigos y conocidos (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En el caso de haber recibido la información por «familiares directos», supone un 59,6 %, de los cuales puede decirse que tienen un conocimiento real, dado que un 26,9 % tiene un «conocimiento exacto y preciso» o, cuando menos, un 32,7 % tiene un «conocimiento parcial» de cuál es la función del representante. En este caso, se constata que el desconocimiento de la función está presente en un 12,8 %, o un «conocimiento muy erróneo» en un 3,2 %, o «erróneo» en un 24,4 %, lo que hace que el 40,4 % de aquellos que recibieron información por este medio tienen una grave carencia en lo que corresponde a esta cuestión (Figura 127).

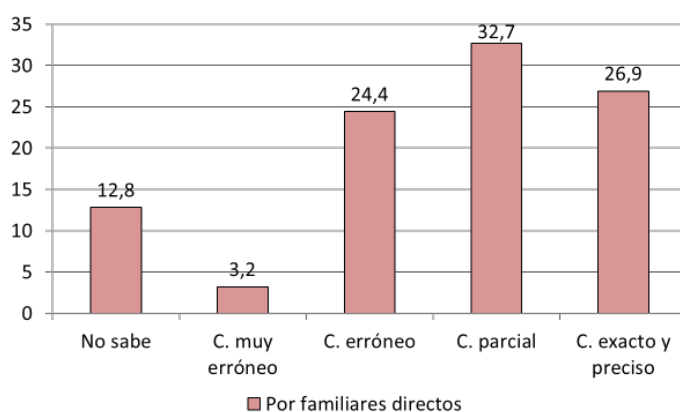


Figura 127. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por familiares directos (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Las personas que han indicado haber recibido información a través de su congregación religiosa son todos ellos testigos de Jehová, y en estos casos tienen un «conocimiento parcial» (33,6 %) o «exacto y preciso» (38,9 %), lo que implica un conocimiento satisfactorio de la función del representante en un 72,5 %, si bien es cierto que un 6,9 % «no sabe» cuál es el papel a desempeñar por el representante, o tienen un «conocimiento muy erróneo» (2,3 %) o «erróneo» (18,3 %), lo que hace que un total del 27,5 % de estas personas tengan una carencia severa de la verdadera función del representante (Figura 128).

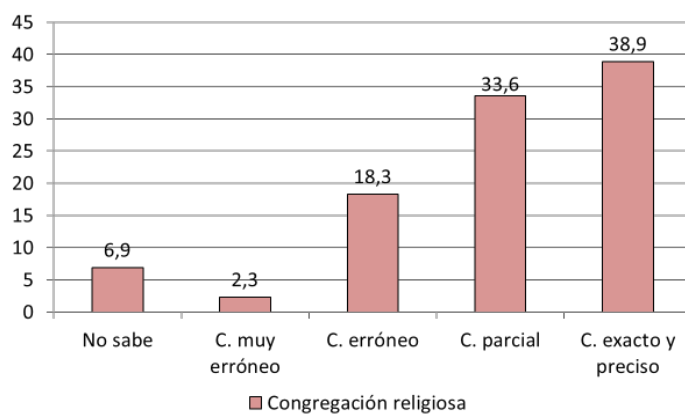


Figura 128. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por congregación religiosa (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

De los otorgantes que han recibido información a través de los medios de comunicación, tanto escritos como hablados, un 33,3 % tiene un «conocimiento exacto y preciso» y un 25 % un «conocimiento parcial», pero no es desdeñable el 41,7 % que por este medio «carecen de conocimiento» (6,7 %), o este es «erróneo» (21,9 %) o «muy erróneo»

(3,1 %), respecto de la función del representante. Globalmente, tienen información correcta el 58,3 %, frente al 41,7 % (Figura 129).

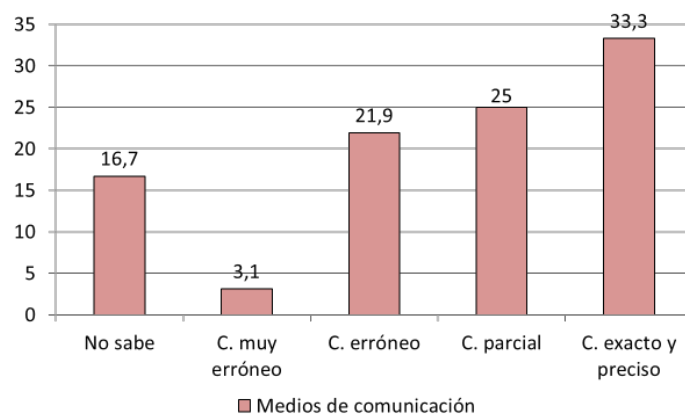


Figura 129. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por medios de comunicación (%)
Nota: n = 870; elaboración propia

Cuando se ha recabado la información en el medio sanitario, ha sido a expensas del tríptico informativo editado por la Comunidad de Madrid, «Tú decides. Las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. Un derecho en la Comunidad de Madrid»,⁸⁶⁰ que se encontraba a disposición de los usuarios y pacientes tanto en hospitales, públicos o privados, como en los centros de salud de toda la comunidad autónoma. Con ello, el «conocimiento exacto y preciso» (37,7 %), o bien «parcial» (26,4 %), en relación al conocimiento de la función del representante, asciende a un conocimiento válido en un 64,1 %, pero en un 17 % de los casos el desconocimiento es absoluto, pues reconocen «no saber» y, en un 18,9 %, es o «muy erróneo» o «erróneo» (Figura 130).

⁸⁶⁰ Comunidad de Madrid, «Tú decides. Las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. Un derecho en la Comunidad de Madrid». Su contenido contesta a unas preguntas básicas sobre instrucciones previas, el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, dónde obtener más información y la normativa vigente a este respecto en la Comunidad de Madrid.

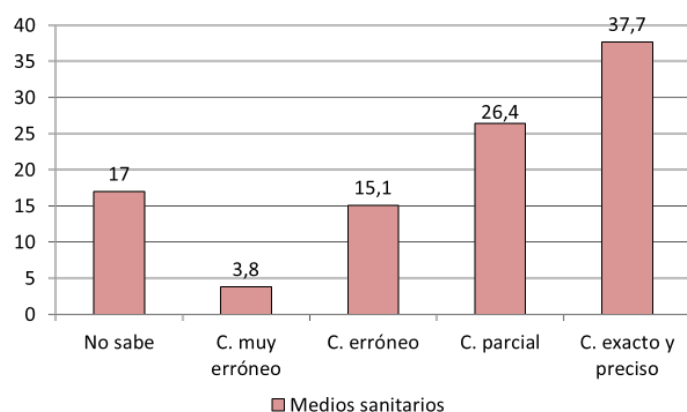


Figura 130. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por medios sanitarios (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Las personas que han indicado haber recibido la información a través de Internet, todas ellas lo han hecho buscando en el navegador «Instrucciones Previas en la Comunidad de Madrid» o bien «Testamento Vital en la Comunidad de Madrid», siendo dirigidos al Portal de Salud del Servicio Madrileño de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, obteniendo tanto una información general como una respuesta a las preguntas más frecuentes.⁸⁶¹ En este caso, tienen un «conocimiento exacto o preciso» un 41,2 % de los entrevistados y «un conocimiento parcial» un 37,3 % de los mismos, lo que conlleva a que un 78,5 % ha obtenido una información fiable, de ahí que sea lógico inferir que la información de la página web oficial de la Comunidad de Madrid presenta un contenido claro, directo y asequible (Figura 131).

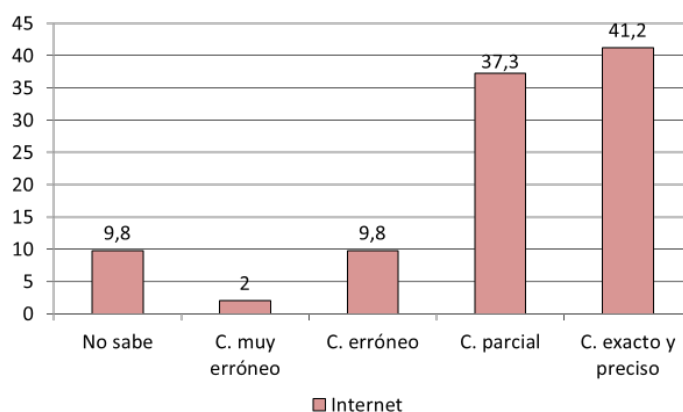


Figura 131. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por Internet (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

⁸⁶¹ Comunidad de Madrid, «Instrucciones Previas», <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/instrucciones-previas>.

En el caso de haber recibido información directamente por la Asociación Derecho a Morir Dignamente, sobresalen dos características: una primera, que el 61,1 % tenía una idea «parcial» de la función del representante, lo que, unido al 22,2 % que tenía un «conocimiento exacto y preciso» de ella, suponen un grado de conocimiento muy favorable (83,3 %); y una segunda, ninguno de los que habían recibido información por este medio reconocía no saber cuál era la función del representante (Figura 132).

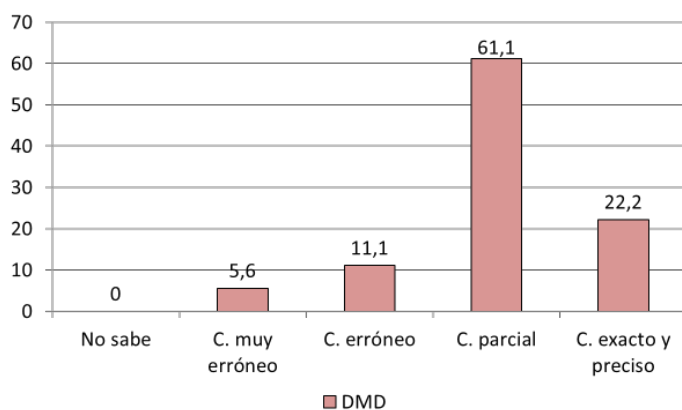


Figura 132. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por DMD (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En otras ocasiones, los entrevistados indican que la información la han recibido a través de charlas y cursos, en este caso el desconocimiento o «no sabe» es de un 7,4 %; el «conocimiento erróneo» abarca el 22,2 %, que, junto con el «conocimiento muy erróneo» que supone un 3,7 %, implica que el 33,3 % tiene una carencia de conocimiento correcto de la función del representante; y un «conocimiento parcial» en un 37 % y «exacto y preciso» en un 29,6 %, lo que sugiere que el 66,6 % de todos ellos presenta un conocimiento real del tema (Figura 133).

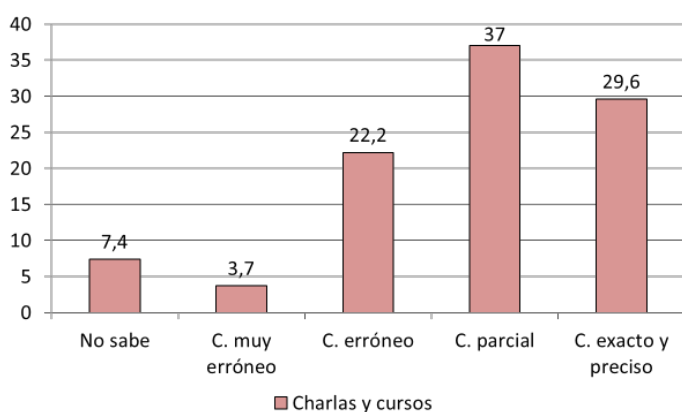


Figura 133. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por charlas y cursos (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Es de reseñar que el grupo de otorgantes que reconocen haber recibido la información a través de vecinos sean los más desinformados sobre la función a desarrollar por el representante, por «desconocimiento» en un 42,9 %, a lo que hay que sumar el «conocimiento muy erróneo» (7,1 %) o «erróneo» (7,1 %), lo que indica un conocimiento fiable solo en el 42,8 % del total, repartiéndose por igual el «conocimiento parcial» y el «conocimiento exacto y preciso» (Figura 134).

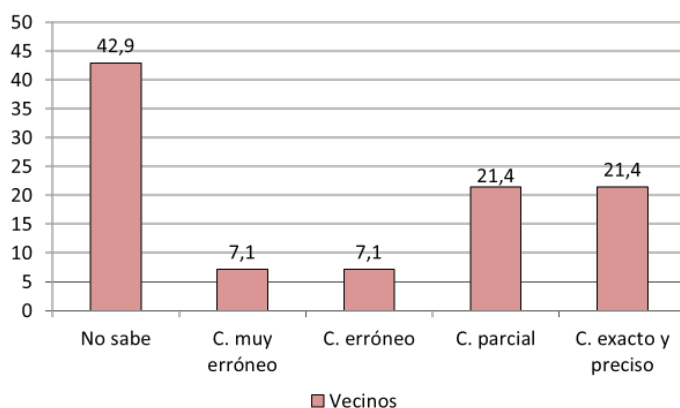


Figura 134. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por vecinos (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Preocupante es la respuesta ofrecida por aquellas personas que han recibido la información sobre las instrucciones previas a través de asociaciones o centros de mayores, puesto que solamente un 28,6 % de ellos tiene un «conocimiento parcial» sobre la función a desarrollar por el representante, ninguno de ellos tiene una idea «exacta y precisa» sobre esta cuestión y un 28,6 % tiene un desconocimiento absoluto del tema (Figura 135).

Esta situación hace que se piense en distintas posibilidades: la información la han recibido personas que por su edad presentan dificultad para retener las ideas transmitidas; teniendo claro que el representante por ellos elegido sería un familiar directo, no les importaba realmente la función a desempeñar por ellos, o bien la información dada ha sido mínima sobre el representante, para centrarse más en qué cuestiones podían solicitar, como cuidados, tratamientos, destino de su cuerpo, etc.

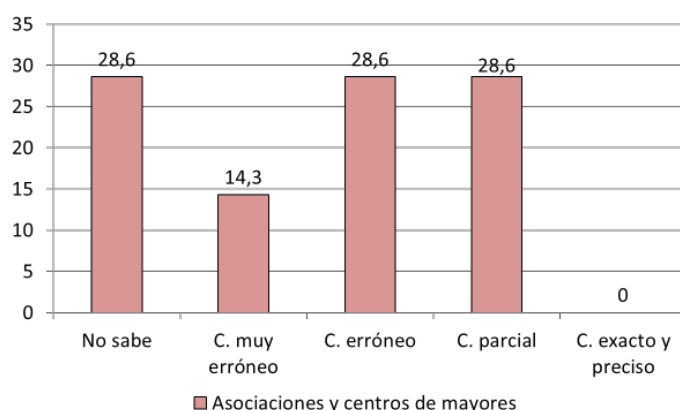


Figura 135. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por asociaciones y centros de mayores (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Entre los que recibieron la información en el trabajo, un 64,3 % tenía un conocimiento global correcto, siendo los de un «conocimiento parcial» el 28,6 % y el 35,7 % de un «conocimiento exacto y preciso», frente a un 28,5 % que posee un «conocimiento erróneo» o «muy erróneo» de la verdadera función del representante. Indicar que esta información ha sido llevada a cabo por compañeros de trabajo, en un ambiente distendido, nunca una información ofrecida por el empleador o la empresa (Figura 136).

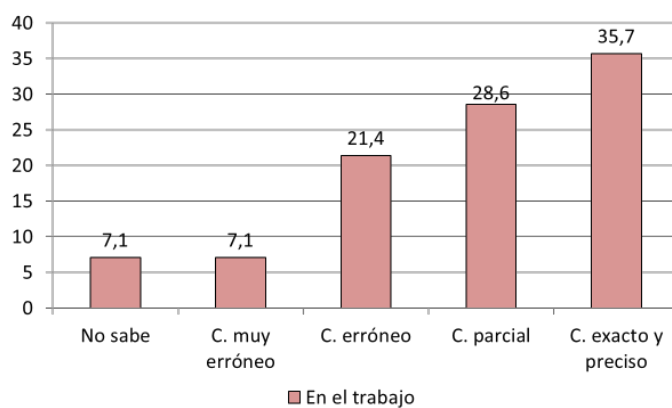


Figura 136. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. En el trabajo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Ahora bien, cuando reconocen que la información se ha recibido directamente de profesionales, bien del ámbito sanitario (facultativos, personal de enfermería, trabajadores sociales), o del ámbito legal (notarios o abogados), el conocimiento sobre la cuestión de la función del representante es positivo en un 85,8 %, ya que se corresponde en igual medida, 42,9 %, tanto el «conocimiento parcial» como el «conocimiento pleno y exacto»; no siendo en ningún caso un conocimiento ni «muy erróneo» ni «erróneo», aunque en un 14,2 % el otorgante desconocía la función del representante (Figura 137).

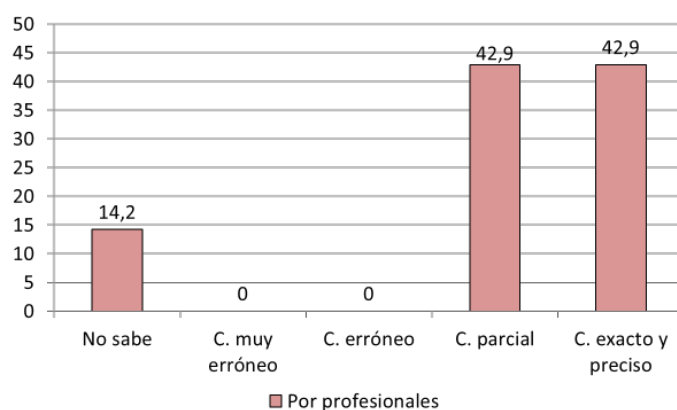


Figura 137. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por profesionales (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En aquellos que han recibido información por su profesión, el 87,5 % conoce de forma «exacta y precisa» (50 %) o, cuando menos, «parcial» (37,5 %) cuál es la función del representante. Reseñar que los otorgantes que indican esta vía de información desarrollan su trabajo o bien en el medio sanitario asistencial, o bien en despachos profesionales. En este caso también es muy positivo el indicar que, aunque el 12,5 % «no sabe» cuál es la función del representante, ninguno de los entrevistados ha atribuido funciones erróneas al mismo (Figura 138).

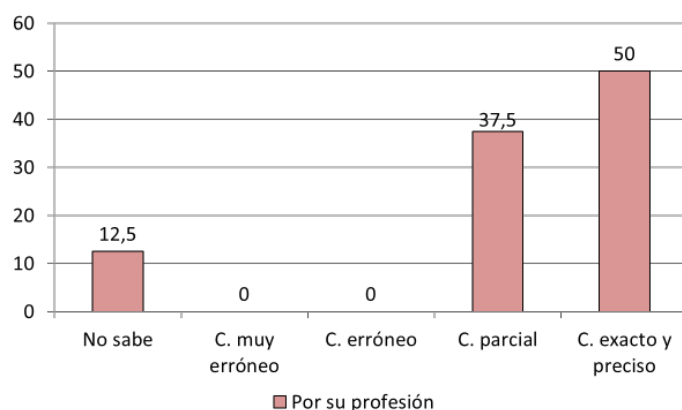


Figura 138. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por su profesión (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Entre los entrevistados que indican haber recibido la información por otros medios, como son: paneles informativos de la Comunidad de Madrid, carteles informativos de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, a través de su compañía de seguros o por medio de compañías de decesos, etc., tienen un «conocimiento exacto y preciso»

en un 50 % y «parcial» en un 33,3 %, lo que supone que un 88,3 % tiene buena información, no presentando conocimientos erróneos al respecto, aunque sí existe un 16,7 % que «no sabe» del tema (Figura 139).

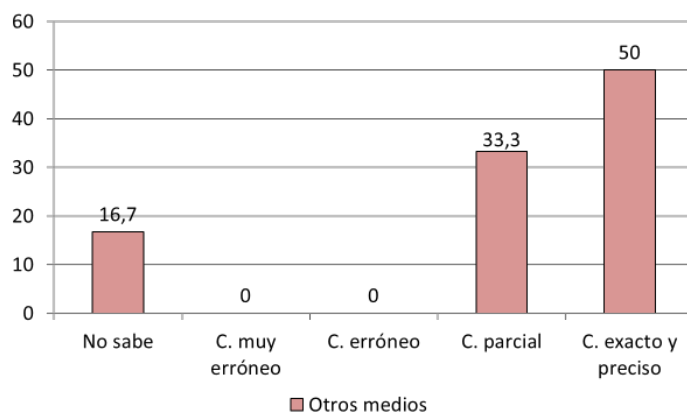


Figura 139. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Otros medios (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Incluso, aquellas personas que no recordaban cuál había sido el medio de información sobre las instrucciones previas tenían un «conocimiento exacto y preciso» de la función del representante en un 38,7 % y un «conocimiento parcial» en un 16,1 % (Figura 140).

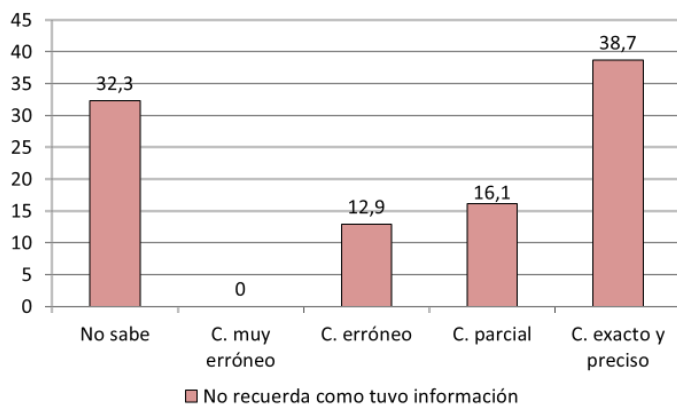


Figura 140. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. No recuerda cómo tuvo información (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

4.19. Motivo por el cual el otorgante elige al representante

Una nueva pregunta efectuada a los entrevistados era cuál había sido el motivo para elegir como representante a las personas en cuestión. Las respuestas obtenidas han sido esencialmente nueve: «por confianza o capacidad de esa persona»; «por tener unas creencias

iguales»; «por conocerme muy bien»; «por cercanía»; «por mantener con ella una buena relación»; «por ser un familiar próximo»; «por considerar que al ser más joven le va a sobrevivir y por lo tanto podrá desempeñar la función encomendada»; «por entender que va a saber defenderle y respetar lo que ha solicitado en el Documento de Instrucciones Previas»; o bien «porque su trabajo lleva implícito situaciones similares a las que se va a encontrar a la hora de desempeñar la función de representante» (Figura 141).

De todas estas respuestas, la más frecuente ha sido por la «confianza» que el otorgante tiene en esa persona, valorando igualmente la «capacidad» de la misma; es una contestación dada en el 37,7 % de las ocasiones. Aquí prevalece el designar al esposo, esposa, o a los hijos o yernos y nueras.

Cuando han hecho referencia a «tener creencias iguales» (15,5 %), en todos los casos se trata de personas testigos de Jehová, por lo tanto, están haciendo referencia a creencia como religión o doctrina.

En menor medida (9,7 %) se les ha elegido por «creer que el representante le conoce muy bien en su forma de pensar», o «por cercanía» (9,7 %) al acompañarle para otorgar el Documento, o por proximidad al vivir en la misma casa, o en las proximidades.

Se recurre a «familiares próximos» en el 7 % de las ocasiones, correspondiendo entonces a hermanos, o primos.

En el caso de optar por «personas más jóvenes» pensando que les van a sobrevivir, esta opción representa un 4 % y se decanta a favor de los hijos.

En un porcentaje más escaso (2 %) están aquellos otorgantes reticentes o desconfiados en que se lleven a cabo sus deseos y designan a quienes consideran más combativos «por saber defenderme». Y en otros casos (1,9 %) los designan por desempeñar habitualmente «su trabajo» en el ámbito sanitario y considerar que llegado el momento van a saber desenvolverse mejor, por ser la enfermedad y las decisiones relativas a ella lo que vienen haciendo en su labor cotidiana.

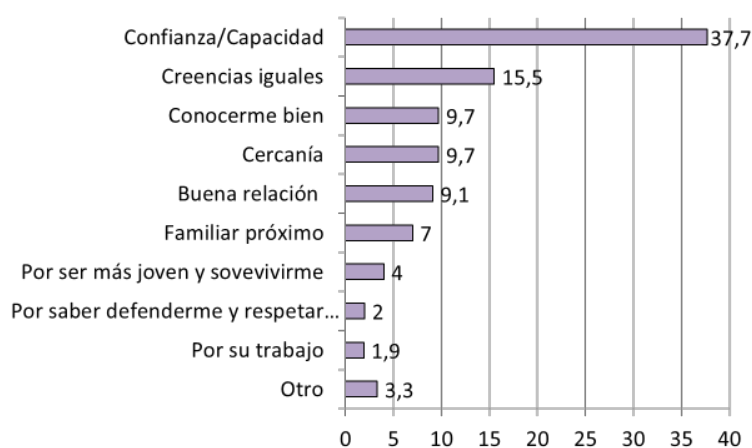


Figura 141. Motivo para elegir el otorgante a su representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto al motivo de la elección de representante no hay grandes diferencias entre que el otorgante sea hombre o mujer, en ambos ha prevalecido la contestación de la

«confianza y capacidad», 37,5 % en el caso de los hombres y 37,8 % en el de las mujeres; similar es también en el caso de responder por «tener creencias iguales», 14 % en el caso de los hombres y 16,2 % para las mujeres; aunque surge una pequeña variación para la respuesta de «conocerme bien», siendo aquí el porcentaje mayor para los hombres (12,1 %) que para las mujeres (8,5 %). En los hombres también prevalece la «buena relación» (9,5 %), frente a la cuarta opción de las mujeres que es la «cercanía» (10,4 %) (Figura 142/Figura 143).

Prevalecen en los hombres las siguientes opciones: «familiar próximo» (7,6 %) (mujeres 6,8 %); «por ser más joven y sobrevivirme» (4,5 %) (mujeres 3,7 %); «por saber defenderme y respetar mis ideas» (2,7 %) (mujeres 1,7 %); «por su trabajo» (3 %) (mujeres 1,4 %).

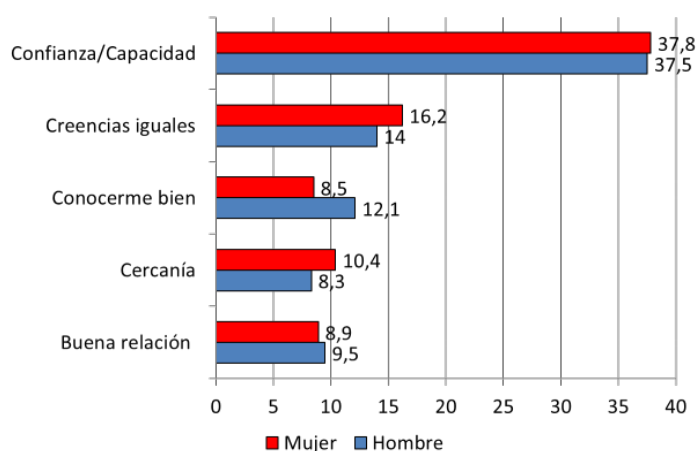


Figura 142. Motivo para elegir el otorgante según su sexo a su representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

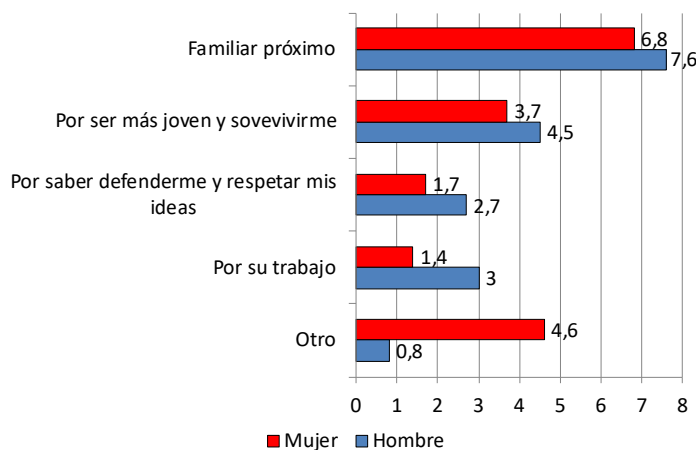


Figura 143. Motivo para elegir el otorgante según su sexo a su representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Pero las distintas respuestas ofrecidas por los otorgantes en cuanto al motivo de elección del representante varían claramente con la edad del primero. Así, aun siendo la

más frecuente en todos los rangos de edades la de «confianza/capacidad», es la respuesta dada con más frecuencia por las personas de 76 años y más al mostrar un 51 % (Figura 144).

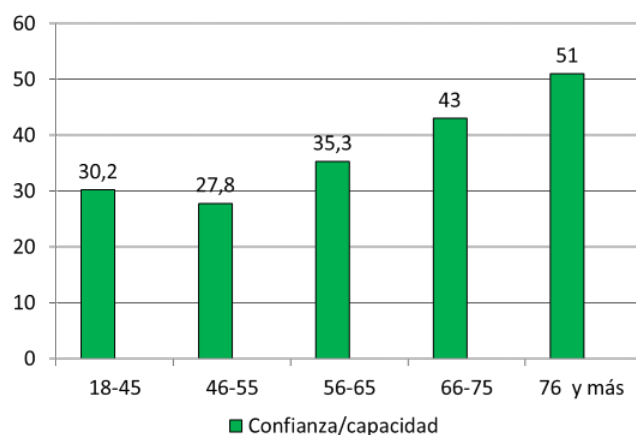


Figura 144. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Confianza/capacidad (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Respecto a la respuesta «creencias iguales», predomina claramente en las personas entre 18 y 45 años. Como quedó expresado ya anteriormente esta es una opción exclusiva de las personas testigos de Jehová y hay que indicar que, en estos casos y para esta franja de edad, suelen pedir a los padres que sean sus representantes interlocutores, para según avanzan en edad solicitarlo a los «ancianos de la congregación», o «hermanos en la fe», que pertenecen al mismo lugar de oración, y que aunque podrían haberlos puesto en la respuesta de «confianza» han preferido anteponer la indicación de «creencias iguales», pues precisamente compartir su fe es lo que hace que tengan en ellos la confianza para que desempeñen el día de mañana su papel como representantes cuando se lleve a cabo la aplicación de las instrucciones previas dadas (Figura 145).

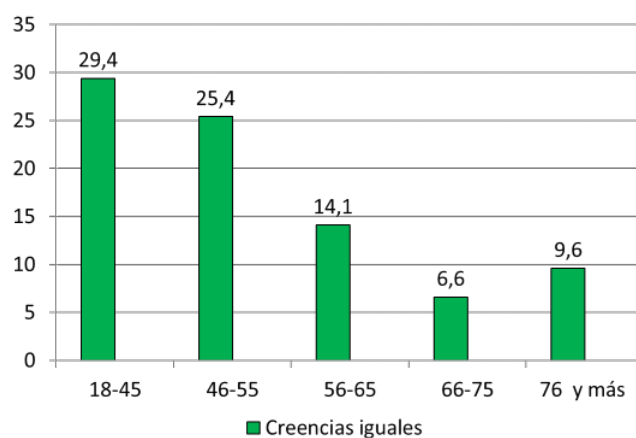


Figura 145. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Creencias iguales (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

También son los otorgantes en el rango de menor edad los que eligen con más frecuencia la respuesta de «conocerme bien» (16,7 %) (Figura 146).

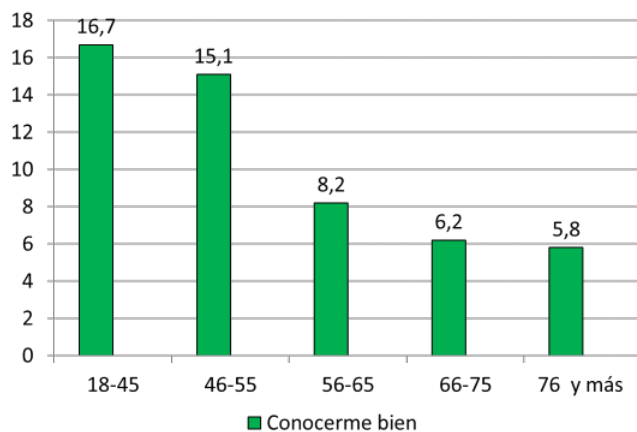


Figura 146. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Conocerme bien (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Sin embargo, son precisamente los más jóvenes los que piensan menos en elegir a sus representantes por «cercanía», seguramente porque cercanía implica vivir aún con ellos, en el caso de los padres, y se encuentran en las otras respuestas dadas como «confianza», «iguales creencias» o «conocerme bien» (Figura 147).

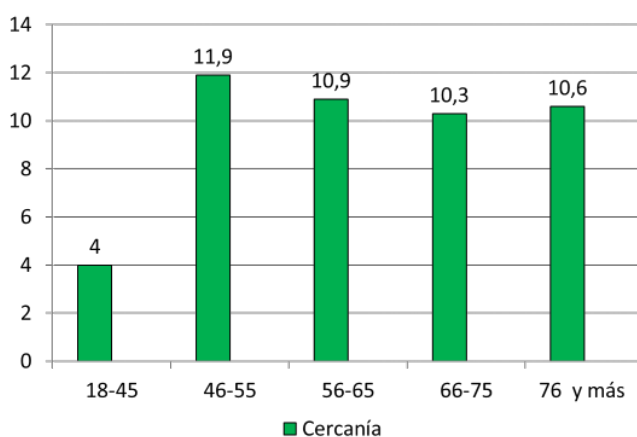


Figura 147. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Cercanía (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

En cuanto a la elección de «buena relación», son las personas entre 66 y 75 años de edad las que más se decantan por esta respuesta (11,2 %), y suele coincidir con haber elegido a amigos (Figura 148).

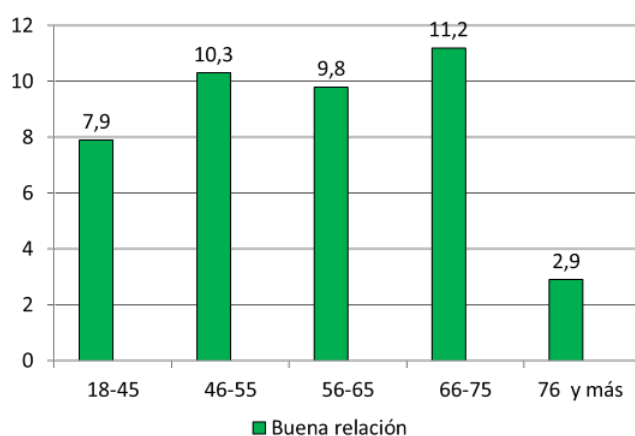


Figura 148. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Buena relación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Para el caso de elegir a un «familiar próximo», son los otorgantes de 76 años y más los que se decantan con más frecuencia por esta opción (9,6 %) (Figura 149).

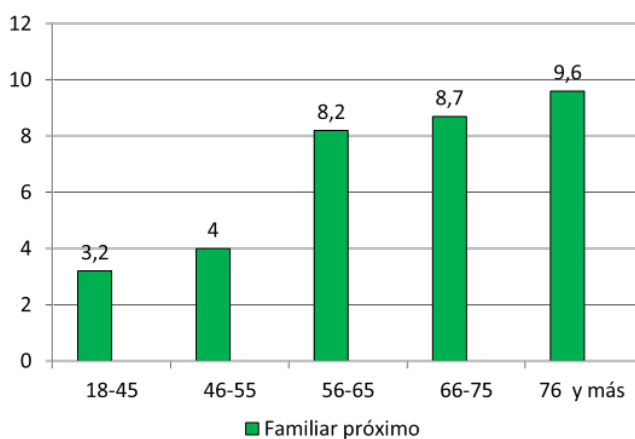


Figura 149. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Familiar próximo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Los más previsores son los otorgantes comprendidos entre los 66 y 75 años de edad, al optar por la respuesta de «por ser más joven y sobrevivirme» para indicar el motivo de elección de su representante. Esta opción no fue planteada por ningún otorgante del rango de edad entre los 18 y 45 años (Figura 150).

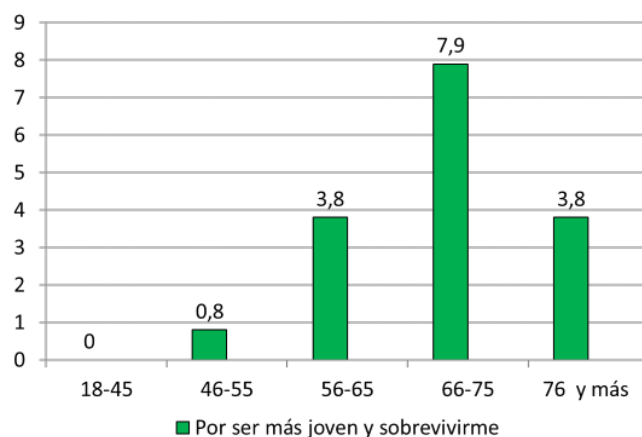


Figura 150. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Por ser más joven y sobrevivirme (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

La respuesta «defender bien mis ideas y respetarlas» parece llevar implícita una desconfianza, como ya ha sido mencionado, y se hace más patente en las edades más tempranas, entre los 18 y 45 años (4,8 %) (Figura 151).

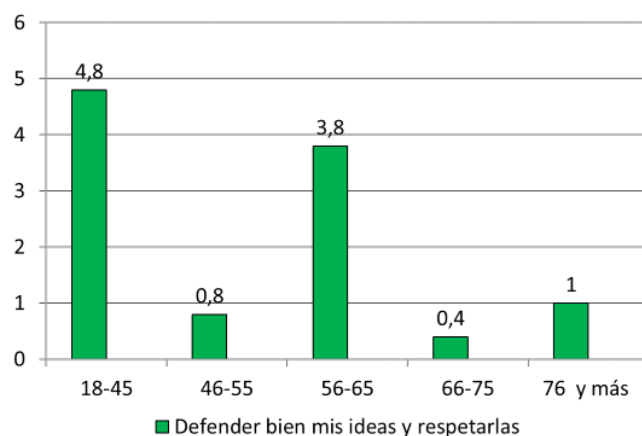


Figura 151. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Defender bien mis ideas y respetarlas (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Y la respuesta «por su trabajo», que es un pequeño porcentaje, es dada por los mayores de 66 años en adelante (dando un total del 5,8%), y hace referencia a que sus representantes son habitualmente hijos/as cuya profesión es la de médico/as, enfermero/as, o abogado/as. En los otros grupos de edad hace referencia a las parejas o cónyuges (Figura 152).

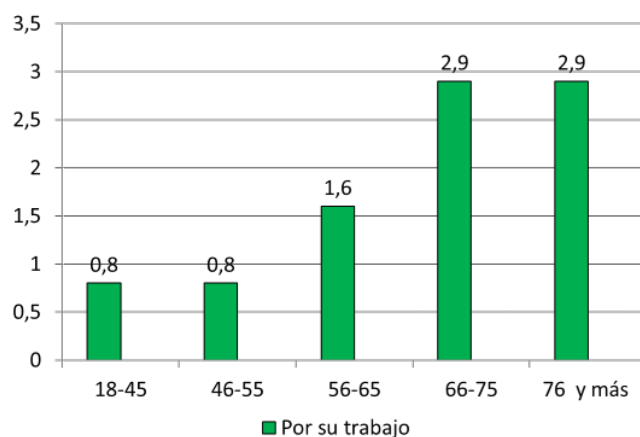


Figura 152. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Por su trabajo (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Se reseña también lo relativo a la respuesta dada por los otorgantes de «otras razones» (Figura 153).

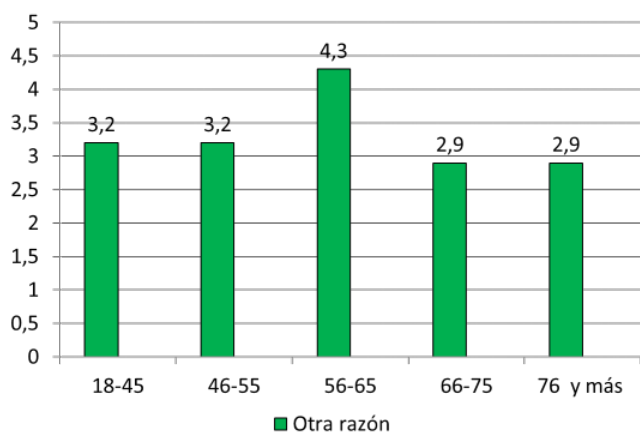


Figura 153. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Otra razón (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Aun siendo unos porcentajes pequeños, son variadas las respuestas como: «de designo por amor», «por estar siempre juntos», «por no fiarme de nadie más», «por ser hombre es más fuerte y lo hará mejor», «por ofrecerse él», «por ser mi albacea en el testamento», «por tenerle solo a él», «por ser el hijo con quien mejor me llevo», «por ser el hijo mayor», «por afinidad de ambos con las ideas budistas».

Respecto a las respuestas ofrecidas por los otorgantes considerando su nacionalidad, en el caso de extranjeros han optado por «creencias iguales» (38,3 %); como ya se indicó en páginas previas, esta opción es exclusiva de las personas que son testigos de Jehová. Y, como segunda opción, optan por la «confianza/capacidad» (33,3 %), que a su vez es la primera de las opciones para el caso de los otorgantes españoles (33,8 %) (Figura 154).

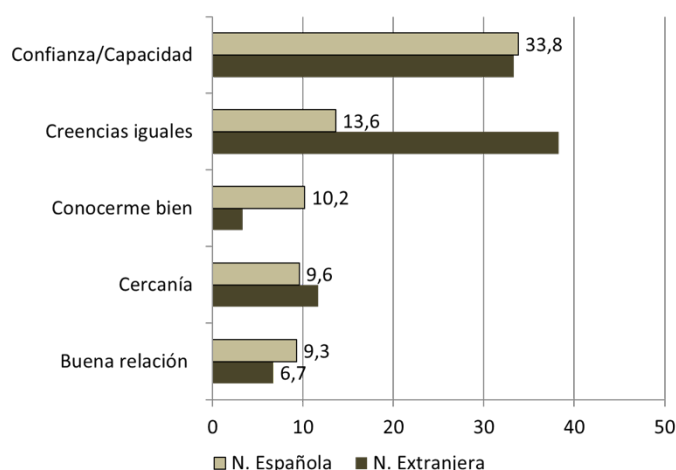


Figura 154. Motivo para elegir el otorgante, según nacionalidad, al representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Es de destacar que, en las respuestas de los otorgantes extranjeros, no se contempla la posibilidad de designar ni a familiares próximos ni a personas por razón de una menor edad, ni la designación que ya se ha calificado en otro apartado como defensiva, ni por el trabajo que pueda desempeñar el posible representante. Y, en el apartado de «otras», la elección ha sido por «ser español y poder expresarse mejor en el idioma» (Figura 155).

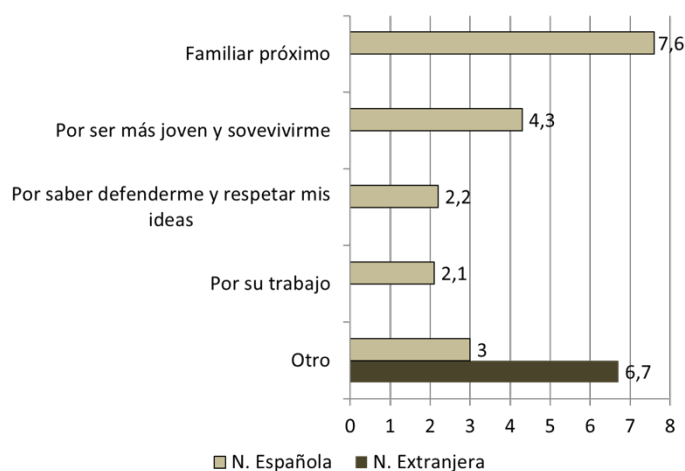


Figura 155. Motivo para elegir el otorgante, según nacionalidad, al representante (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Pero, si se consideran las respuestas ofrecidas por los otorgantes en función de que sea su primer otorgamiento o una modificación de un Documento de Instrucciones Previa anterior, las opciones son diferentes. Así, en el caso de primer otorgamiento las preferencias son por «confianza/capacidad» (36,5 %), «creencias iguales» (16,1 %), «conocerme bien» (10,1 %), «cercanía» (9,9 %), «buena relación» (9,1 %), «familiar próximo»

(7,1 %), «ser más joven y sobrevivirme» (3,9 %), «saber defenderme y respetar lo que he solicitado» (1,9 %), y «por su trabajo» (2 %) (Figura 156 y Figura 157).

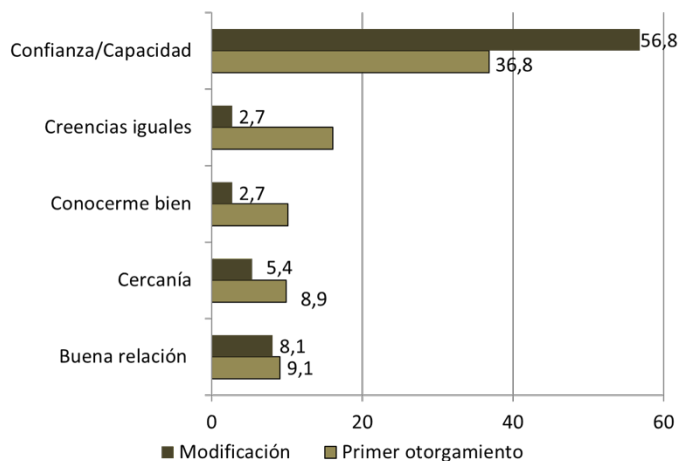


Figura 156. Motivo para elegir el otorgante al representante según sea primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia



Figura 157. Motivo para elegir el otorgante al representante según sea primer otorgamiento o modificación (%)

Nota: n = 870; elaboración propia

Ahora bien, en caso de preguntar a quién efectúa una modificación la preferencia en sus respuestas indican: «confianza/capacidad» (56,8 %); con mucha menos frecuencia «buena relación» y «saber defenderme y respetar mis ideas» (8,1 %); y, por igual, con un 5,4 % por «cercanía», «por ser un familiar directo» y por «ser más joven y sobrevivirme». En el caso de tratarse de una modificación, nunca se ha elegido representante por la profesión de este.

4.20. Motivo por el cual el otorgante no designa representante

Si importante era saber el motivo por el cual el otorgante del Documento de Instrucciones Previas nombraba representante, también lo es conocer los motivos por los cuales no nombra, y esto se ha recogido en las Figura 158 y Figura 159 que se muestran a continuación.

El primer motivo expresado en un 30,6 % es «no creerlo necesario», y el razonamiento dado es que ya expresan ellos su deseo respecto a las diversas materias que contiene el Documento y saben que por ley el médico encargado de su asistencia debe aplicarlo.

Otra de las respuestas dadas en un 21,7 % de los casos es «no querer dejar esa carga a nadie», por entender que estarán pasando por una mala situación emocional, a la cual no quieren añadir el que se les pida que tomen alguna decisión.

En un 9,7 % de los casos no designan representante por considerar que «no tienen a quien nombrar», bien por no tener familia, o no tener amigos con suficiente confianza. En un 7 % no lo nombran por «no saber para qué sirve la figura del representante». En un 5,8 % por «no saber quién podía ser», si se permitía que fuese un familiar directo, o un amigo, o un profesional.

Un 4,5 % considera que «los representantes son directamente su familia», que ellos como tal tendrán conocimiento de lo que les ocurre y son los interlocutores válidos con el profesional sanitario que le atiende. Claramente, estas personas confunden lo que es obligación por parte del facultativo de dar información a la familia con lo que es ser el interlocutor para todas las cuestiones relativas al contenido de las instrucciones previas.

En un 3,9 % se ha constatado que el problema era «no aportar la aceptación por escrito del o de los representantes» y, por lo tanto, no poder designarlos al carecer de un requisito que está presente en el Documento oficial de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, para su posible inscripción en el Registro de Instrucciones Previas de esta comunidad y, por ende, en el Registro Nacional, en el momento de llevarse a cabo el presente estudio y que, posteriormente, ha sido modificado con la entrada en vigor de la Orden 789/2021, de 18 de junio, como ya ha quedado expresado en otro apartado de este trabajo.

En otras ocasiones es por «no haber pensado en ello» (3,6 %), o «no saber que existía esa figura» (3,1 %). Pero en un 2,8 % el motivo es «no haber aceptado»; en estos casos se ha constatado que el otorgante ha solicitado la aceptación de determinadas personas de su entorno para nombrarlas representante y esas personas no han prestado su consentimiento, por varios motivos: por no estar conforme con el propio Documento, o con lo que solicitaba el otorgante en algunos de los puntos del mismo; por considerarlo una gran responsabilidad y no querer comprometerse; para evitar un enfrentamiento con la familia del otorgante, ya que este prefería designar a amigos o profesionales antes que a miembros de su familia, o, incluso siendo de la propia familia, comprobar que no solicitaba el otorgante esa misma aceptación a todos los hijos o a todos los hermanos, lo que les hacía entender que el día de mañana, cuando tuviesen que actuar como representantes, se iba a hacer una mala interpretación de la elección, culpando no al otorgante sino al propio representante por haber aceptado tal proposición en menoscabo de otros.

Otra de las respuestas dadas por los otorgantes que optan por no designar representante es que al «no ser obligatoria su designación» prefieren no nombrarlo (2,2 %), y, en igual medida que la respuesta anterior, está cuando indican que el motivo es «no me fio» (2,2 %), pensando que tal vez le otorgan demasiado poder al designar representante y pueden encontrarse con que este varíe alguna de las cuestiones que el propio otorgante ha dejado solicitadas. Y, en el exclusivo caso de los otorgantes que son testigos de Jehová, el no designar representante es por creer que en sí misma «la propia congregación religiosa ya les representa», al ser miembro de ella.

Pero existe un 5,6 % de otorgantes que esgrimen «otras razones» como son: «mis hijos son miedosos para estas cuestiones de salud y muerte», «ninguno de mis hijos quiere saber nada de esto», «es complicado encontrar a alguien que acepte», «si el representante no puede cambiar nada, no veo su utilidad», «soy autosuficiente en mis deseos», «tengo muchos hijos y no quiero excluir a ninguno de ellos (y tampoco los voy a nombrar a todos)», «a quien podría nombrar tiene más años que yo» (esposo, hermanos), «por hacer más rápida la gestión del otorgamiento», «por no querer en estos momentos, aunque lo haré posiblemente más adelante», por «creer que las personas que designase como representantes debían acompañarme en el momento del otorgamiento y no quiero que pierdan tiempo de su trabajo», «por haber concedido un poder notarial a algunos de mis familiares», por «vivir lejos a quien me gustaría designar» (incluso fuera de España), por «no querer delegar responsabilidades», o bien respuestas como: «ahora sería complicado nombrar a alguien de mi familia», o «no me gustan los intermediarios».

Y para finalizar este apartado, indicar que algunas personas, testigos de Jehová expresamente, no nombran representante refiriendo que la congregación tiene un comité encargado de defenderles.

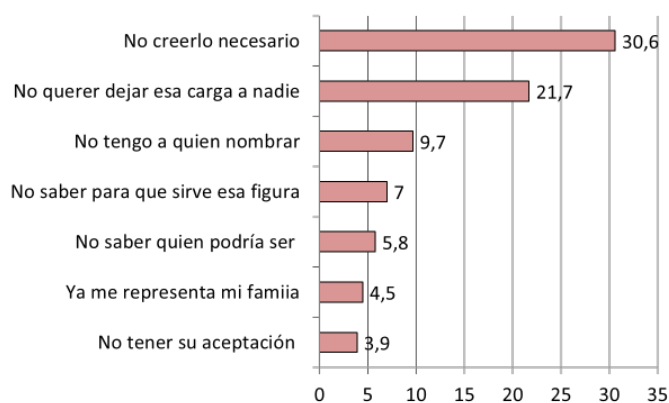


Figura 158. Motivo por el cual el otorgante no nombra representante (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

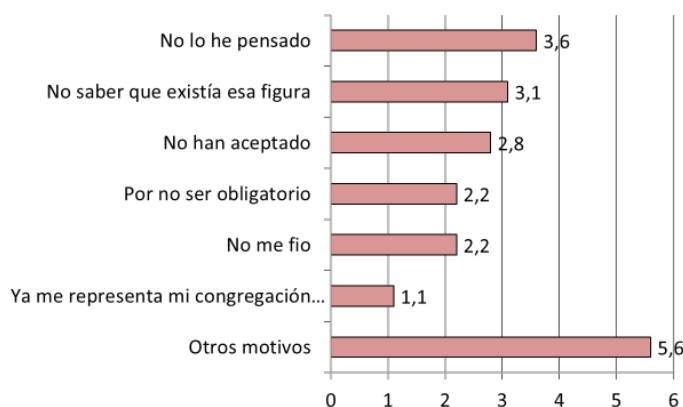


Figura 159. Motivo por el cual el otorgante no nombra representante (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

Pero, ¿existen diferencias según el sexo del otorgante, para tener razones a la hora de no nombrar representante? (Figura 160 y Figura 161).

Básicamente son las mismas, pero con algunas peculiaridades, dado que son más los hombres (34,5 %) que no nombran representante por «no creerlos necesarios» que las mujeres (28,9 %); siendo más las mujeres que piensan en «no dejar esa carga a nadie» (24,1 %) que los hombres (16,4 %).

Claramente optan por no nombrarlo al «no ser obligatorio» el 5,5 % de los hombres, frente al 0,8 % de las mujeres. Y, como datos a resaltar, por un lado, que cuando es el hombre el otorgante este nunca ha tenido el problema de «no saber quién podía ser», frente al 2,4 % de mujeres que sí lo han tenido.

Y, por otro lado, no se ha recogido en ningún caso como contestación que «a quien se lo hubiera pedido, no ha aceptado serlo» cuando el otorgante es hombre, frente al 4 % en el caso de las mujeres, que sí han recibido una negativa por respuesta a su petición.

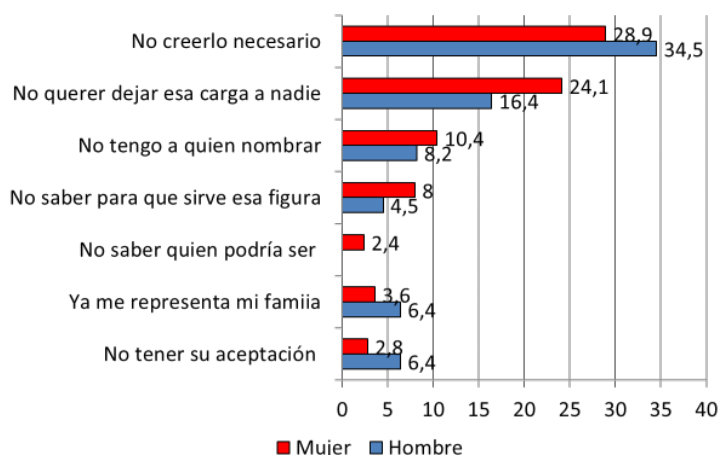


Figura 160. Motivo por el cual el otorgante en función del sexo no nombra representante (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

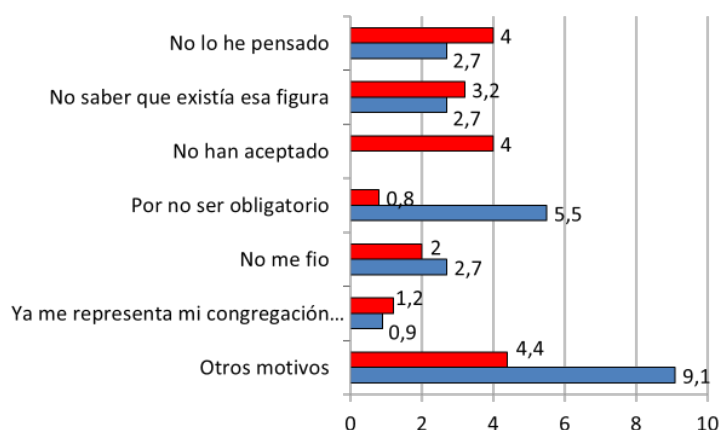


Figura 161. Motivo por el cual el otorgante en función del sexo no nombra representante (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

Resaltar también que hay una diferencia considerable a la hora de responder «otros motivos», ya que esta es la respuesta dada en el 9,1 % de los hombres, frente al 4,4 % en el caso de las mujeres.

Pero, al igual que ha ocurrido en otras respuestas, si consideramos la edad del otorgante, las razones para no nombrar representante son diferentes. Todas las posibilidades por rangos de edad se expresan en las Figura 162 a Figura 175.

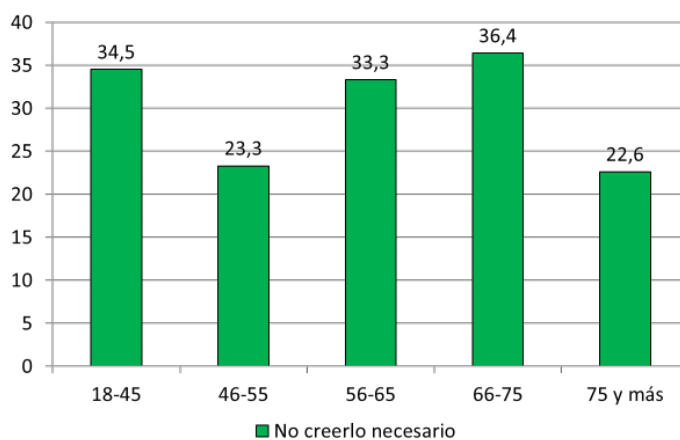


Figura 162. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No creerlo necesario (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

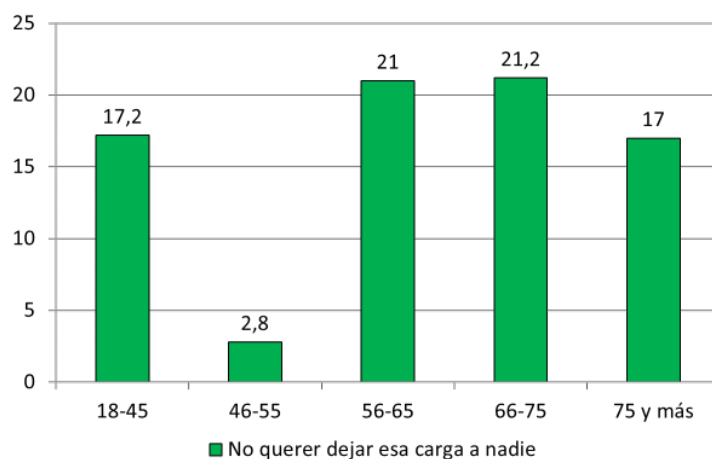


Figura 163. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No querer dejar esa carga a nadie (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

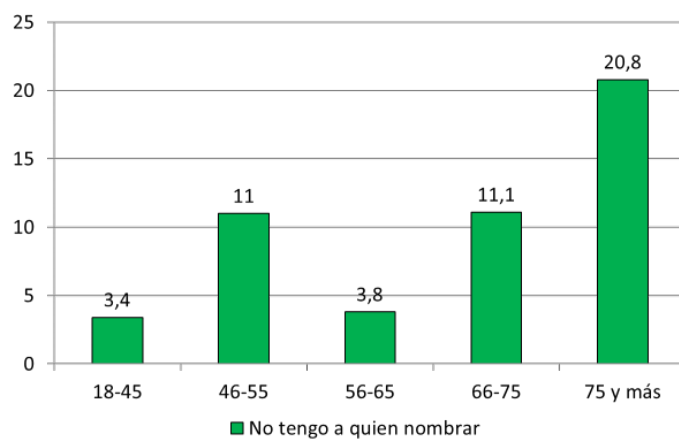


Figura 164. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No tener a quién nombrar (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

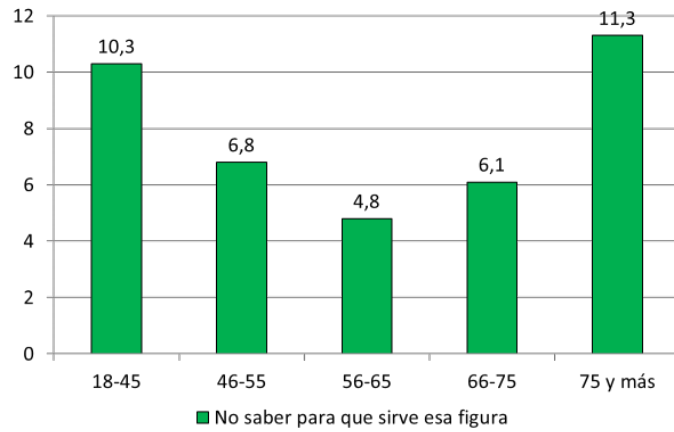


Figura 165. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No saber para qué sirve esa figura (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

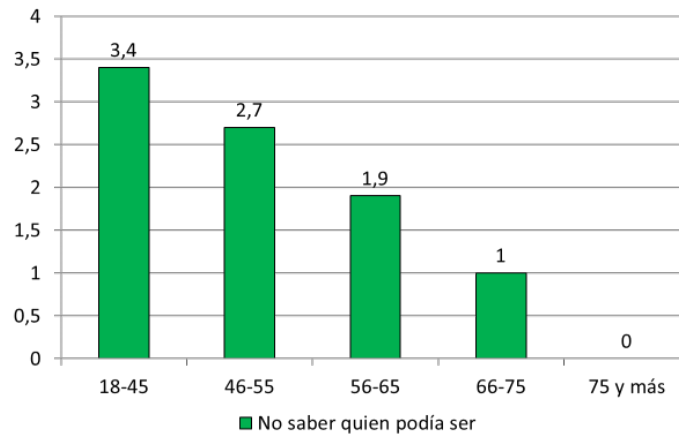


Figura 166. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No saber quién podía ser (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

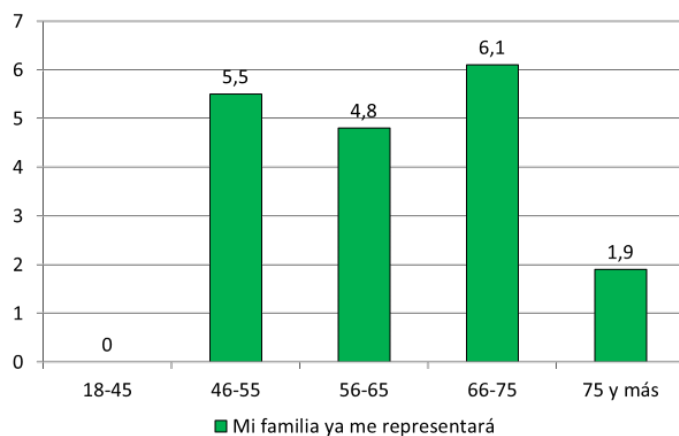


Figura 167. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. Mi familia ya me representará (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

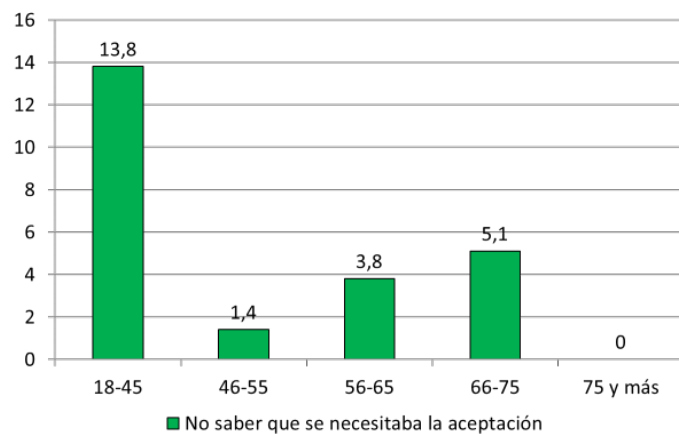


Figura 168. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No saber que se necesitaba la aceptación (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

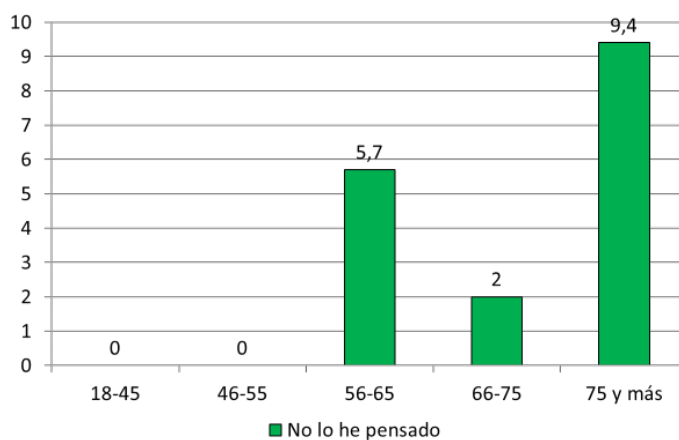


Figura 169. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No lo he pensado (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

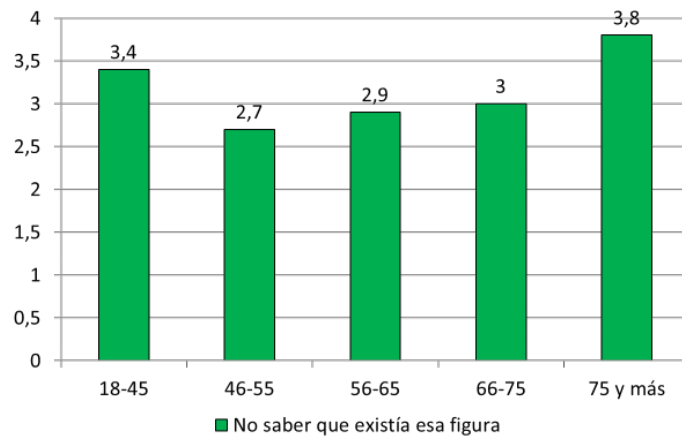


Figura 170. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No saber que existía esa figura (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

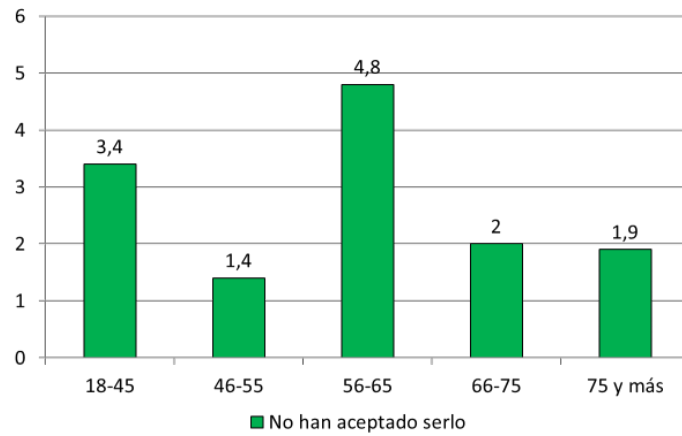


Figura 171. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No han aceptado serlo (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

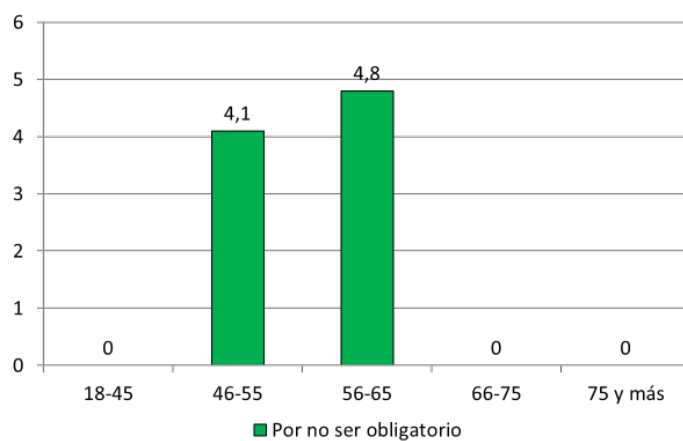


Figura 172. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. Por no ser obligatorio (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

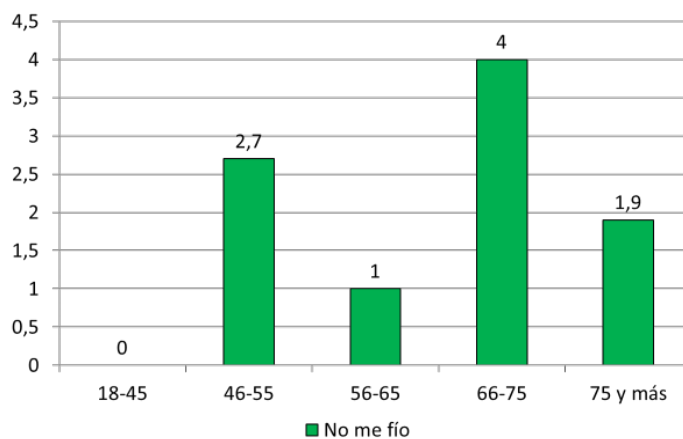


Figura 173. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No me fío (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

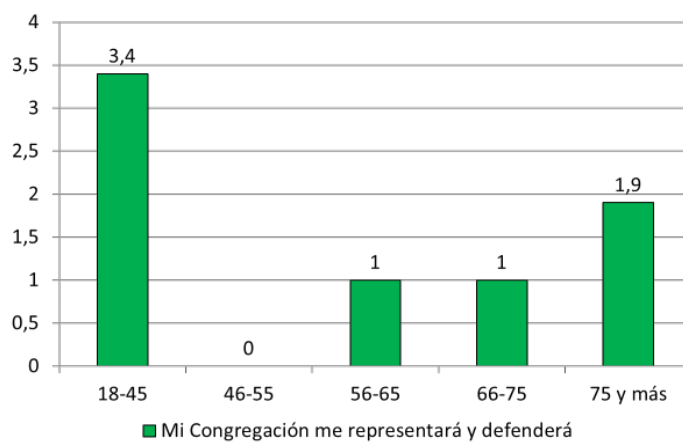


Figura 174. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. Mi congregación me representará y defenderá (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

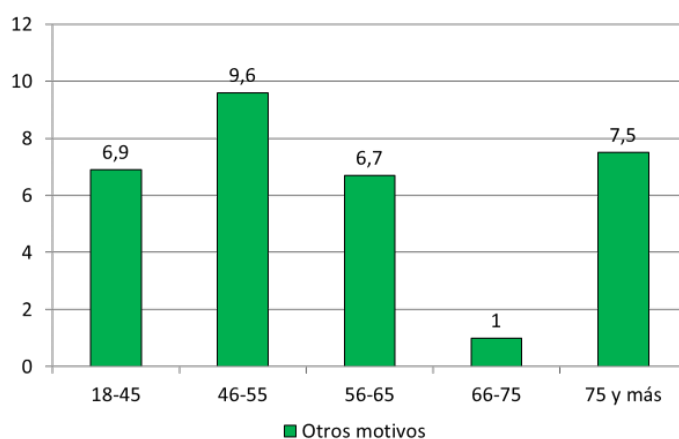


Figura 175. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. Otros motivos (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

Existen algunas diferencias en cuanto a la variante sobre que el otorgante sea español o extranjero, a la hora de no designar representante (Figura 176 y Figura 177), si bien coinciden, en primer lugar, en la respuesta de no nombrar representante por «no creerlo necesario», en un 30,8 % los otorgantes españoles y en un 25 % los otorgantes extranjeros. La segunda respuesta más frecuente en los españoles es «no querer dejar esa carga a nadie» en un 22,2 %; sin embargo, para los extranjeros es el «no tener a quién nombrar», o «no tener en el momento del otorgamiento la aceptación» de las posibles personas que les gustaría que lo fuesen, ambas en un 16,7 %.

Apuntar que hay respuestas que no entran entre las emitidas por los otorgantes extranjeros, como son: «no saber para qué sirve esa figura» del representante, «no saber quién podría ser», o la expresión «ya me representa mi familia»; lo mismo ocurre con las manifestaciones: «no han aceptado», «por no ser obligatorio», o la más coloquial pero contundente «no me fío».

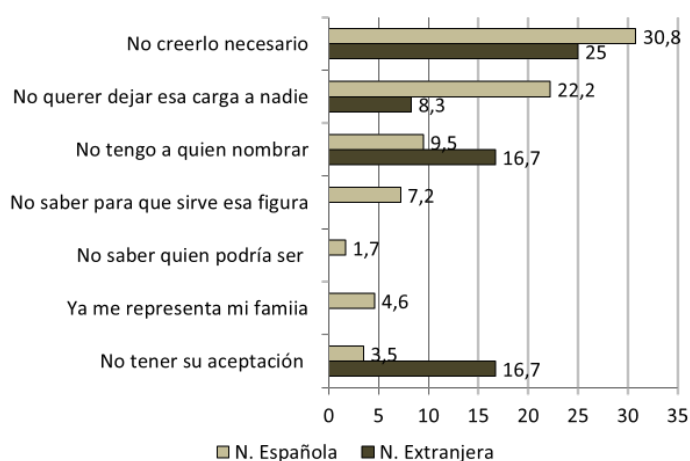


Figura 176. Motivo por el cual el otorgante en función de la nacionalidad no nombra representante (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

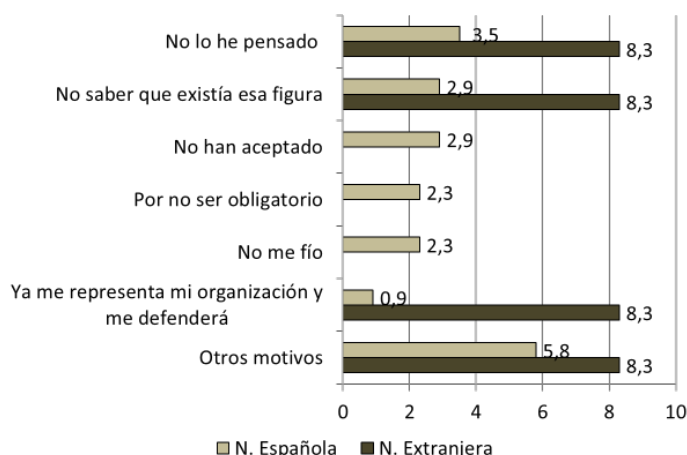


Figura 177. Motivo por el cual el otorgante en función de la nacionalidad no nombra representante (%)

Nota: n = 359; elaboración propia

4.21. Modificación por parte del otorgante del Documento de Instrucciones Previas respecto al representante

En relación a las personas que acudieron a modificar un Documento de Instrucciones Previas ya otorgado y registrado, y a las cuales se les efectuó la entrevista, estas fueron un número de 23, en el mismo periodo desde octubre de 2016 a marzo de 2017.

El primer interés radicaba en saber si la modificación llevada a cabo consistía en incluir a representantes, por no haberlos designado en el otorgamiento previo; en cambiar alguno de los representantes designados previamente por otros; o en retirar a los nombrados previamente, pero sin añadir ninguno en su lugar.

En un 52,2 % acudieron a incluir uno o dos representantes, dado que en el Documento previo no habían designado ninguno; en un 21,7 % el motivo de la modificación fue cambiar a uno o a los dos representantes previamente designados; y en un 26,1 % el motivo fue quitar al o a los representantes previamente designados (Figura 178).

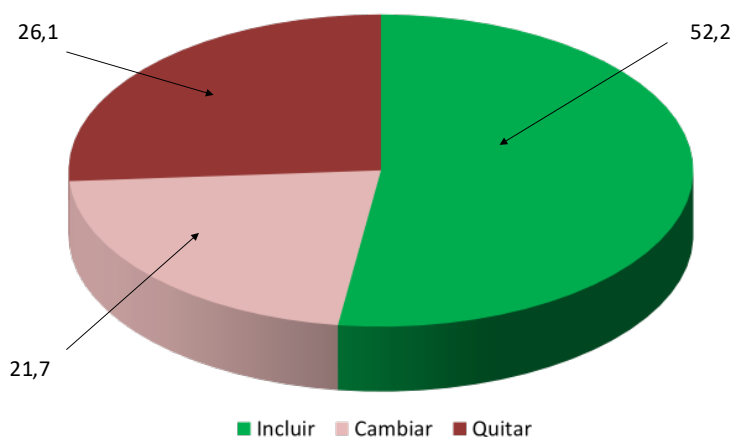


Figura 178. La modificación hecha por el otorgante ha consistido en incluir, cambiar o quitar representante (%)

Nota: n = 23; elaboración propia

Considerando el sexo del otorgante, las mujeres acuden en mayor número a efectuar modificaciones, tanto para incluir representantes (53 %) como para cambiarlos (23,5 %), puesto que, en el caso de los hombres, incluyen representante en un 50 % y lo cambian en un 17,6 %. Pero se invierten las opciones a la hora de revocar al representante o representantes nombrados previamente, pues en este caso son los hombres quienes más llevan esta opción a cabo (33,3 %), siendo en el caso de las mujeres de un 23,5 % (Figura 179).

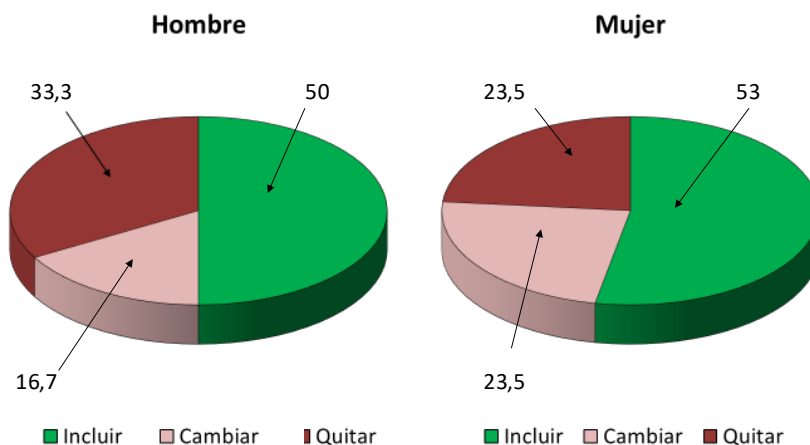


Figura 179. La modificación efectuada por el otorgante en función del sexo ha consistido en incluir, cambiar o quitar representante (%)

Nota: n = 23; elaboración propia

En relación con la edad de los otorgantes, son las personas de 76 años o más las que han modificado para, mayoritariamente, incluir representantes (66 %), y ninguno opta por la posibilidad de quitar a los representantes previamente designados. Son los otorgantes comprendidos en la franja de los 46-65 años los que se han decidido en un 100 % por cambiar a los representantes designados previamente por otros. Y son los otorgantes entre 56 y 65 años los que se han inclinado, bien por incluir representante, bien por suprimir a los representantes previamente designados, y dejar el Documento sin esta figura. En los rangos de edad de 18 a 45 años y de 66 a 75 han optado por todas las posibilidades de modificación (Figura 180).

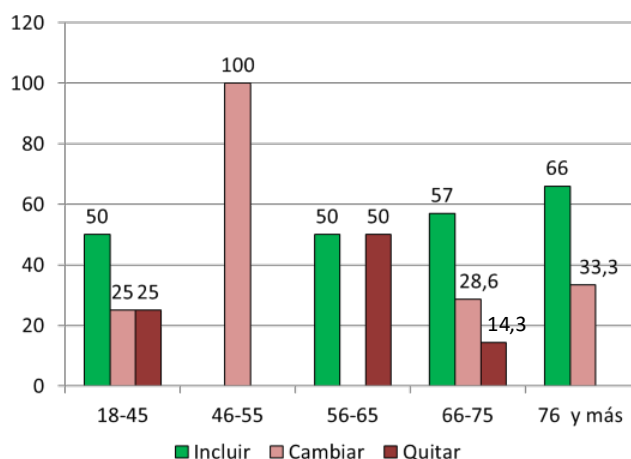


Figura 180. La modificación efectuada por el otorgante en función de su edad ha consistido en incluir, cambiar o quitar representante (%)

Nota: n = 23; elaboración propia

Comparativamente, entre otorgantes españoles y extranjeros, se aprecia una clara diferencia: ninguno de los extranjeros acudió para cambiar a sus representantes, mientras que los españoles lo hicieron en un 26,3 %, siendo la opción de incluir representante muy similar en ambos grupos, un 50 % en el caso de extranjeros y un 52,6 % en el caso de españoles. Pero, en cuanto a suprimir a quienes previamente figuraban como representantes, es una opción más utilizada por parte de los otorgantes extranjeros (50 %) que de los españoles (21,1 %) (Figura 181).

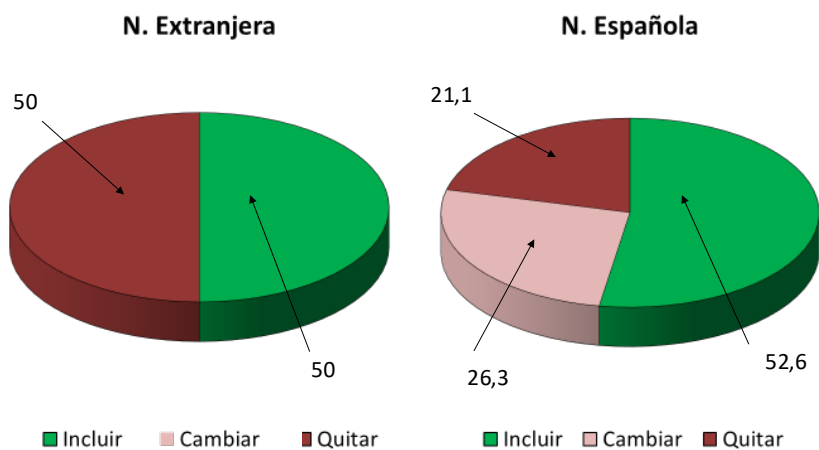


Figura 181. La modificación efectuada por el otorgante en función de la nacionalidad ha consistido en incluir, cambiar o quitar representante (%)

Nota: n = 23; elaboración propia

4.22. Motivo por el cual el otorgante ha modificado lo relativo al representante en sus instrucciones previas primeramente registradas

A la pregunta ¿cuál es el motivo que le ha impulsado a modificar sus instrucciones previas otorgadas y registradas con anterioridad?, las razones han sido: «tras pensarlo detenidamente he decidido incluir representante por considerarlo importante» en un 30,4 %; querer cambiar el representante por «haber surgido problemas» entre el otorgante y el representante, en un 17,4 % de los casos. Otra de las contestaciones es «por haber querido nombrarlo ya desde la primera vez, pero no tener el requisito de la aceptación del representante» en un 13 %; otra es «por haber cambiado de estado civil» el otorgante (casarse, enviudar) y, por lo tanto, querer nombrar a las personas más cercanas en este otro momento de su vida (13 %). Y, con un 8,7 %, han manifestado tres respuestas diferentes: «por haber fallecido o estar muy enfermo uno de los representantes previamente designados», «por haberse ido a vivir fuera de España» el representante previamente nombrado, o bien «por desconocer cuando hizo el primer otorgamiento la posibilidad de nombrar representante» (Figura 182).

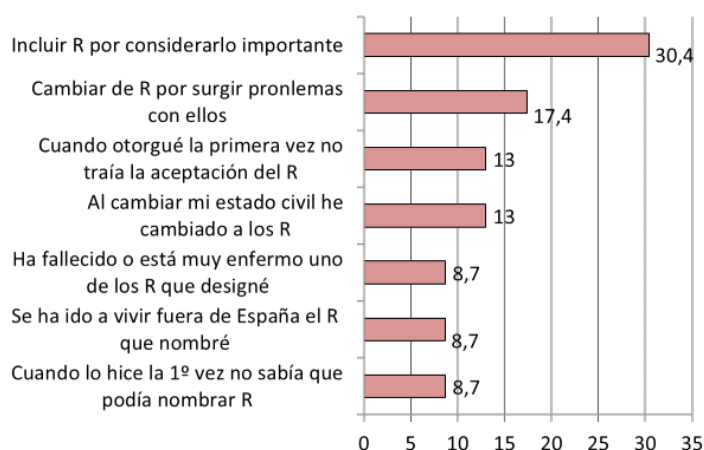


Figura 182. Motivo por el cual el otorgante ha modificado sus instrucciones previas respecto del representante (%)

Nota: n = 23; R = representante; elaboración propia

Teniendo en cuenta las respuestas dadas, pero con referencia a si la contestación era por parte de un hombre o de una mujer, las razones variaban claramente. Así, las mujeres, en un 35,3 %, una vez efectuadas las primeras instrucciones previas, han «considerado que es necesaria la figura de al menos un representante» y han decidido incluirlo, frente al 16,7 % de los hombres. El cambiar a los representantes por «haber surgido problemas» entre otorgante y representante es una causa muy similar en ambos grupos, 17,6 % en las mujeres y 16,7 % en los hombres. Sin embargo, es una razón mucho más potente en los hombres frente a las mujeres el «no haber aportado en el otorgamiento previo la aceptación» del representante para serlo, en un 33,3 % frente al 5,9 % en las mujeres (figura 183).

Hay tres cuestiones que se han planteado en el caso solo de las mujeres, para la modificación de sus instrucciones previas ya otorgadas y registradas con anterioridad: la

primera de ellas el haber «cambiado el estado civil» de la otorgante (17,6 %), la segunda el «haberse ido a vivir fuera de España el representante» (11,8 %), y la tercera el «no saber cuándo las otorgó por primera vez que podía designar representante» (11,8 %).

Se ha obtenido una respuesta, exclusivamente dada por parte de los hombres, en la cual la modificación respecto al representante se ha llevado a cabo «por estar muy enfermo o haber fallecido uno de los representantes» que previamente se había designado; esto ha supuesto un 33,3 % de las respuestas (Figura 183).

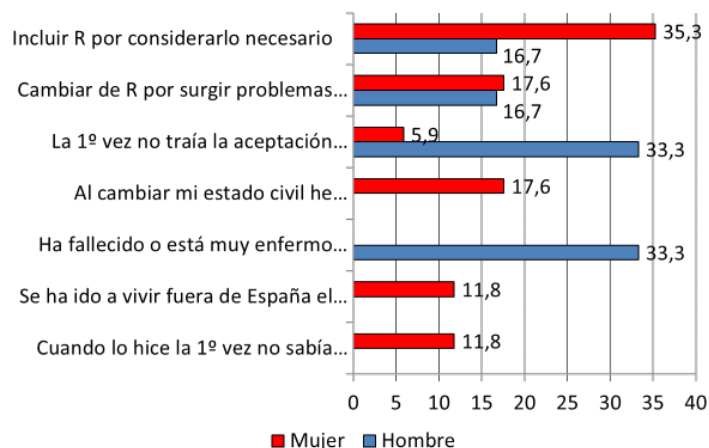


Figura 183. Motivo por el cual el otorgante en función del sexo ha modificado sus instrucciones previas respecto del representante (%)

Nota: n = 23; R = representante; elaboración propia

Deteniéndonos en ver cuál es el motivo para haber modificado las instrucciones previas ya otorgadas y registradas, en relación con la figura del representante, las causas varían según la edad del otorgante.

Respecto a «considerar la figura del representante como necesaria», son los otorgantes entre 66 y 75 años los que en un 42,9 % así lo han valorado, y ha motivado la modificación. Opción no considerada por los otorgantes de 46 a 55 años (Figura 184).

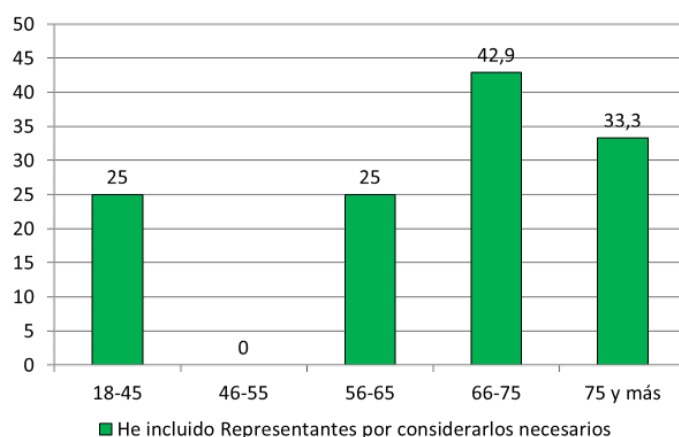


Figura 184. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Ha incluido representante por creerlo necesario (%)

Nota: n = 23; elaboración propia

Cuando el motivo ha sido por «problemas surgidos entre el otorgante y el representante», es esta la única causa de modificación en la franja de los 46 a 55 años de edad, y en mucha menor medida para los rangos de edad entre 18 y 45 años y para los mayores de 76 años. Y no se da el caso entre los otorgantes de 56 a 75 años (Figura 185).

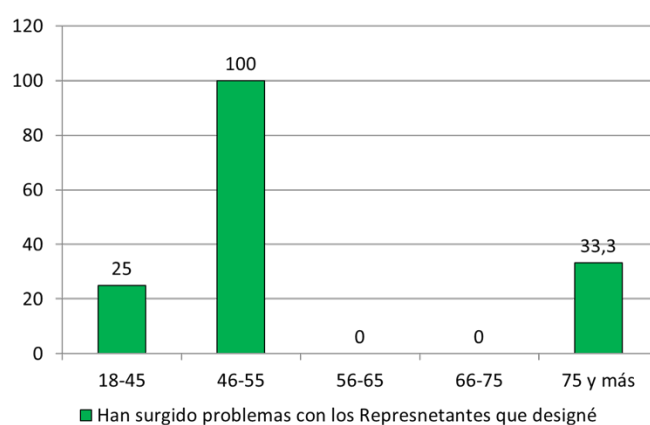


Figura 185. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Han surgido problemas con los representantes que designé (%)

Nota: n = 23; elaboración propia

Respecto a «no aportar la aceptación de los representantes», en el otorgamiento previo fue el motivo más habitual a partir de los 56 años de edad, siendo los otorgantes de 75 años o más el mayor porcentaje (33 %), no dándose el caso en los otorgantes entre los 18 y 55 años (Figura 186).

Como ha quedado ya expuesto en otras partes de este trabajo, este requisito ha quedado suprimido con la entrada en vigor de la Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los Modelos oficiales de los Documentos

de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución.

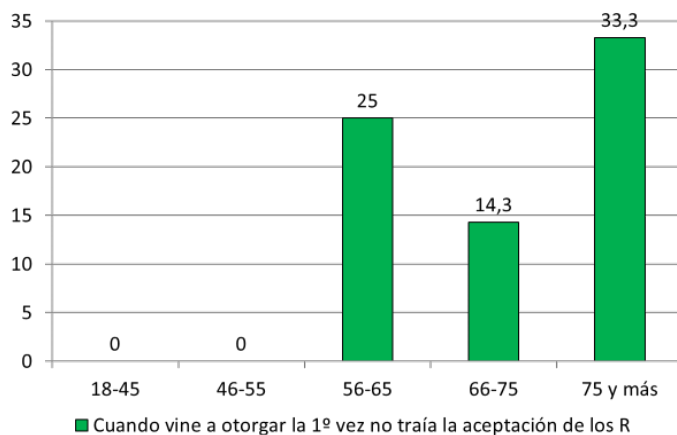


Figura 186. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Cuando vine a otorgar la primera vez no traía la aceptación de los representantes (%)

Nota: n = 23; R = representante; elaboración propia

El «cambiar de estado civil el otorgante» fue la causa solo en dos grupos de edad para la modificación del Documento en lo relativo al representante, en el 50 % de los comprendidos entre los 56 y 65 años, por haberse separado o divorciado, y darse la circunstancia de que en el otorgamiento previo eran sus respectivas parejas o cónyuges los representantes, y en un 12,5 % entre los 18 y 45 años, por contraer matrimonio en fecha posterior al primer otorgamiento y querer poner a su cónyuge como representante, cuando previamente lo eran los padres, hermanos o amigos (Figura 187).

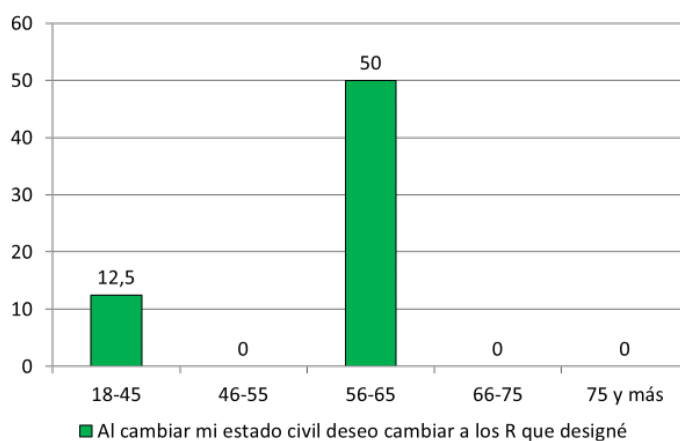


Figura 187. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Al cambiar mi estado civil deseo cambiar a los representantes que designé (%)

Nota: n = 23; R = representante; elaboración propia

Como ya se indicó previamente, solo los otorgantes hombres han modificado a su representante previo por el motivo de que este «estuviese muy enfermo o ya hubiese fallecido», y se da la circunstancia de que solo se ha producido este motivo de modificación en hombres entre los 66 y 75 años de edad (Figura 188).

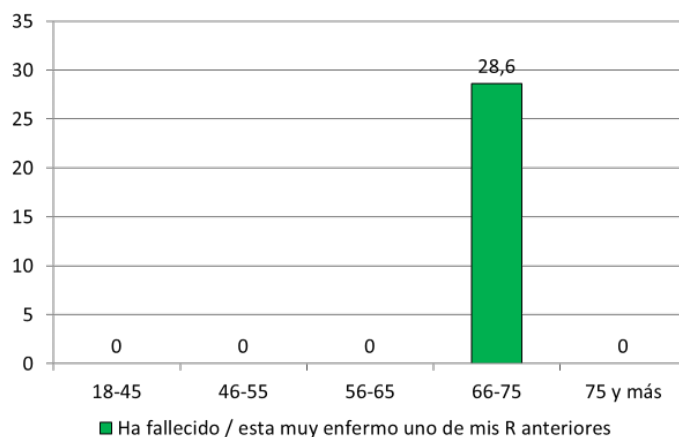


Figura 188. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Ha fallecido/está muy enfermo uno de mis representantes anteriores (%)

Nota: n = 23; R = representante; elaboración propia

En todos los casos era la esposa quien estaba designada en primer lugar, en el otorgamiento previo, y se ha modificado (por fallecimiento o enfermedad muy grave que hace presagiar este en muy breve tiempo) para poner en su lugar a hijos que, o bien no estaban designados en el primero de los otorgamientos, o al pasar el hijo/a de representante sustituto a primer lugar, habiendo designado un segundo hijo como representante sustituto.

El motivo por el cual se modifica a representantes designados previamente, consistente en que «el representante se ha ido a vivir fuera de España», se da en dos rangos distintos de edad: entre los 18 y 45 años y entre los 66 y 75 años (Figura 189).

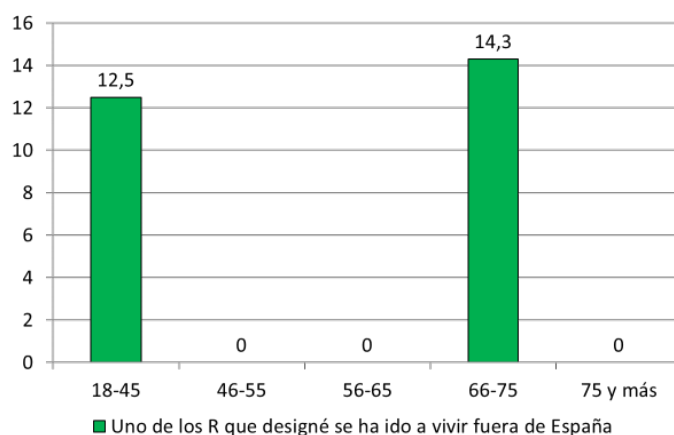


Figura 189. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Uno de los representantes que designé se ha ido a vivir fuera de España (%)

Nota: n = 23; R = representante; elaboración propia

Entre los 66 y 75 años por haberse desplazado el representante a trabajar fuera de España y valorar que ya va a establecer allí su residencia habitual (14,3 %).

Y entre los 18 y 45 años (12,5 %) es por una ausencia de varios años por motivos de estudios, y considerando que el Documento se puede modificar tantas veces como el otorgante considere oportuno, han querido dejarlo adaptado a las circunstancias de vida actual, y el día de mañana, cuando regrese el representante primeramente designado, valorar de nuevo una modificación de la designación.

El motivo de «no saber previamente que podía nombrar representante» ha sido alegado únicamente por otorgantes entre 18 y 45 años de edad (Figura 190).

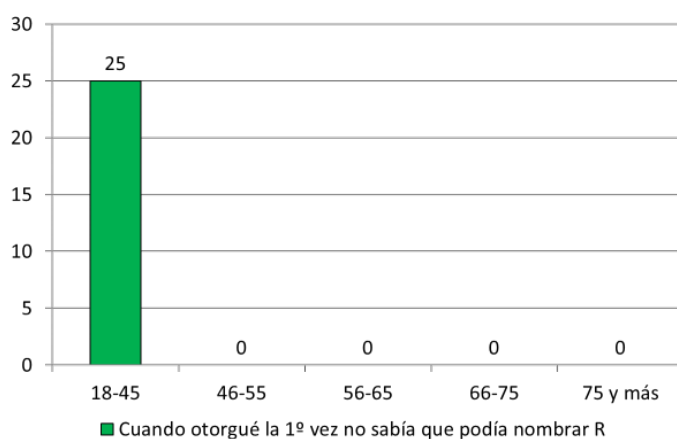


Figura 190. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Cuando otorgué la primera vez no sabía que podía nombrar representante (%)

Nota: n = 23; R = representante; elaboración propia

En cuanto a qué ha motivado a los otorgantes del Documento de Instrucciones Previas a modificar este, en alguna cuestión relacionada con los representantes, atendiendo a la nacionalidad del autor del Documento: los otorgantes españoles en un 31,6 % lo han

llevado a cabo por «considerar necesaria la figura del representante». Sin embargo, en los otorgantes extranjeros en un 25 % ha sido debido a que la persona previamente designada, habitualmente amigos, han «regresado a sus países de origen», o bien «por no haber aportado la aceptación del representante en un primer otorgamiento», o por «haber surgido problemas con el representante previamente designado», o por querer incluirlo «tras haber considerado que su función era importante» a la hora de la aplicación de las instrucciones previas (Figura 191).

Lo que no ha llevado a los otorgantes extranjeros a modificar, sustituir o quitar representante en ningún caso es el hecho de un posible «cambio de estado civil» del otorgante, o que «hubiese fallecido el representante» previamente designado, o «ignoraba la posibilidad de designarlo» en el primer otorgamiento.

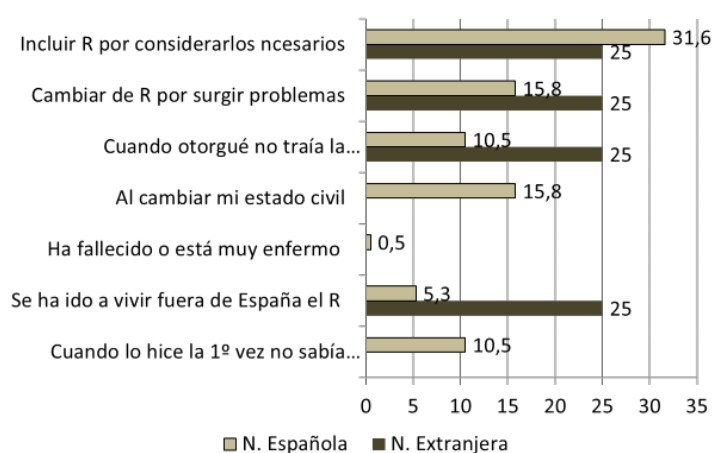


Figura 191. Motivo por el cual el otorgante en función de su nacionalidad ha modificado sus instrucciones previas en lo relativo al representante (%)

Nota: n = 23; R = representante; elaboración propia

5. Estudio realizado con representantes del Documento de Instrucciones Previas en el Registro de la Comunidad de Madrid

En lo relativo a las entrevistas efectuadas a las personas que acudían en calidad de representantes, acompañando a los otorgantes del Documento de Instrucciones Previas para su otorgamiento e inscripción, se han efectuado un total de 278.

A este respecto, hay que indicar que se efectuaron las entrevistas desde el 1 de octubre de 2016 al 31 de marzo de 2017; durante este tiempo, la normativa que regía para las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid y, por lo tanto, en todo lo relativo a la figura del representante era 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 (art. 11.1), y 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 (art. 10). Cuando el otorgante del Documento de Instrucciones Previas acudía al Registro y quería designar uno o varios representantes tenía la posibilidad de hacerlo de dos formas diferentes: o bien acudía acompañado de tantas personas como

representantes quisiera poner en su Documento de Instrucciones Previas, o bien aportaba las aceptaciones de los mismos para serlo, en las que constaban sus datos personales y su firma, evitando de este modo desplazamientos innecesarios a estas personas. Por este motivo, en el estudio realizado existe una muestra de representantes menor que de otorgantes, puesto que mayoritariamente los otorgantes de los Documentos aportaban las hojas de aceptación de los representantes, debidamente cumplimentadas y firmadas, junto con una fotocopia del DNI, NIE o pasaporte del o de los representantes a designar, en cuyo caso no había posibilidad de efectuarles las entrevistas.

Para valorar el conocimiento real que el representante tenía de la función que debía desarrollar como tal, al aplicarse el Documento de Instrucciones Previas, se empleó la que ha dado en llamarse «Escala verbal analógica de conocimiento de la función del representante», a la que ya se ha hecho referencia previamente en este trabajo.

A continuación, se procede a mostrar los resultados obtenidos, agrupados en diversos bloques para su mejor comprensión.

5.1. Datos de características personales de los representantes

De las 278 personas entrevistadas, que iban a ser designadas como representantes, un 54 % fueron mujeres y un 46 % hombres (Figura 192).

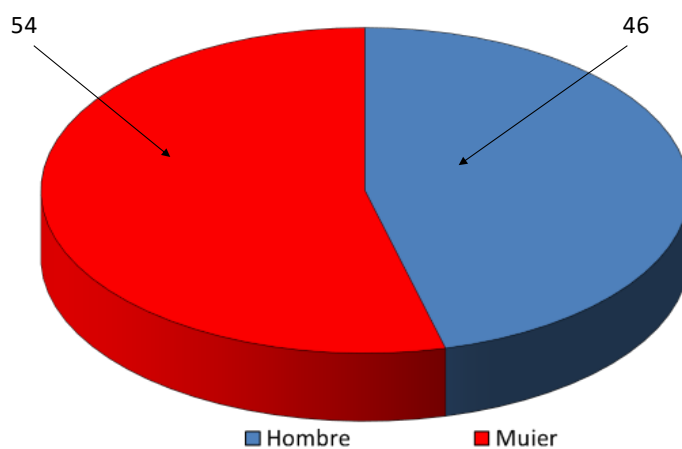


Figura 192. Sexo de los representantes (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

En cuanto a la edad de los representantes, indicar que el más joven contaba con 20 años y el de edad más avanzada con 87 años (Figura 193).

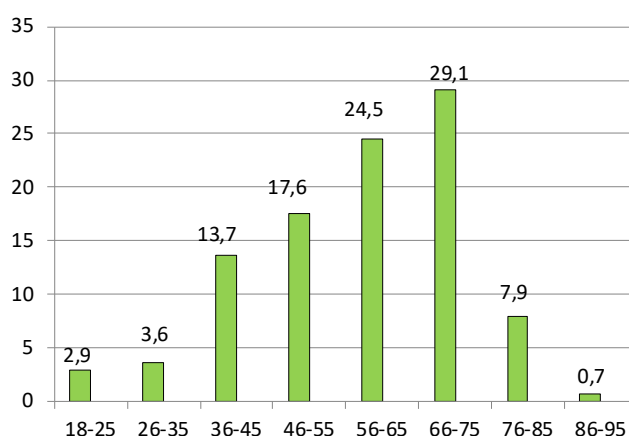


Figura 193. Edad de los representantes (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Para hacerlo de una forma más descriptiva, en las restantes gráficas de este estudio se van a agrupar los rangos de edad entre los 18 y 45 años de edad, lo que supone un 20,2 % de los otorgantes entrevistados, y aquellos de 76 años en adelante, que suponen un 7,9 % (Figura 194).

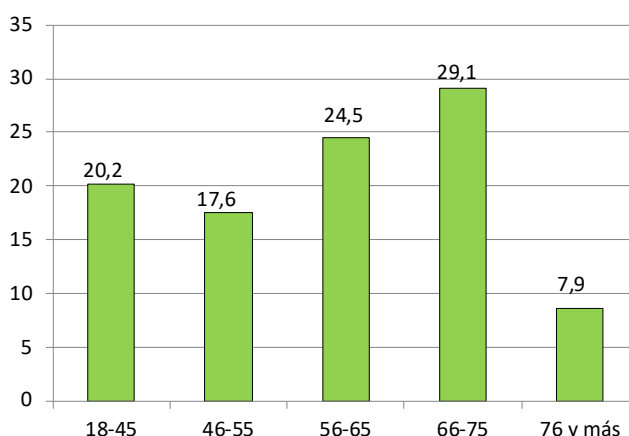


Figura 194. Edad de los representantes (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Considerando lo expuesto, ya en este mismo capítulo, de que la edad media de la población en España cuando se realizó este estudio era de 42,72 años⁸⁶² (concretamente para Madrid 41,75), y la esperanza de vida al nacimiento⁸⁶³ de 83,11 años, puede decirse que es en la segunda mitad de la vida cuando mayoritariamente las personas deciden hacer sus instrucciones previas. Y, concretamente, el mayor porcentaje, 24,5 %, se corresponde con las personas que se encuentran en un rango de edad entre los 66 y 75 años.

⁸⁶² Instituto Nacional de Estadística, «Edad Media de la Población».

⁸⁶³ Instituto Nacional de Estadística, «Esperanza de vida al nacimiento».

Considerando, además de las edades de las personas que van a ser representantes, el sexo de las mismas, se puede apreciar en la Figura 195 la representación visual del muestreo objeto de este trabajo, constatándose que el mayor porcentaje de representantes que van a ser designados son mujeres entre 66 y 75 años de edad en un 30,70 %, seguidas de las comprendidas entre los 56 y 65 años en un 27,30 %. En el caso de los representantes varones, se observa también la mayoría entre 65 y 75 años con el 27,30 %, pero en segundo lugar están los comprendidos entre 46 y 55 años de edad con el 22,70 %.

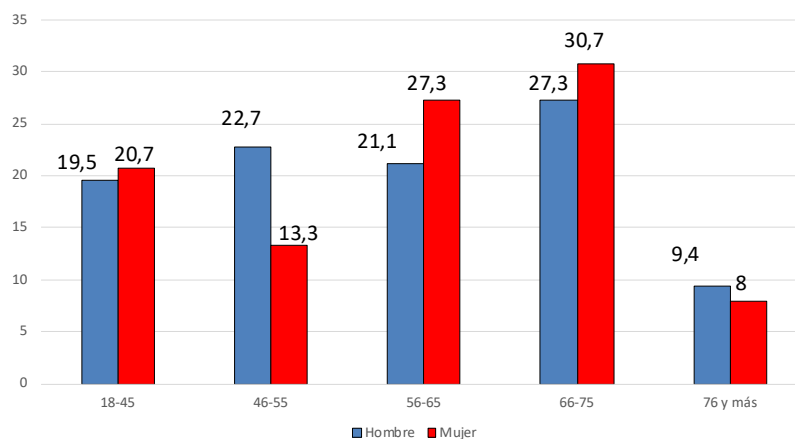


Figura 195. Edad de los representantes en función del sexo (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

En cuanto a la nacionalidad de los representantes, el 97,8 % se corresponden con nacionalidad española y el 2,2 % con diversas nacionalidades extranjeras (alemana, dominicana, italiana, rumana y venezolana) (Figura 196).

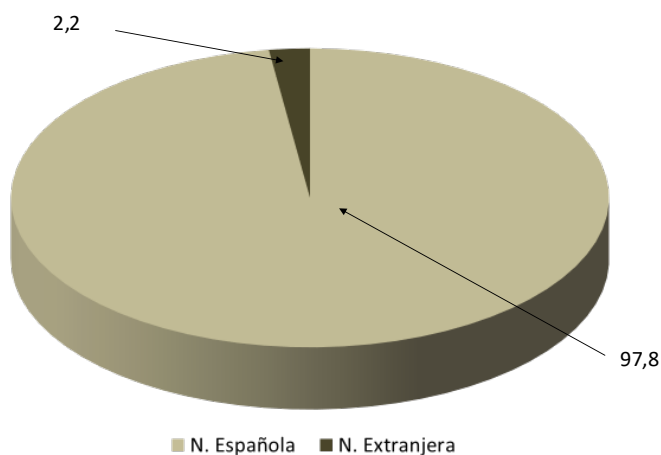


Figura 196. Nacionalidad de los representantes (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Y, considerando no solo la nacionalidad de los representantes sino también el sexo de los mismos, tanto hombres como mujeres mayoritariamente eligen representantes de

nacionalidad española, teniendo en cuenta, como se ha comprobado previamente, que mayoritariamente la muestra corresponde a otorgantes de nacionalidad también española (Figura 197).

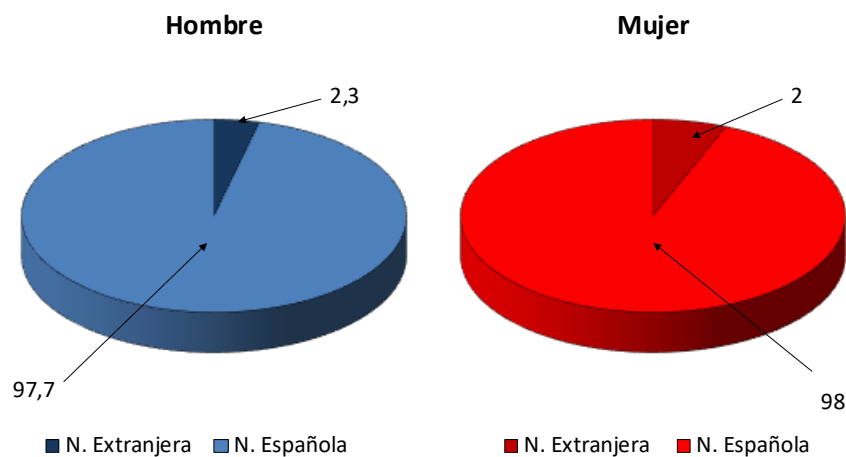


Figura 197. Nacionalidad del representante en función del sexo (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Se ha considerado también la variable de la edad en función de la nacionalidad de los representantes (Figura 198). Como puede apreciarse, es la edad entre los 18 y 45 años la más frecuente para ser designados representantes atendiendo a la nacionalidad extranjera; esto coincide con ser esta la franja de edad más frecuente en la cual se han desplazado por motivo de trabajo o por estudios desde sus países de origen.

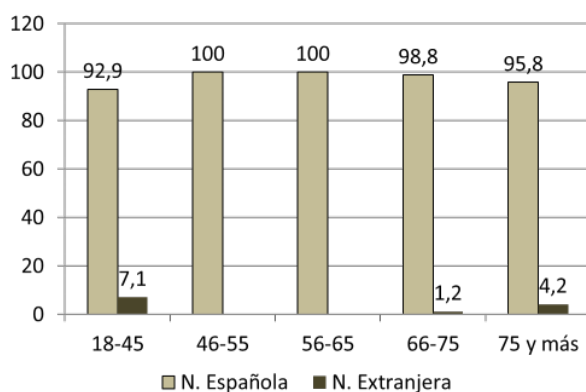


Figura 198. Edad de los representantes en función de la nacionalidad (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.2. Conocimiento por parte del representante de tener que aceptar por escrito

Una de las cuestiones importantes, a tener en cuenta para este trabajo, es el conocimiento que las personas designadas representantes tienen sobre cómo dar su consentimiento: si es suficiente dar su consentimiento verbal al otorgante cuando este les propone que lo

sean, o si, como se exige en la Comunidad de Madrid en el momento de llevar a cabo este estudio, el consentimiento o aceptación debe formularse por escrito (Figura 199).

Claramente se observa que el 75,2 % de las personas que son propuestas como representantes saben que es preciso aceptar y hacerlo por escrito (esta premisa ha quedado sin efecto, como ya se ha indicado anteriormente, al entrar en vigor la Orden 789/2021, de 18 de junio).

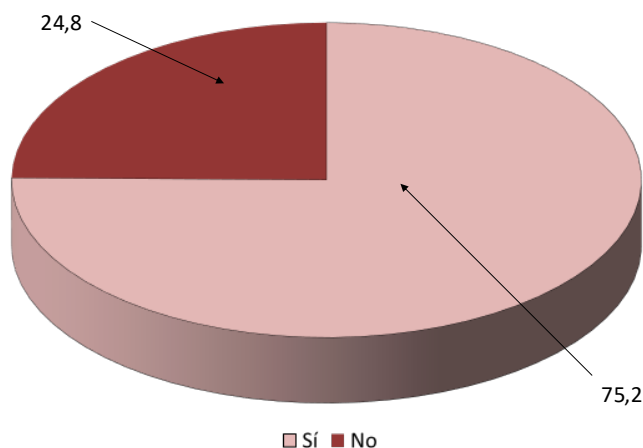


Figura 199. Conocimiento de los representantes sobre la aceptación por escrito (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Cuando se tiene en consideración la edad del representante, sobre la cuestión de si este sabe que debe aceptar por escrito para poder ser representante en el ámbito de las instrucciones previas en la Comunidad de Madrid, encontramos que aun siendo mayoritario este conocimiento es más frecuente en las personas de edades comprendidas entre los 18 y 45 años, siendo el mayor desconocimiento entre los que se encuentran en edades de 66 a 75 años (Figura 200).

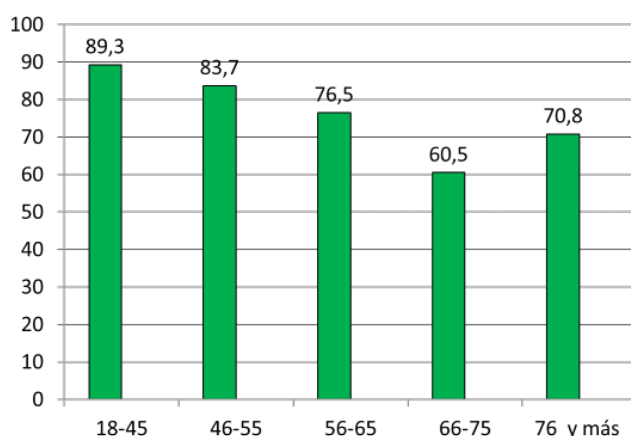


Figura 200. Conocimiento de los representantes sobre la aceptación por escrito en función de su edad (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.3. Conocimiento del representante de poder renunciar habiendo aceptado previamente

Otra de las preguntas importantes llevadas a cabo ha sido la cuestión sobre si los representantes tenían conocimiento de que podían renunciar al desempeño de esta función, en el momento en el cual lo considerasen oportuno, y el resultado ha sido que un 56,5 % no tenía conocimiento de esta posibilidad. Creían que su aceptación les vinculaba para siempre, es decir, hasta el momento en que el otorgante falleciese, bien habiendo tenido que actuar como representantes, o no habiendo tenido que actuar nunca, por no darse las circunstancias en las cuales tuviese que utilizarse las instrucciones previas (Figura 201).

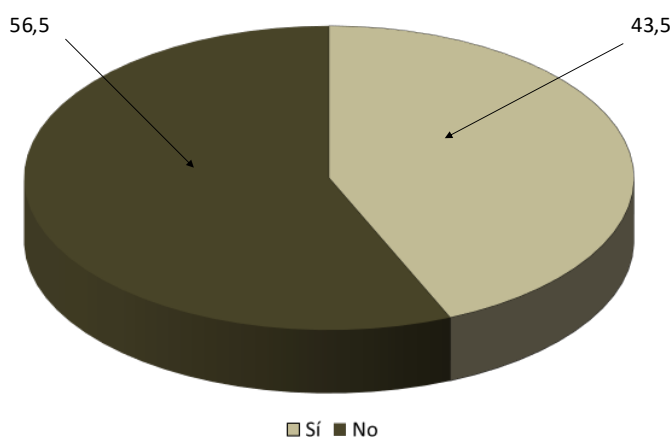


Figura 201. Conocimiento del representante de la posibilidad de renuncia (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Considerando el sexo del representante, se observa un mayor desconocimiento en los representantes hombres (57,8 %), sobre la posibilidad que tienen de poder renunciar a serlo, frente a las mujeres que van a desempeñar esta función (53,3 %) (Figura 202).

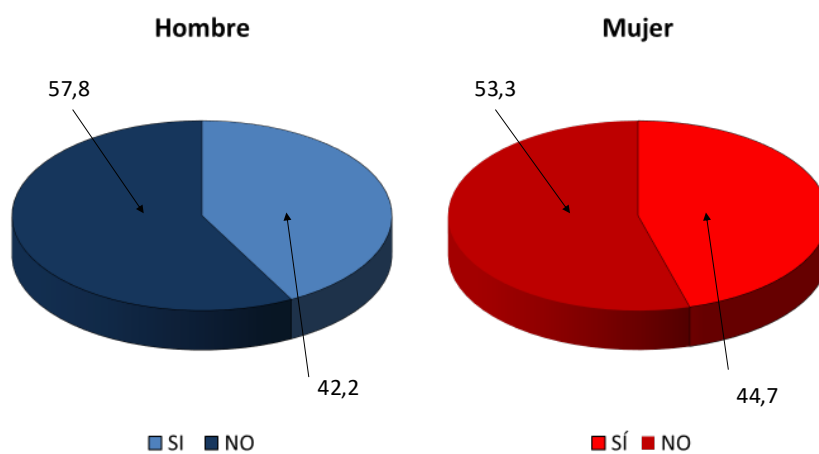


Figura 202. Conocimiento de la posibilidad de renuncia del representante según el sexo (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Y teniendo en cuenta, no solo el conocimiento del representante sobre si podía o no renunciar al cargo que previamente había aceptado, sino también la edad del mismo, encontramos que son los más jóvenes, los de 18 a 45 años, los que más conocimiento tienen sobre esta cuestión; por el contrario, los mayores de 65 años y, concretamente, los comprendidos entre los 66 y 75 años son los que menos sabían que tenían la posibilidad de renunciar a ser representante. De hecho, al aclararles esta cuestión durante la entrevista, los mayores de 65 años verbalizaban que su compromiso, independientemente de gozar de esta posibilidad, era invariable, debido a los lazos de unión con la persona del otorgante; es más, consideraban que el renunciar sería como una deslealtad hacia la persona que en su momento les había querido designar como representante. Consideran que el dar su palabra y su aceptación se debía a unos lazos familiares y entrañables que no podían, en el tiempo que les restase, romperse. No así las personas más jóvenes, que consideraban que las circunstancias y situaciones pueden cambiar y que las personas deben ser libres para poder modificar sus decisiones (Figura 203).

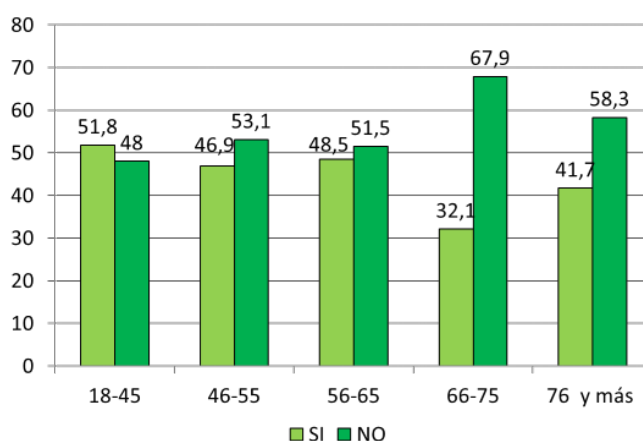


Figura 203. Conocimiento de la posibilidad de renuncia del representante según el sexo en función de su edad (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.4. Conocimiento del representante sobre cómo poder renunciar

Partiendo del hallazgo previo del mayor desconocimiento sobre que el representante tiene libertad en cualquier momento para renunciar a serlo, no es de extrañar las respuestas obtenidas en cuanto a saber cómo llevar a cabo esa renuncia, siendo mayoritariamente la respuesta un no saber, como indica la Figura 204.

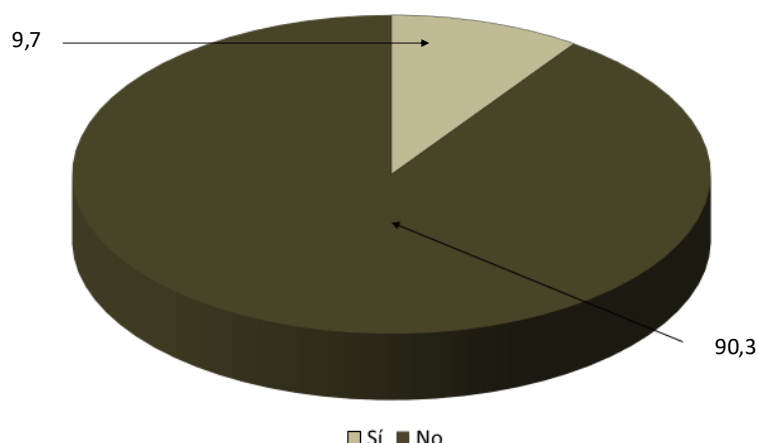


Figura 204. Conocimiento del representante de cómo llevar a cabo la renuncia (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

De los entrevistados, unos creían que con decírselo simplemente a quien les había designado bastaba, aunque la mayoría, al no habérselo planteado nunca, no podían identificar cómo hacerlo. Al explicarles que podían llevarlo a cabo acudiendo al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y tras identificarse con su DNI, NIE o pasaporte podían firmar una renuncia, quedaban más tranquilos que cuando se les indicaba que también podían renunciar en el momento en el cual fuesen convocados por el médico que estuviese prestando la asistencia sanitaria al otorgante, y se pusiera en contacto con ellos para hacerles entrega de una copia del Documento de Instrucciones Previas donde aparecían designados como tales. En estos casos, existía una ambivalencia de sentimientos por parte del representante: de un lado, la tranquilidad de poder llevar a cabo esa renuncia si en algún momento de su actuación no se encontraban con las fuerzas necesarias para desempeñar la función encomendada; de otro, la sensación de que llevar a cabo la renuncia sería como fallar a esa persona que les designó, y justo en el momento en el cual esta no podía saberlo, ni podía actuar al respecto. También se les informó de que podían renunciar en cualquier Registro de Instrucciones Previas de cualquier comunidad autónoma, aunque fuese distinta del lugar donde se llevó a cabo el otorgamiento e inscripción inicial.

Son más las mujeres que desconocen cómo llevarlo a cabo (91,3 %) que los hombres (89,1 %); en ambos casos es una cifra elevada, pero es derivada de no haberse planteado nunca la posibilidad de una renuncia (Figura 205).

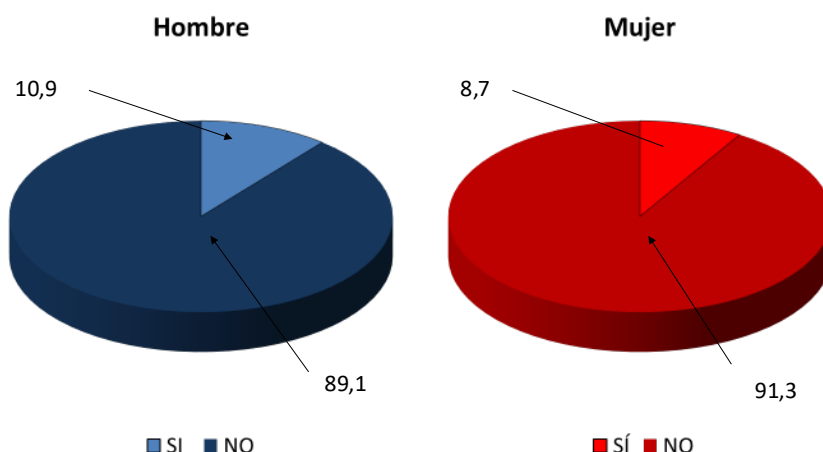


Figura 205. Conocimiento del representante de cómo llevar a cabo la renuncia según su sexo (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Este desconocimiento, aunque muy parejo en todos los rangos de edad, es claramente mayor según se incrementa la edad de la persona designada como representante; así, son los representantes de 76 y más años los que en un 95,8 % lo ignoran. En esto parece influir la no preocupación por algo que de entrada creen que nunca van a llevar a cabo (Figura 206).

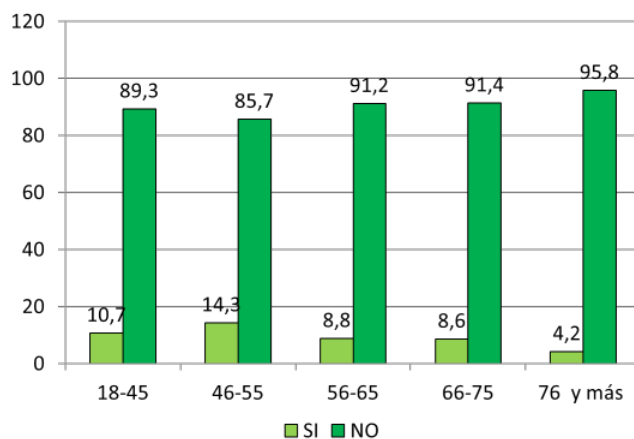


Figura 206. Conocimiento del representante de cómo llevar a cabo la renuncia en función de su edad (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.5. ¿Por qué cree el representante que ha sido designado por el otorgante?

En las entrevistas realizadas, una de las preguntas a las cuales respondían con mayor rapidez los encuestados era el aspecto de ¿por qué cree que el otorgante le ha nombrado a usted como su representante? Las respuestas eran varias y han sido agrupadas por su similitud, no existiendo ninguno de los entrevistados que no tuviese una impresión subjetiva del motivo (Figura 207).

Mayoritariamente, expresan su creencia de haber sido elegidos como representante por «la confianza que el otorgante tiene depositada en ellos», y por saber que van a desempeñar su función correctamente; incluso algunos han llegado a matizar que por su «capacidad de tomar decisiones adecuadas en momentos difíciles», aclarando que, por su profesión, al estar relacionada con el medio sanitario, consideran que se van a saber desenvolver mejor.

En segundo lugar, por «conocer bien las ideas del otorgante» respecto a los temas del final de la vida, por haberlo hablado en varias ocasiones.

Un tercer grupo ha indicado por razón de una «buena relación con el otorgante», que le ha llevado a tener una gran amistad mutua desde hace años.

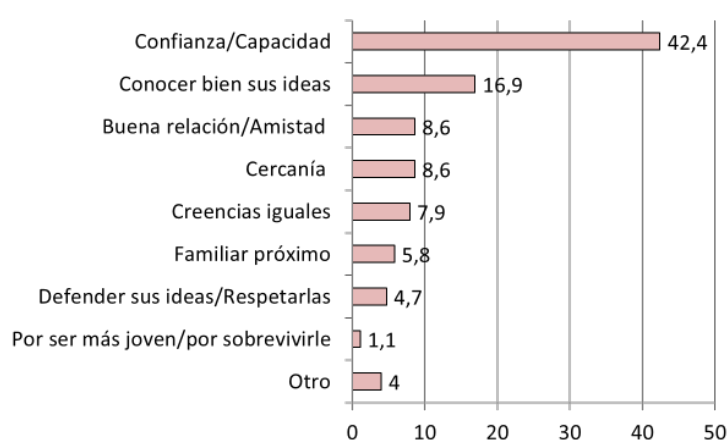


Figura 207. ¿Por qué cree el representante que ha sido designado por el otorgante? (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Los que han indicado «cercanía con el otorgante» han empleado esta palabra para situaciones como: «de todos los hijos soy quien vive más cerca», «soy el hijo que vive en España», «soy una vecina/o de la misma casa», etc.

Respecto a las personas que han contestado «por tener creencias iguales», se han referido todas ellas a creencias religiosas (esta respuesta ha sido emitida siempre por testigos de Jehová).

En cuanto a «familiares más próximos», hay que considerar, según los casos, los hijos, los padres, los hermanos y aquí también el cónyuge.

Acerca de la respuesta «por defender sus ideas», son personas que han hecho referencia a la petición expresa del otorgante de que, en caso de que el médico o la institución no lleven a cabo lo expresado en el Documento de Instrucciones Previas, lo que esperan de él como representante es precisa y expresamente eso, que defienda la aplicación del Documento, recurriendo a donde sea preciso (Dirección del centro asistencial, Ministerio de Sanidad, jueces); y aquellos que son menos beligerantes, lo que les han pedido es que se respete lo que han solicitado en sus Documentos de Instrucciones Previas, acudiendo al Comité de Ética del centro asistencial.

Hay un grupo de personas que son conscientes de haber sido designados como representante por «tener una clara diferencia de edad con el otorgante», de manera que

este considera que le va a sobrevivir y que, por lo tanto, siempre tendrá esa figura de representante de forma válida.

En el grupo de «otras causas» hay dos respuestas diferentes que hay que destacar: por un lado, aquellos representantes que consideran que «no puede serlo otra persona», por el hecho de ser ellos el esposo/a del otorgante, o el hijo o la hija, y estimar que son los indicados, entendiendo que si hubiese nombrado a otra persona en lugar de a ellos habría supuesto una ofensa desde su punto de vista; y la otra opción es la de aquellos representantes interlocutores que indican «haber sido ellos mismos quienes se han ofrecido a serlo».

En la Figura 208 a Figura 216 se muestra, en función de la edad del representante, cuál cree este que ha sido el motivo por el cual el otorgante le ha designado para el cargo. Así, en la Figura 208, aun siendo el motivo la «confianza entre otorgante y representante», y la creencia de este último de tener «capacidad» para desempeñar bien su función, son los representantes de entre 56 y 65 años los que más optan por esta opinión, representando un 47,1 %, seguidos de los que cuentan con una edad de 76 años o más que suponen un 45,8 %, y siendo los que menos optan por esta idea los otorgantes comprendidos entre los 46 y 55 años de edad, que son el 39,5 %.

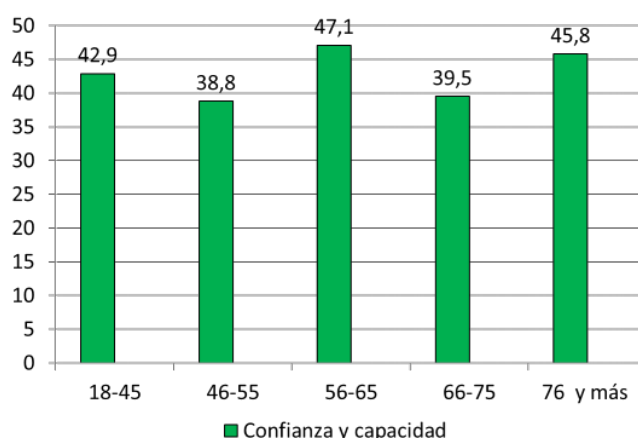


Figura 208. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Confianza y capacidad (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

En el caso de creer haber sido elegidos representantes «por conocer bien las ideas de la persona a la que van a representar», son los representantes entre los 46 y 55 años los más inclinados a esta opinión (20,4 %) (Figura 209).

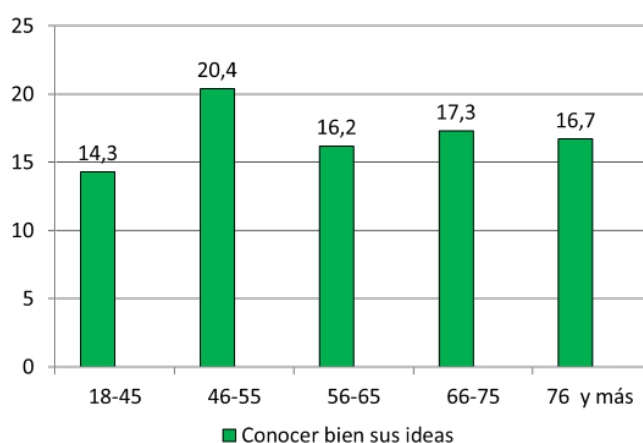


Figura 209. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Conoce bien sus ideas (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Por mantener una «buena relación y/o amistad», creen en un mayor porcentaje haber sido elegidos los representantes que cuentan con 76 años de edad o más (17,7 %); en estos casos especifican que el o la otorgante se encuentra en situación de viudedad, sin hijos, o con mala relación con estos, o ser solteros sin familia directa, y esto les ha permitido cultivar una buena relación, incluso de amistad, que les ha posibilitado hablar de todo y crear unos lazos entrañables, incluso como si fuesen familia. Los menos inclinados por esta opción son los representantes comprendidos en el rango de edad de 18 a 45 años con un 3,6 % (Figura 210).

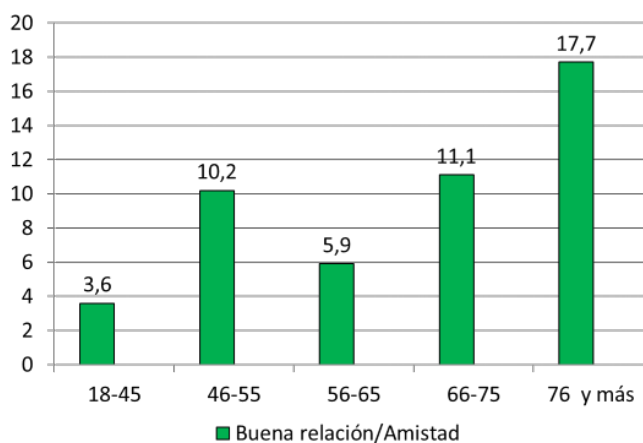


Figura 210. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Buena relación/amistad (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Los que optan por indicar «cercanía» son mayoritariamente personas entre 66 y 75 años, un 12,3 %, dándose el caso de ser vecinos que han acudido como acompañantes en el momento del otorgamiento, o compañeros de trabajo para el caso de los comprendidos

entre 56 a 65 años (10,3 %), o de estudios en el caso de los de menor edad. No se ha decantado por esta respuesta nadie mayor de 76 años de edad (Figura 211).

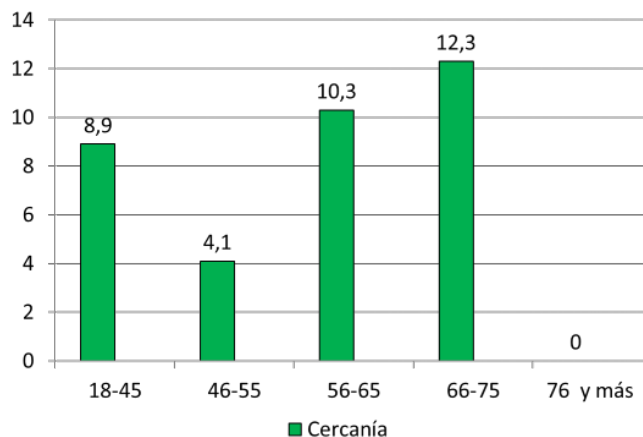


Figura 211. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Cercanía (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

En el caso de responder «por tener unas creencias iguales», todos ellos son, al igual que los otorgantes a quienes van a representar, testigos de Jehová (Figura 212).

Es esta la respuesta mayor con un 16,7 % en los representantes de 76 años o más, quienes aclaran «por ser hermanos en la fe», seguidos de aquellos otros de entre 56 y 65 años con un 8,8 %, dándose la circunstancia de que algunos de estos hacen referencia a ser los «ancianos» de la congregación⁸⁶⁴ a la que pertenece el otorgante que les designa.

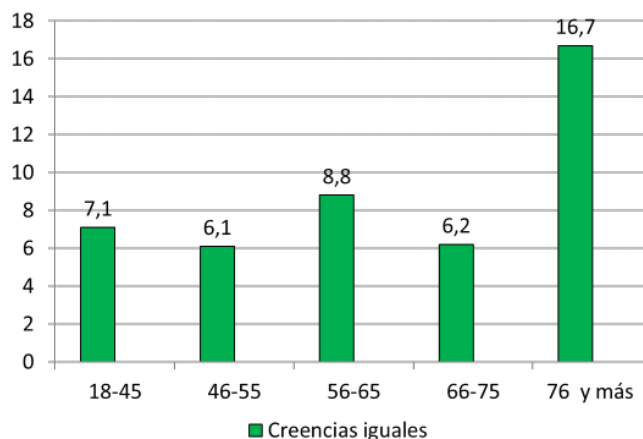


Figura 212. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Creencias iguales (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

⁸⁶⁴ «Anciano» desde el punto de vista de los testigos de Jehová son hombres espiritualmente maduros que guían a la congregación, presidiendo sus reuniones, y protegen su espiritualidad, conociendo individualmente a los miembros de la misma y prestando su ayuda personal.

Los representantes más jóvenes son los que claramente en mayor número (12,5 %) creen haber sido elegidos «por ser el familiar más próximo al otorgante»; habitualmente, corresponden a una relación de sobrino/a o nieto/a respecto al otorgante, siendo aquellos que cuentan entre los 46 y 55 años los que en menor número (2 %) creen que es este el motivo por el cual han sido elegidos (Figura 213).

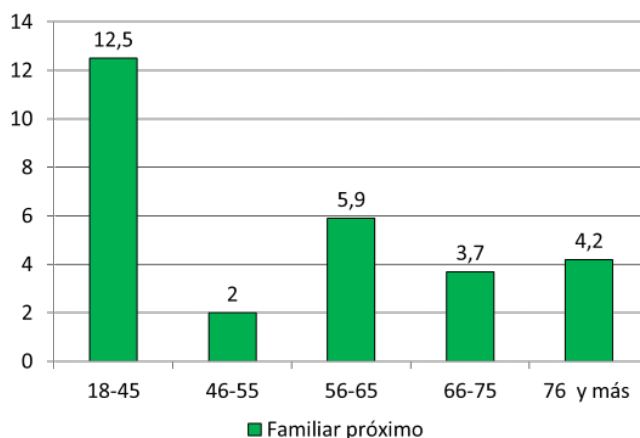


Figura 213. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Familiar próximo (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Otra contestación por parte de los representantes es la de creer que el motivo ha sido por ser quien va a «defender las ideas expresadas por el otorgante» (Figura 214).

El mayor porcentaje, un 8,2 %, se corresponde con personas entre 46 y 55 años de edad y que comparten, junto con el otorgante del Documento de Instrucciones Previas, ser miembros de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD),⁸⁶⁵ y creer que, cuando se tenga que aplicar el Documento, van a encontrarse con un médico que no quiera aplicar los puntos expresamente solicitados por el otorgante y que son propios de DMD (puntos que han sufrido variaciones con el paso del tiempo: un primer periodo⁸⁶⁶ desde

⁸⁶⁵ La Asociación Derecho a Morir Dignamente tiene como fines promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla. Defender, de modo especial, el derecho de los enfermos terminales e irreversibles a morir sin sufrimientos, si este es su deseo expreso.

⁸⁶⁶ Los puntos habitualmente indicados por la Asociación Derecho a Morir Dignamente en los Documentos de Instrucciones Previas, otorgados y registrados en la Comunidad de Madrid, inicialmente consistían en:

«1. Rechazo todo tratamiento que contribuya a prolongar mi vida: técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos), hidratación o alimentación artificial (por sonda nasogástrica o gastrostomía), solicitando una finalización del esfuerzo terapéutico que sea respetuosa con mi voluntad.
 2. Solicito unos cuidados paliativos adecuados al final de la vida, que se me administren los fármacos que alivien mi sufrimiento, y aquellos cuidados que me ayuden a morir en paz, especialmente —aun en el caso de que pueda acortar mi vida— una sedación paliativa.
 3. Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa es mi voluntad morir de forma rápida e indolora de conformidad con la regulación que se establezca al efecto.
 4. Si algún profesional responsable de mi asistencia se declarase objetor de conciencia con respecto a alguna de estas instrucciones solicito que sea sustituido por otro profesional, garantizando así mi derecho a que se respete mi voluntad.»

2006 a 2019, y un segundo⁸⁶⁷ a partir de ese momento), o incluso con la propia Administración, que no acepte que en sus instalaciones se lleve a cabo lo solicitado en este sentido. Resulta cuando menos sorprendente que todos ellos empleen en su contestación la palabra «defender», como si de entrada esperasen una agresión, cuando podrían haber empleado expresiones como «amparar», «proteger», «resguardar», que darían a la frase un sentido menos agresivo.

No ha habido ningún representante del rango de edad de 76 años o más que se inclinase por esta respuesta.

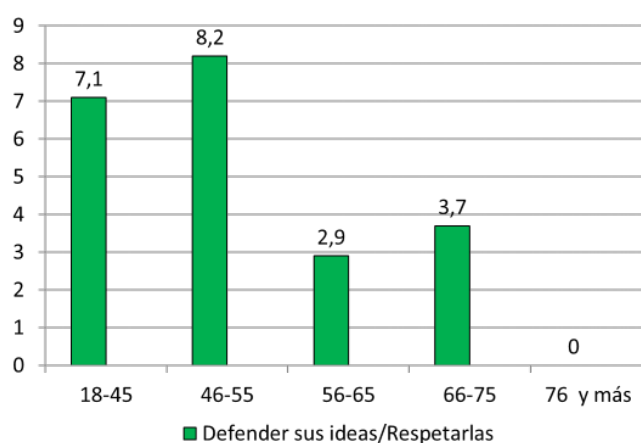


Figura 214. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Defender sus ideas/respetarlas (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

⁸⁶⁷ Desde el año 2019 las peticiones que se formulaban cambiaron en redacción y número, pasando a indicar una distinta transcripción y un incremento de puntos solicitados, quedando como se muestra a continuación:

«En plenitud de mis facultades, actuando libremente y tras una adecuada reflexión, en base a la normativa vigente declaro que, si en el futuro mi salud se deteriora de forma irreversible, hasta el punto de impedirme tomar decisiones sobre los cuidados y el tratamiento que deseo recibir, considero que el mayor beneficio para mí es finalizar mi vida cuanto antes. En el caso de que existieran dudas sobre la irreversibilidad de mi incapacidad para decidir, quiero dejar claro que tal posibilidad no modifica mi decisión firme de no soportar una vida en la que dependa de otras personas para las actividades de la vida diaria. Por ello, exijo que se respeten mis valores y mi dignidad, de acuerdo con las siguientes instrucciones previas, voluntades anticipadas o testamento vital:

1. En coherencia con mi deseo de no prolongar mi existencia en tal estado, incluso en caso de una enfermedad intercurrente, rechazo todo tratamiento, intervención o procedimiento que contribuya a mantener mi vida: técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos), hidratación o alimentación artificial (por sonda nasogástrica o gastrostomía), marcapasos o desfibrilador. Solicito una adecuación del esfuerzo terapéutico acorde con mi voluntad.

2. Solicito que se me administren los fármacos adecuados, en las dosis necesarias, para inducirme una sedación paliativa profunda y mantenida hasta mi fallecimiento, un estado en el que, a juicio de mi representante, no exista ningún sufrimiento físico o psíquico, incluso cuando este tratamiento pueda acortar mi vida.

3. Si por mi deterioro cognitivo necesitara la ayuda de otra persona para beber y/o comer, es mi voluntad renunciar a esa ayuda, por lo que no deseo ser alimentado, ni hidratado por otras personas, sea con cuchara o por cualquier otro medio, recibiendo los cuidados de confort que alivien los síntomas que pudieran aparecer durante mi proceso de deterioro por inanición y deshidratación (sequedad de boca, intranquilidad, agitación, dolor...), permitiéndome morir en paz.

4. Si la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante la eutanasia, es mi voluntad no prolongar mi situación de incapacidad y morir de forma rápida e indolora, de conformidad con la regulación establecida al efecto.

5. Si algún/a profesional responsable de mi asistencia se declarase objetor/a de conciencia con respecto a alguna de estas instrucciones, solicito que sea sustituido/a por otro/a profesional, garantizando así mi derecho a que se respete mi voluntad.»

La respuesta dada por los representantes a la pregunta de cuál cree que ha sido la motivación del otorgante para elegirle como representante, en el sentido de «por ser más joven» o «sobrevivirle», solo ha estado presente en los menores de 55 años de edad, en el caso del rango de 18 a 45 años en un 3,6 %, y para los comprendidos entre 46 y 55 un 2 %. En sus aclaraciones indicaban que el propio otorgante había mostrado preocupación a la hora de elegir representante de una edad parecida a la suya, por considerar que corría el riesgo de que falleciese antes (Figura 215).

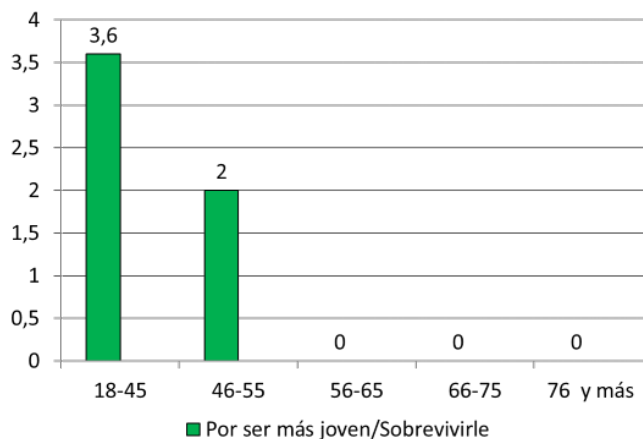


Figura 215. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Por ser más joven/sobrevivirle (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Quienes han optado por «otras respuestas» diferentes siempre han sido personas con edades entre los 46 y los 75 años de edad. Las respuestas han sido: «soy su esposo, si no es a mí ¿a quién va a nombrar?»; «soy su mujer, es lo lógico»; «soy el único que se habla con ella»; «yo soy su representante y él es el mío»; «siempre estoy ahí, para lo que necesite» (Figura 216).

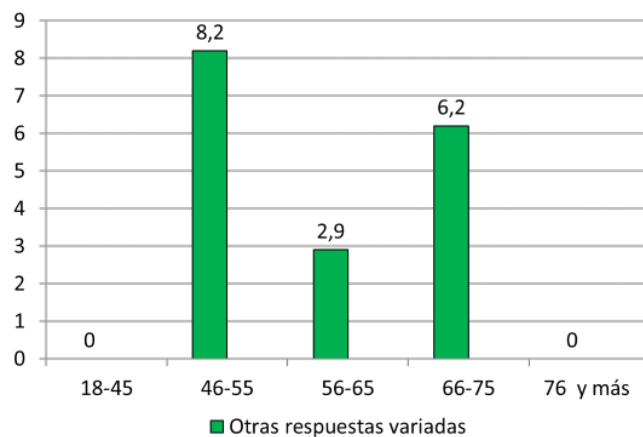


Figura 216. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Otras respuestas variadas (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Para dar una visión más global, en función de su edad, del motivo por el cual el representante cree que ha sido designado, se presentan las Figura 217 a Figura 221.

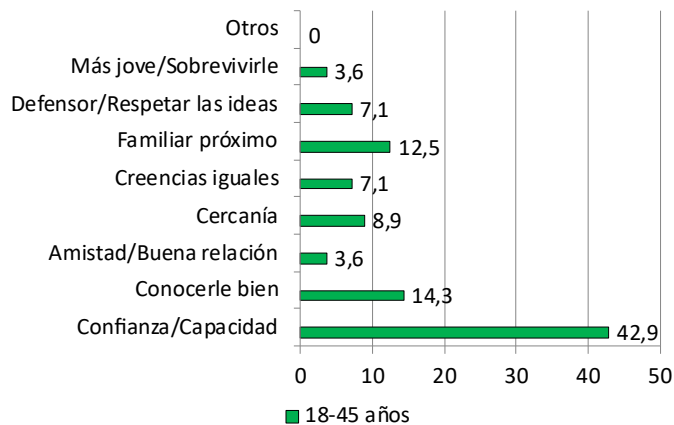


Figura 217. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (18-45 años de edad) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

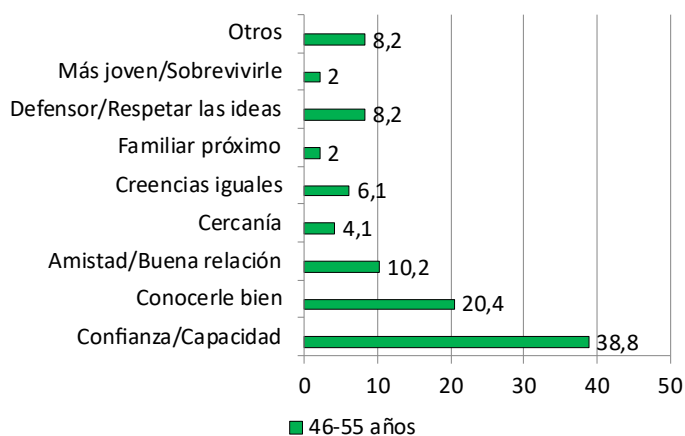


Figura 218. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (46-55 años de edad) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

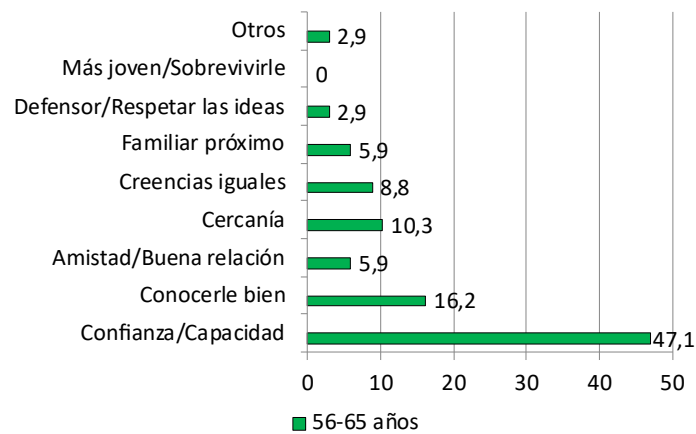


Figura 219. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (56-65 años de edad) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

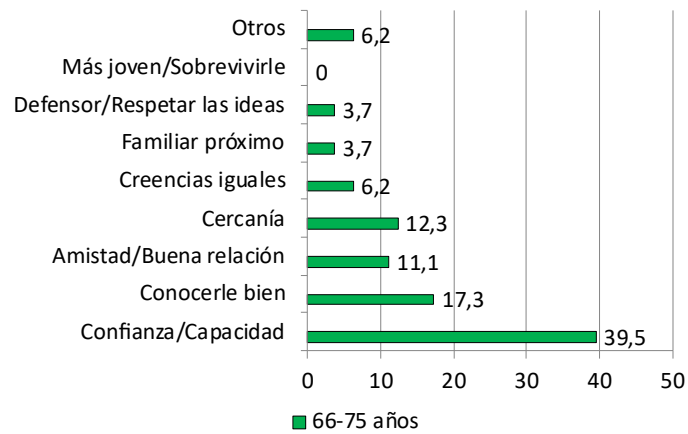


Figura 220. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (66-75 años de edad) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

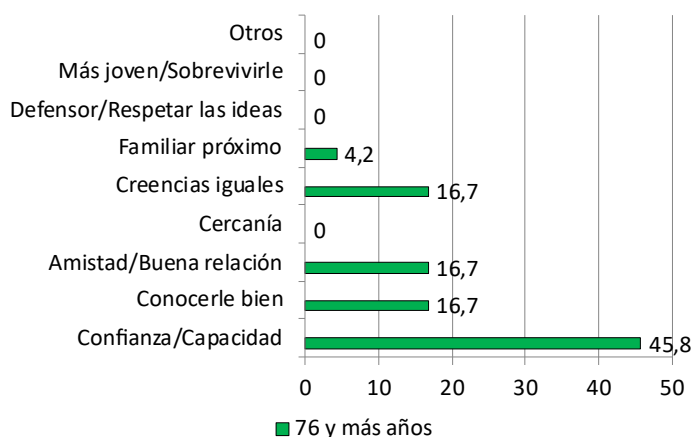


Figura 221. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (76 años y más) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.6. Relación representante-otorgante

En cuanto a la relación que tienen los representantes con el otorgante que les designa, mayoritariamente ha sido una relación de cónyuges o de pareja, en el 61,5 % de los casos, siguiendo en frecuencia la relación de hijo/a en un 15,5 % y de amistad en un 11,5 %, estando ya en menor número la relación de hermano/a en un 6,8 %, padre o madre del otorgante en un 2,9 %, y familiar de tercer grado en el 1,4 % de los casos (Figura 222).

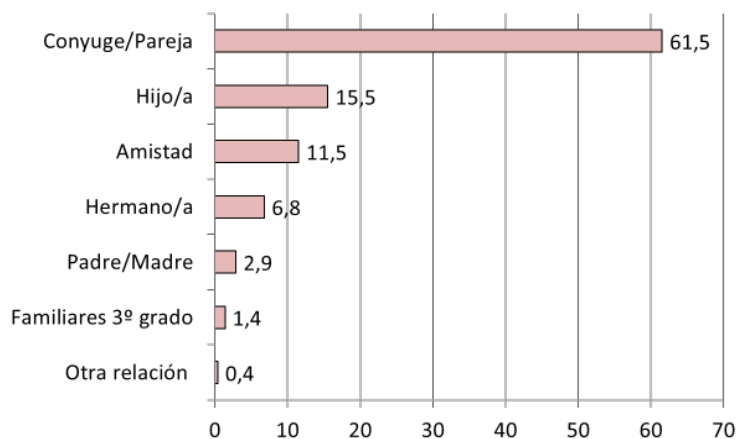


Figura 222. Relación del representante con el otorgante (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

En el apartado de «otra relación» suele corresponder a abogados, albacea de su testamento, o en el caso de religiosas, a la superiora de la congregación.

Si, además, tenemos en cuenta si el representante es hombre o mujer, para ver la relación que tiene el representante con el otorgante que le designa, podemos comprobar esta variante en la Figura 223.

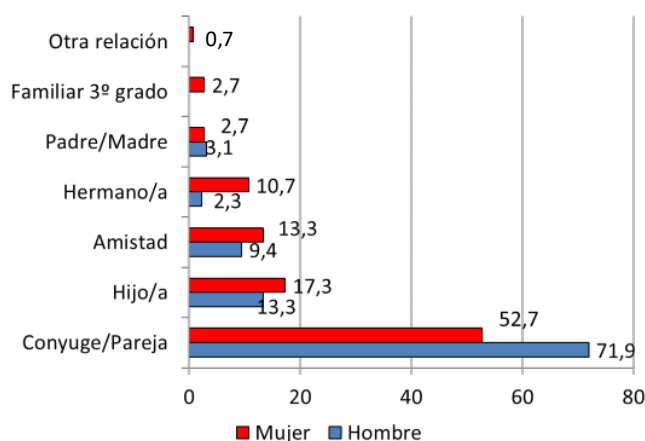


Figura 223. Relación del representante con el otorgante teniendo en cuenta el sexo del primero (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.7. ¿Conoce el representante que puede ser cesado?

Se ha efectuado la pregunta a los representantes sobre si eran conocedores de que el otorgante podía retirar su nombramiento cuando lo considerase oportuno.⁸⁶⁸ El 54,3 % de los representantes no lo sabían; incluso, se mostraban muy desconcertados ante esta posibilidad y, mucho más, cuando se les explicaba que en esa decisión por parte del otorgante no tenían ni que recibir aviso de ello. Simplemente que, llegado el momento, al no figurar en el Documento de Instrucciones Previas último otorgado y registrado por parte del otorgante, como representantes, nadie se dirigiría a ellos, ni ellos tendrían voz como tal figura. Y que, así mismo, es potestativo del otorgante el informarles de la nueva decisión tomada (Figura 224).

⁸⁶⁸ 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», artículo 7.1.

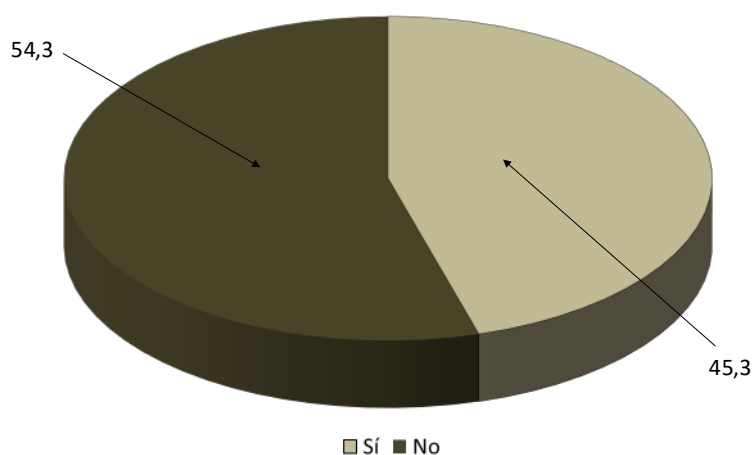


Figura 224. Conocimiento del representante sobre que el otorgante puede quitarle de esa función cuando quiera (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Ante esta misma pregunta, pero valorando el sexo del representante, tienen un mayor desconocimiento del hecho las mujeres, con el 56,7 %, que los hombres, con el 51,6 % (Figura 225).

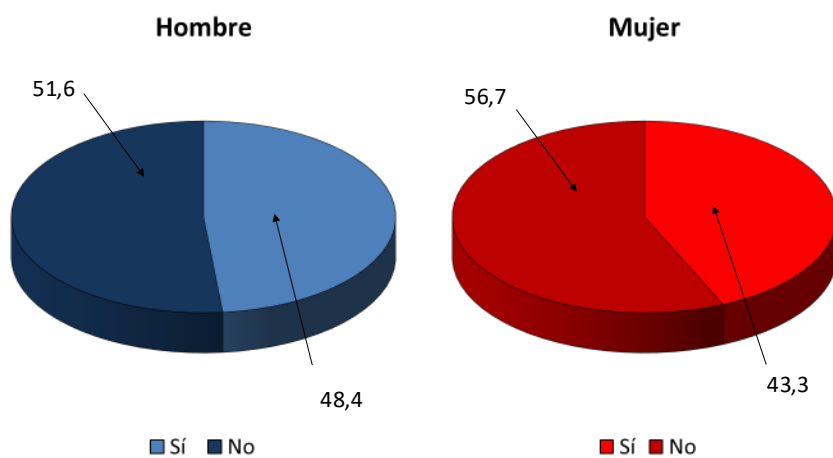


Figura 225. Conocimiento del representante, según su sexo, sobre que el otorgante puede quitarle de esa función cuando quiera (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Considerando la edad del representante, el mayor desconocimiento sobre que pueden ser excluidos por el otorgante cuando este lo considere oportuno se da entre aquellos que cuentan con una edad del rango entre los 66 y 75 años de edad (71,6 %), como se muestra en la Figura 226.

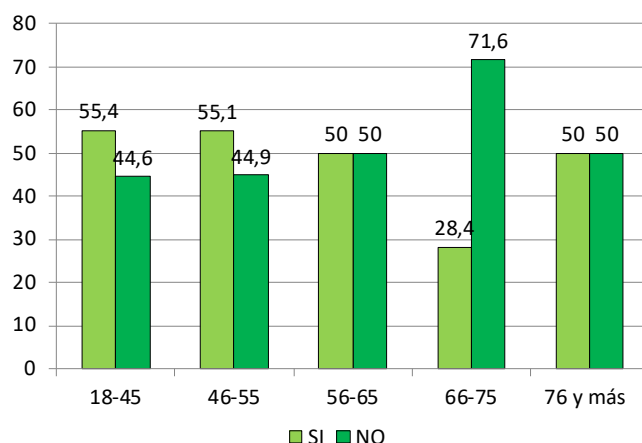


Figura 226. Conocimiento del representante, según su edad, sobre que el otorgante puede quitarle de esa función cuando quiera (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.8. Conocimiento por parte del representante de cuál es su función

A la pregunta sobre si cree saber cuál es la función que como representante le va a tocar desempeñar, solo un 3,6 % refiere desconocer esta cuestión. Aunque como se comprobará más adelante, eso no quiera decir que lo que creen saber sea lo correcto (Figura 227).

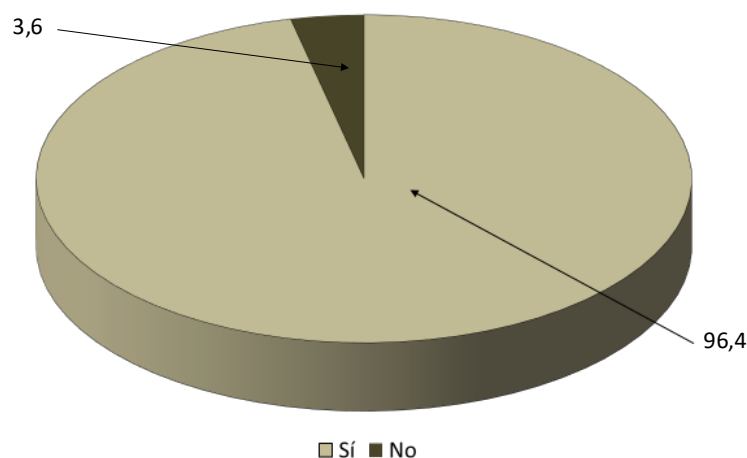


Figura 227. Conocimiento del representante de creer saber cuál es su función (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Esta percepción de creer saber se encuentra en un porcentaje muy similar tanto si la pregunta se hace a hombres representantes como a mujeres, siendo en el primero de los casos un 96,9 % y en el segundo un 96 % los que contestan de forma afirmativa, sin vacilación (Figura 228).

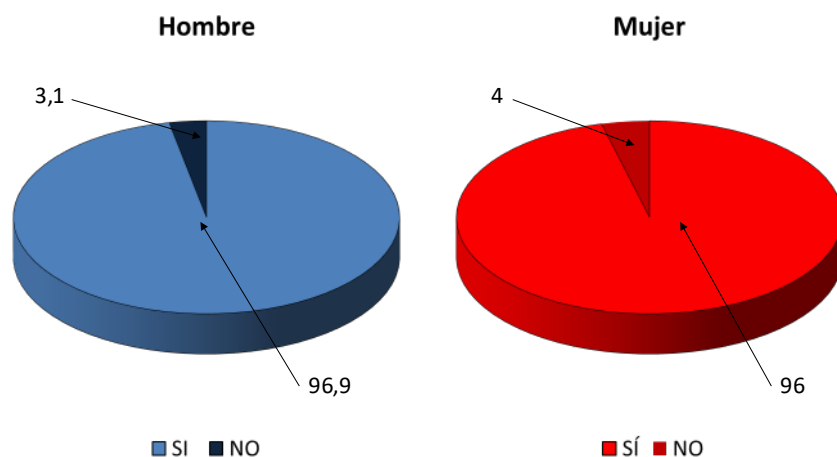


Figura 228. Conocimiento del representante, según el sexo, de creer saber cuál es su función (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

Considerando la edad del representante, los que indican con más frecuencia que desconocen cuál va a ser su función como representante son aquellas personas con 76 años de edad o más, aunque hay que indicar que solo es un 8,3 % de todos los entrevistados. Los más contundentes en su afirmación son los representantes comprendidos entre los 18 y 45 años de edad, los cuales afirman al 100 % saber cuál es su función (Figura 229).

Hay que tener presente que es un conocimiento siempre subjetivo, que como se comprobará más adelante no siempre es coincidente con la realidad.

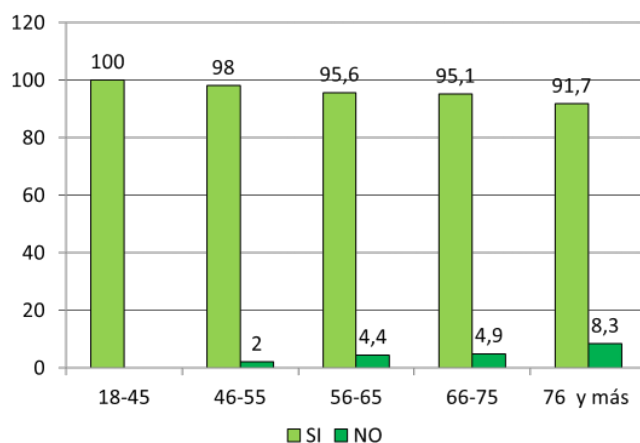


Figura 229. Conocimiento del representante, según su edad, de creer saber cuál es su función (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.9. Conocimiento subjetivo por parte del representante de cuál es su función

Ahora bien, como ya se indicó previamente, el creer saber no significa que se esté en la creencia cierta. Así, han indicado diversas contestaciones: «defender y hacer cumplir» lo estipulado en el Documento de Instrucciones Previas es lo más mayoritario (47,6 %),

seguido de la idea de «tomar decisiones por el otorgante» (18,5 %), o simplemente creer que es «informar o comunicar», al médico que preste la asistencia, de la existencia del Documento de Instrucciones Previas (11,1 %). Un 4,8 % de los encuestados no ha sabido expresar su conocimiento nada más que con la palabra «representar», sin poder encontrar un sinónimo de la misma a pesar de solicitarlo para poder concretar más. Y el resto se han inclinado por «aclarar o resolver dudas», «apoyar o ayudar» al otorgante en lo que necesite, simplemente «estar presente», «acompañar» al otorgante en sus últimos momentos de vida, «autorizar o dar consentimiento» para que el médico actúe, «aceptar» lo que ya propuso en el Documento el otorgante, o para «buscar el bienestar» del otorgante del Documento (Figura 230).

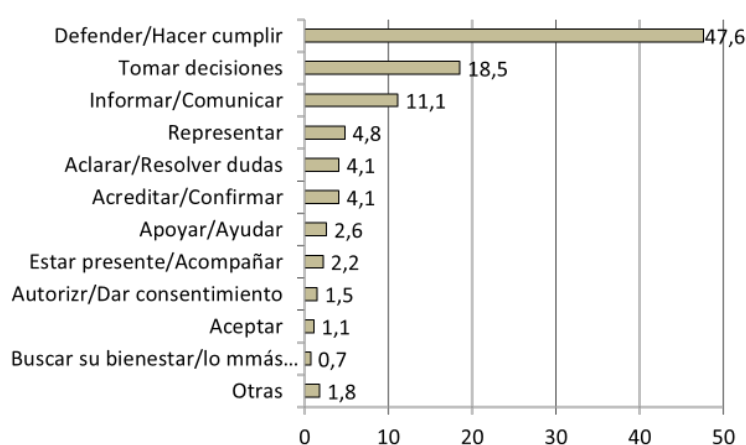


Figura 230. ¿Cuál cree que es su función como representante?

Nota: n = 278; elaboración propia

Y, considerando si se trata de la respuesta dada por hombres o por mujeres, los resultados se muestran para una más fácil visualización en la Figura 231 y Figura 232.

La respuesta «defender y hacer cumplir» es mayoritaria tanto en hombres (52,8 %) como en representantes mujeres (43,2 %); la segunda respuesta en porcentajes es «tomar decisiones», en esta ocasión es mayor el número de representantes mujeres (21,9 %) frente al 14,4 % de hombres. La tercera opción en frecuencia ha sido «informar, comunicar», en un 11,6 % de representantes mujeres, frente al 10,4 % de hombres. Donde hay una clara diferencia es en los que han contestado «aclarar, resolver dudas», respuesta dada en un 7,2 % de hombres, frente a un 1,4 % de mujeres.

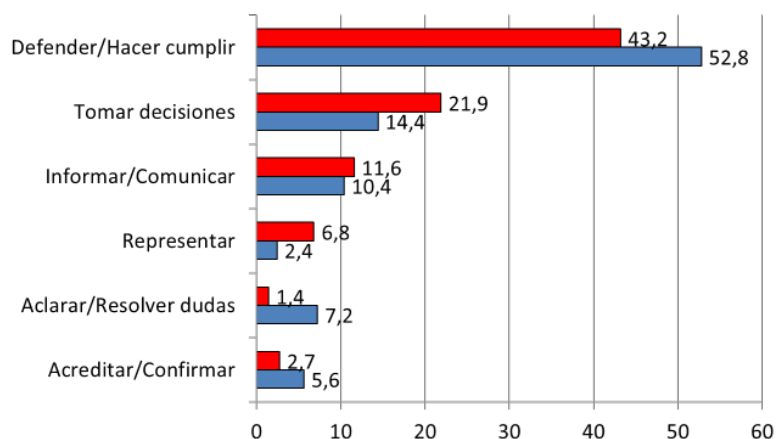


Figura 231. Creencia del representante, según el sexo, de cuál es su función

Nota: n = 278; elaboración propia

Son, sin embargo, las mujeres representantes las que se decantan más por indicar que su función es «apoyar y ayudar», así como «estar presente, acompañar» y «autorizar, dar consentimiento», que los hombres.

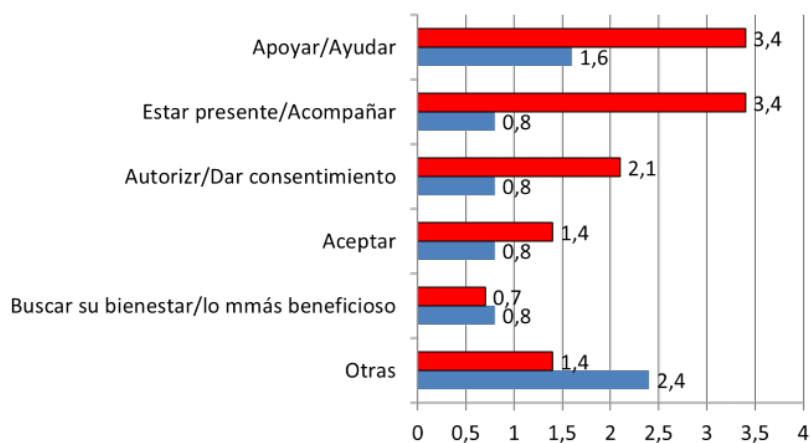


Figura 232. Creencia del representante, según el sexo, de cuál es su función

Nota: n = 278; elaboración propia

Puede comprobarse en las Figura 233 a Figura 237 cómo es la distribución de ese conocimiento teniendo en cuenta la edad del representante.

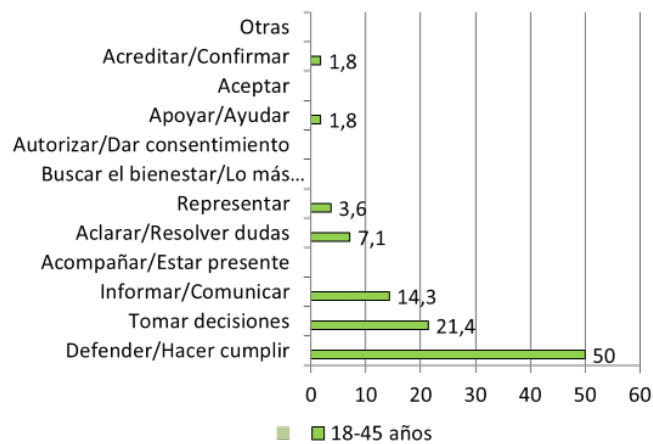


Figura 233. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (18-45 años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

En el rango de edad entre los 46 y 55 años optan por la respuesta de «defender, hacer cumplir» mayoritariamente con un 70 %.

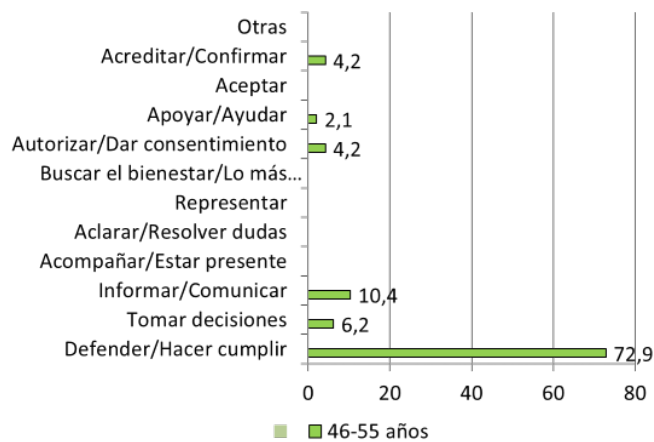


Figura 234. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (46-55 años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

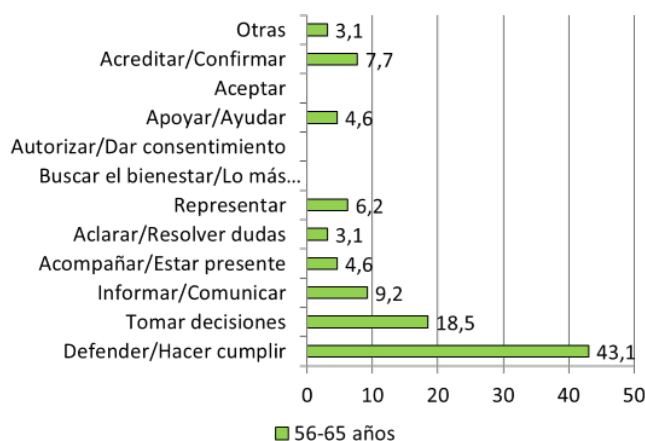


Figura 235. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (56-65 años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

En el rango de edad de 66 a 75 años es donde más variadas respuestas dan los representantes sobre cuál es su función.

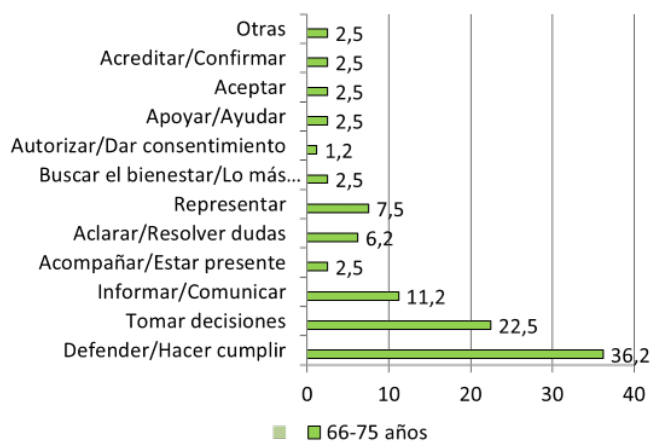


Figura 236. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (66-75 años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

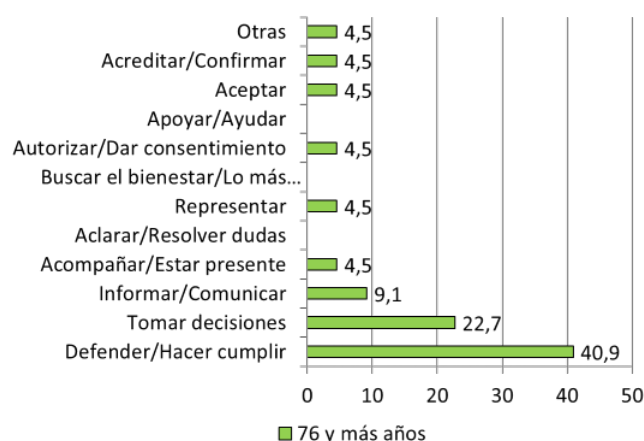


Figura 237. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (76 y más años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

5.10. Conocimiento real del representante sobre cuál es su función

Se puede establecer unos grupos de conocimiento real del representante sobre cuál es el conocimiento que tienen sobre su función, pues no siempre lo subjetivo coincide con lo objetivo.

Al tratarse de «conocimiento real», como en el caso de los otorgantes, no se ha utilizado ninguna escala, sino que a tenor de toda la información obtenida del representante, por quien lleva a cabo la entrevista, y conociendo las respuestas correctas, a la luz de lo expresado por la legislación tanto estatal como de la Comunidad de Madrid, es quien efectúa la calificación de «no sabe o no tiene conocimiento de ello», «conocimiento muy erróneo», «conocimiento erróneo», «conocimiento parcial», o se considera que es un «conocimiento exacto y preciso».

Así, «un «conocimiento exacto y preciso» lo tienen un 23,4 %, un «conocimiento parcial» el 48,9 %, un «conocimiento erróneo» de su función el 18 %, «muy erróneo» el 7,2 %, y un «desconocimiento absoluto» un 2,5 %. Puede decirse que de forma global los representantes entrevistados tienen un conocimiento acertado sobre su función en un 72,3 % (Figura 238).

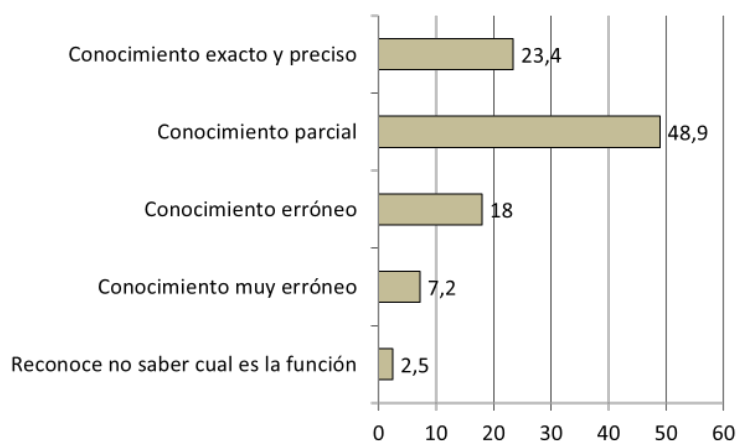


Figura 238. Conocimiento real por el representante de su función

Nota: n = 278; elaboración propia

Si consideramos el sexo del representante, aunque en ambos lo más habitual es el «conocimiento parcial», este predomina en los hombres (53,1 %) frente a las mujeres (45,3 %); igual ocurre con el «conocimiento exacto y preciso», siendo un 25 % en los hombres y un 22 % en las mujeres, para invertirse la proporción en el caso de «conocimiento erróneo», «muy erróneo» o directamente indicar que «no sabe cuál es la función», en todos ellos son las mujeres las de más alto porcentaje (Figura 239).

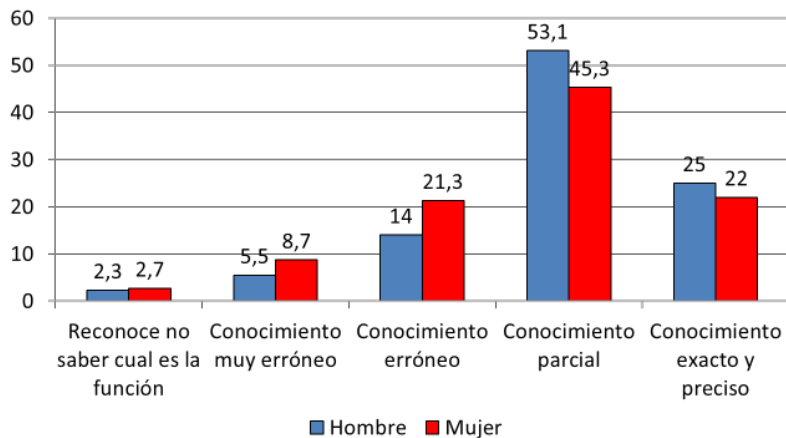


Figura 239. Conocimiento real por el representante, según su sexo, de su función

Nota: n = 278; elaboración propia

Y, por último, respecto a este conocimiento real del representante de cuál es su función, conforme a los diferentes grupos de edad, el «conocimiento parcial» es el más frecuente en todos los rangos de edad, como se puede apreciar en las Figuras 240 a 244, si bien es cierto que entre los representantes de 18 a 45 años ninguno se encontraba en un «desconocimiento absoluto», o en un «conocimiento muy erróneo».

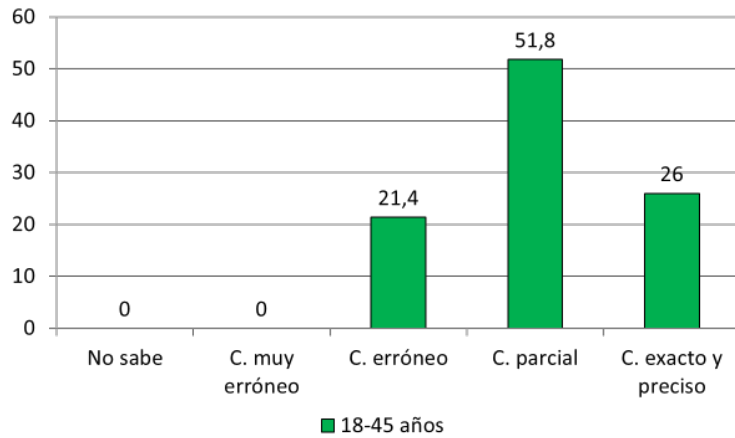


Figura 240. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (18 a 45 años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

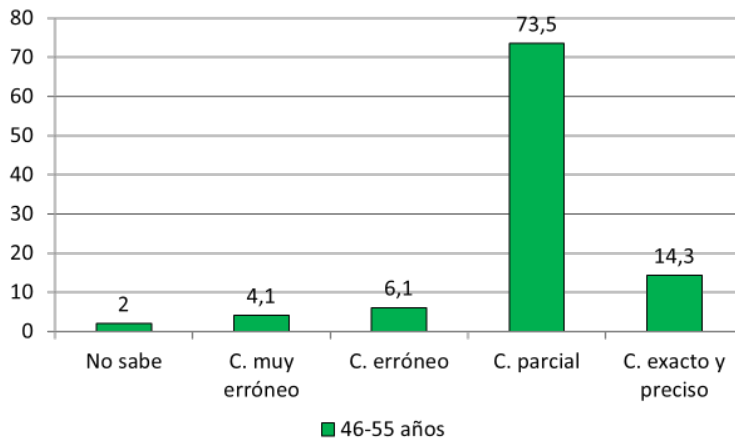


Figura 241. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (46 a 55 años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

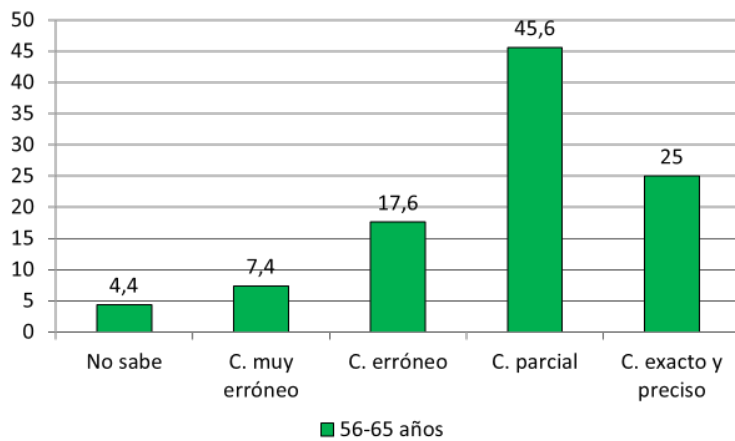


Figura 242. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (56 a 65 años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

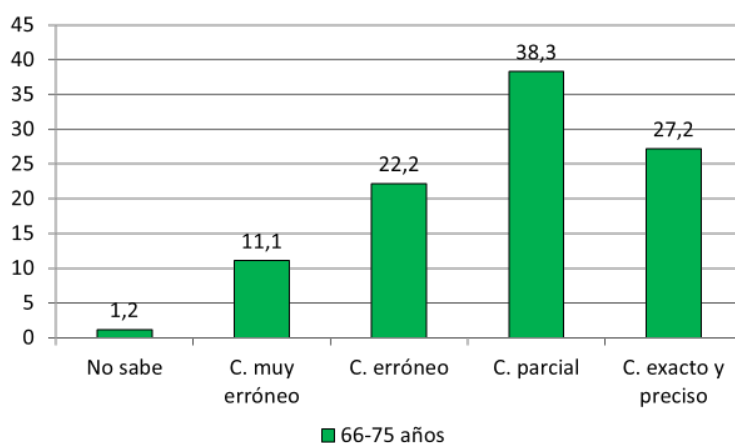


Figura 243. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (66 a 75 años) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

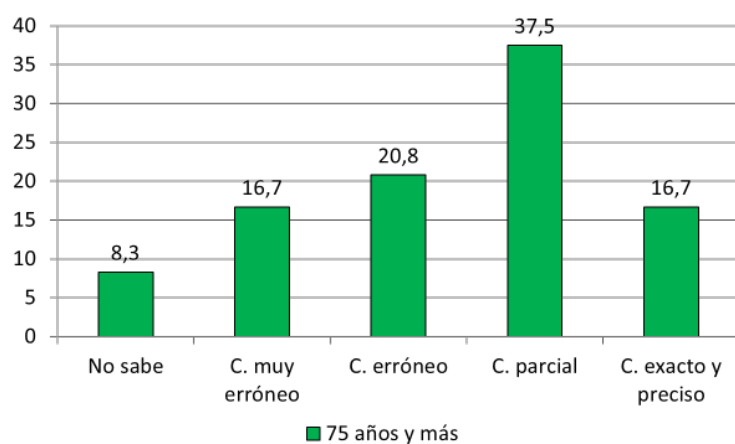


Figura 244. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (75 años y más) (%)

Nota: n = 278; elaboración propia

6. Recopilación

Es este un estudio que ha contado para su desarrollo con la fortuna de coincidir en el tiempo con el hecho de llevar a cabo mayoritariamente el otorgamiento de las instrucciones previas en el propio Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, lo que ha favorecido que quien ha efectuado las entrevistas pudiese tener la facilidad de llevarlas a cabo, tanto a otorgantes como a representantes, en número tan suficiente que ha permitido una selección aleatoria de la población, consiguiendo una muestra representativa para poder obtener unas conclusiones.

En esta recopilación del estudio llevado a cabo se van a efectuar dos apartados diferentes: uno, el relativo a los otorgantes del DIP, y otro, a las personas designadas como representantes.

En cuanto a los otorgantes cabe destacar:

Son en número casi el doble de mujeres que de hombres quienes deciden realizar el DIP, siendo su prioridad, en cuanto a la edad, entre los 66 y 75 años, y de nacionalidad española.

Por lo general, el conocimiento sobre las instrucciones previas lo han adquirido a través de amigos y conocidos, así como de familiares directos, en el caso de ser mujeres otorgantes; en el caso de ser hombres los otorgantes, el conocimiento lo han tenido por medio de su cónyuge o pareja, y específicamente, en el caso de testigos de Jehová, ya sean estos hombres o mujeres, a través de su congregación religiosa.

Lo común por parte de los otorgantes es creer que tienen bastante conocimiento de lo que van a llevar a cabo.

Respecto a la designación de representante, mayormente conocen esta posibilidad y que es un acto voluntario por parte del otorgante sobre todo los hombres entre 18 y 45 años de edad y de nacionalidad extranjera. Predomina la designación de hombres, y en cuanto al número de representantes designados suelen decantarse por representante y sustituto.

En el nombramiento efectuado por los hombres prevalece el hacerlo en la persona de su cónyuge o pareja, y en el caso de ser mujer la otorgante la preferencia en la elección es de los hijos/as. Pero teniendo en cuenta la edad, los más jóvenes eligen al cónyuge o pareja y en segundo lugar a los amigos. A partir de los 56 años se elige, en primer lugar, a los hijos, y en segundo lugar al cónyuge o pareja. Los extranjeros eligen habitualmente amigos u otras relaciones.

Suelen elegirse ligeramente más representantes hombres en el caso de las otorgantes mujeres y, a la inversa, más representantes mujeres en el caso de otorgantes hombres; y conforme a la edad hay una relación inversa, dado que cuanto más jóvenes son los otorgantes más representantes hombres eligen, y cuanto mayor es la edad más se decantan por representantes mujeres. En el caso de otorgantes extranjeros, suelen elegir a hombres como representantes.

El otorgante sabe en gran medida que puede modificar, sustituir o revocar el DIP, tanto si son mujeres como hombres, españoles o extranjeros, si bien es cierto que esto lo saben mejor cuanto menor edad tiene el otorgante.

Mayoritariamente es desconocida por el otorgante la posibilidad que tiene el representante designado de renunciar a serlo una vez aceptó; esta ignorancia se da más en el caso de mujeres, y más cuanto mayores en edad son los otorgantes.

En cuanto a la función a desarrollar por el representante, los otorgantes hombres señalan primordialmente la de «defender y hacer cumplir» sus deseos, seguida de la de «tomar decisiones por mí», y ocurre de forma inversa en el caso de las mujeres.

Por lo expresado puede decirse que más de la mitad del total de los otorgantes entrevistados poseen un conocimiento real de las funciones a realizar por el representante, y quien mejor conocimiento de ello tienen son los que lo han obtenido a través de Internet y de los profesionales (médicos, abogados, notarios, personal de enfermería), así como por su profesión.

El motivo por el cual se elige al representante es por la confianza que tienen en su capacidad para desarrollar la función, y esto se incrementa según avanza en edad el otorgante.

El no designar representante, mayoritariamente, es por no creerlo necesario o no querer dejar esa carga a nadie, y en el caso de ser los otorgantes testigos de Jehová es por considerar que su congregación les representará y defenderá; de esta opinión participan sobre todo los más jóvenes.

Respecto a las variaciones producidas en el DIP previamente otorgado y registrado, se constata que es llevado a cabo por un número discretamente superior de otorgantes mujeres, cuya edad está comprendida entre los 18 y 45 años de edad, y se da el caso que en proporción se lleva a cabo más por parte de otorgantes extranjeros.

En cuanto a reformar lo relativo a los representantes en el DIP, se dan las tres posibilidades habilitadas: modificar, sustituir y revocar. Lo habitual es acudir para incluir representante por considerar importante la presencia de esta figura.

Quienes en mayor medida cambian los representantes previamente designados son los otorgantes comprendidos en un rango de edad entre los 46 y 55 años, debido a problemas surgidos entre el otorgante y el representante; pero es de destacar que en el caso de otorgantes hombres, entre los 66 y 75 años, el cambio se produce por haber fallecido el representante designado previamente.

Y, por último, respecto a los representantes objeto del estudio, predominan las mujeres, siendo la edad más frecuente de quienes acuden para aceptar su nombramiento, en ambos sexos, entre los 66 y 75 años.

Mayoritariamente sabían que el acudir acompañando al otorgante era debido a que debían aceptar por escrito el cargo para el cual iban a ser designados. Un número ligeramente superior a la mitad sabían que podían renunciar, pero muy pocos sabían cómo llevarlo a cabo.

Creen haber sido elegidos por la confianza que tienen en ellos los otorgantes y en su capacidad para llevar a buen término su función, cuando esta sea necesaria. Predomina la designación por ser cónyuge o pareja del otorgante, tanto en hombres como en mujeres, pero en segundo lugar por ser hijos de quien les ha designado.

Desconocen, un número ligeramente superior a la mitad de los entrevistados, el poder ser depuesto por parte del otorgante.

Casi la totalidad de los representantes creen saber cuál es su función, siendo lo más expresado «defender y hacer cumplir lo expresado por el otorgante», principalmente entre los representantes del rango de edad de 46 a 55 años, seguido de la opinión de «tomar decisiones», sobre todo en el caso de los representantes de 75 años o más.

Puede decirse que la mayoría de los representantes tienen un conocimiento parcial de lo que son sus funciones.

Capítulo V. Conclusiones

«Una síntesis vale por diez análisis».

Eugenio d'Ors

Una vez realizado este trabajo de investigación, se llega a las siguientes conclusiones:

Primera

El concepto de instrucciones previas y su aplicación práctica ha ido abriéndose camino lentamente. Teniendo sus comienzos en la sociedad estadounidense, enfrentándose la realidad de la sociedad con la legislación vigente en cada momento, consiguió transmitir a Europa la necesidad de tener en consideración los deseos expresados por las personas ante el proceso de la muerte, cuando estas no estuviesen en situación de poder expresarse. De esta manera llegó a España a comienzos del siglo XXI el reconocimiento legislativo a la posibilidad de que una persona física, mayor de edad y capaz, pudiese dejar plasmado en un documento las notas básicas de su proyecto vital, de cuál era su deseo respecto a los tratamientos y cuidados a recibir por parte del facultativo encargado de su asistencia sanitaria, señalando en qué situaciones clínicas deseaba le fuesen aplicadas, así como cuál era su deseo respecto al destino de su cuerpo, y teniendo la posibilidad de designar persona o personas que actuasen como sus representantes cuando tuvieran que aplicarse sus instrucciones previas.

Segunda

En España, partiendo de una ley básica, se ha desarrollado, debido a la normativa autonómica, un entramado legislativo denso, abundante y compacto que hace obligatorio recurrir a lo preceptivo en el lugar de otorgamiento de las instrucciones previas, para llevarlas a cabo.

Tercera

Una parte importante del contenido del Documento de Instrucciones Previas es la posibilidad por parte del otorgante de optar o no por la designación de representante. Si bien esta figura en el acervo popular parece bien conocida y aceptada, resulta complicada de delimitar en el ámbito doctrinal del derecho, por la ruta seguida desde su primera concepción en el derecho romano, fuente de nuestro ordenamiento, hasta su concepto actual; pero igual, cuando no mayor dificultad, tiene vincular la representación al ámbito sanitario.

Cuarta

Dado que, en el transcurrir de la vida de las personas, desde el punto de vista sanitario, pueden presentarse situaciones en las cuales estas no tengan capacidad para tomar decisiones sobre actos llevados a cabo sobre su persona, es preciso que alguien, como es el

caso del representante, las exponga por ellas, o llegado el caso, ante una situación no prevista, pueda incluso ayudar a adoptar decisiones, siempre considerando en sus opiniones la trayectoria vital, actitudes y conductas de esa persona.

Quinta

La percepción que puede tenerse del representante en las instrucciones previas, al ser una figura que está tocando aspectos legales y sanitarios, crea una serie de inseguridades que han contribuido a la necesidad de recurrir a figuras ya perfectamente definidas, por su presencia a lo largo del tiempo y su regulación exacta, como son la del albacea testamentario, el apoderado, el defensor judicial, el fiduciario, el guardador de hecho, el intérprete o interlocutor, un mandatario, un nuncio, un portavoz, e incluso un representante legal. Si bien todas ellas tienen características comunes con el representante de las instrucciones previas, es precisamente cuándo debe actuar, el medio en el cual debe llevar a cabo su función y los temas a tratar lo que le hacen ser diferente, y le imprimen unas peculiaridades que le hacen ser una imagen exenta, singular y única.

Sexta

Los otorgantes del Documento de Instrucciones Previas obtienen el conocimiento de la posibilidad de llevarlo a cabo y qué expresar en su contenido por diferentes medios, habitualmente por el boca a boca, lo que implica interpretaciones incorrectas. Los que tienen un mejor conocimiento son aquellos que han obtenido la información a través de Internet o por medio de profesionales sanitarios o del ámbito legal. Respecto a lo concerniente a la función a desarrollar por el representante, está muy influenciada por sus temores, sus deseos o emotividad, lo que no se corresponde con la realidad.

Séptima

Los representantes designados en los Documentos de Instrucciones Previas creen saber por qué han sido elegidos, cuándo actuar y cuál es su función. Respecto a esto último parece prevalecer su deseo frente a una realidad más tasada.

Octava

Parece necesario un nuevo enfoque en la relación otorgante-representante en lo relativo a las materias plasmadas en las instrucciones previas, basado en un diálogo fluido, en un intercambio de opiniones, en un acompañamiento a las consultas médicas, donde ambos escuchen los pronósticos y las situaciones que previsiblemente pueden presentarse en un futuro más o menos inmediato, para de esta forma conocer lo que puede aportar la ciencia

y cómo entroncarla con los deseos del otorgante de las instrucciones previas, que terminará siendo el paciente sobre el cual hay que aplicarlas.

Novena

Las instrucciones previas son la máxima expresión de autonomía de la voluntad de una persona, por ello deben considerarse dentro de las medidas de apoyo para cuando la persona otorgante de las mismas no pueda desarrollar toda su capacidad por sí misma.

Décima

La figura del representante en las instrucciones previas, a pesar de ser opcional su designación, desempeña un papel fundamental por el cual debe ser potenciada.

Listado de figuras

Cuestiones relativas al otorgante

Datos de características personales de los otorgantes

Figura 1. Escala visual analógica del conocimiento de las instrucciones previas	286
Figura 2. Escala visual analógica del conocimiento de la función del representante.....	286
Figura 3. Sexo de los otorgantes (%)	287
Figura 4. Edad de los otorgantes (%)	288
Figura 5. Edad de los otorgantes (%)	288
Figura 6. Edad de los otorgantes en función del sexo (%).....	289
Figura 7. Nacionalidad de los otorgantes (%).....	290
Figura 8. Nacionalidad del otorgante en función del sexo (%).....	290
Figura 9. Edad de los otorgantes en función de la nacionalidad (%).....	291

Medio por el cual el otorgante tiene conocimiento de la existencia de las instrucciones previas

Figura 10. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas.....	292
Figura 11. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función del sexo (hombre) (%).....	292

Figura 12. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función del sexo (mujer) (%)	293
Figura 13. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (18-15 años) (%)	293
Figura 14. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (46-55 años) (%)	294
Figura 15. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (56-65 años) (%)	294
Figura 16. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (66-75 años) (%)	295
Figura 17. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la edad (76 y más años) (%)	295
Figura 18. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de la nacionalidad (%)	296
Figura 19. Medio de conocimiento del otorgante de la posibilidad de hacer instrucciones previas en función de primer otorgamiento o modificación (%)	296
 Conocimiento subjetivo por parte del otorgante de las instrucciones previas	
Figura 20. Conocimiento subjetivo por el otorgante de las instrucciones previas (%)	297
Figura 21. Conocimiento subjetivo por el otorgante en función del sexo sobre las instrucciones previas (%)	297
Figura 22. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (máximo conocimiento) (%)	298
Figura 23. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (mucho conocimiento) (%)	298
Figura 24. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (bastante conocimiento) (%)	299
Figura 25. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (conocimiento medio) (%)	299
Figura 26. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su edad sobre las instrucciones previas (poco conocimiento) (%)	300
Figura 27. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de su nacionalidad sobre las instrucciones previas (%)	300
Figura 28. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de ser primer otorgamiento o modificación sobre las instrucciones previas (%)	301

Figura 29. Grado de conocimiento subjetivo del otorgante en función de nombrar o no representante en todo lo relativo a las instrucciones previas (%)	301
---	-----

Otorgamiento y modificación

Figura 30. Primer otorgamiento frente a modificación del Documento de Instrucciones Previas (%)	302
---	-----

Figura 31. Primer otorgamiento/modificación del Documento en función del sexo del otorgante (%).....	302
--	-----

Figura 32. Primer otorgamiento/modificación del Documento en función de la edad del otorgante (%)	303
---	-----

Figura 33. Primer otorgamiento/modificación del Documento en función de la nacionalidad del otorgante (%)	303
---	-----

Conocimiento, por parte del otorgante, de poder nombrar representante

Figura 34. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante (%)	304
--	-----

Figura 35. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante en función del sexo (%)	304
--	-----

Figura 36. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante en función de su edad (%)	305
--	-----

Figura 37. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante en función de su nacionalidad (%)	305
--	-----

Figura 38. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de nombrar representante en función de primer otorgamiento o modificación (%).....	306
--	-----

Cuántos otorgantes designan representante y cuántos no

Figura 39. De los otorgantes que sí sabían que podían nombrar representante, ¿cuántos lo designan y cuántos no? (%)	306
---	-----

Figura 40. De los otorgantes que no sabían que podían nombrar representante, ¿cuántos lo designan y cuántos no? (%)	307
---	-----

¿Cuántos otorgantes conocen que la designación de representante es voluntaria?

Figura 41. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria (%).....	308
--	-----

Figura 42. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria en función del sexo (%).....	308
--	-----

Figura 43. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria en función de su edad (%).....309

Figura 44. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria en función de su nacionalidad (%).....309

Figura 45. Conocimiento por parte del otorgante sobre que la designación de representante es voluntaria en función de primer otorgamiento o modificación (%)310

Figura 46. De los otorgantes que sí sabían que la designación del representante es voluntaria, ¿cuántos lo designan y cuántos no? (%)310

Figura 47. De los otorgantes que no sabían que la designación del representante es voluntaria, ¿cuántos lo designan y cuántos no? (%)311

Designación de representante

Figura 48. Designación del representante por parte del otorgante (%).....311

Figura 49. Designación del representante por parte del otorgante en función del sexo (%)312

Figura 50. Designación del representante por parte del otorgante en función de su edad (%).....312

Figura 51. Designación del representante por parte del otorgante en función de la nacionalidad (%).....313

Figura 52. Designación del representante por parte del otorgante en función de primer otorgamiento o modificación (%)313

Número de representantes designados

Figura 53. Número de representantes designados por el otorgante (%).....314

Figura 54. Número de representantes designados por el otorgante en función del sexo (%)314

Figura 55. Número de representantes designados por el otorgante en función de la edad de este (%)315

Figura 56. Número de representantes designados por el otorgante en función de la nacionalidad de este (%)315

Figura 57. Número de representantes designados por el otorgante en función de primer otorgamiento o modificación (%)316

Relación otorgante-representante

Figura 58. Relación del otorgante con el representante (%).....317

Figura 59. Relación del otorgante con el representante en función del sexo del primero (hombres) (%)	317
Figura 60. Relación del otorgante con el representante en función del sexo del primero (mujeres) (%)	318
Figura 61. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (18 a 45 años) (%)	319
Figura 62. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (46 a 55 años) (%)	319
Figura 63. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (56 a 65 años) (%)	320
Figura 64. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (66 a 75 años) (%)	320
Figura 65. Relación del otorgante con el representante en función de la edad del primero (76 años o más) (%)	321
Figura 66. Relación del otorgante con el representante según la nacionalidad del primero (%)	321
Figura 67. Relación del otorgante con el representante según sea primer otorgamiento o modificación (%)	322
Designación del representante en función de su condición de hombre o mujer	
Figura 68. Sexo de los representantes designados por el otorgante (%)	322
Figura 69. Sexo de los representantes según el sexo del otorgante (%)	323
Figura 70. Sexo de los representantes en función de la edad del otorgante (%)	323
Figura 71. Sexo de los representantes según la nacionalidad del otorgante (%)	324
Figura 72. Sexo de los representantes según se trate de primer otorgamiento o de modificación (%)	324
Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante	
Figura 73. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)	325
Figura 74. Conocimiento del otorgante según su sexo de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)	325
Figura 75. Conocimiento del otorgante según su edad de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)	326
Figura 76. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante según su nacionalidad (%)	326

Figura 77. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante según sea primer otorgamiento o modificación (%)327

Figura 78. Conocimiento del otorgante de poder modificar, sustituir o revocar al representante según nombre a este o no (%)327

Conocimiento por parte del otorgante de cómo llevar a cabo una modificación, sustitución o revocación del representante

Figura 79. Conocimiento del otorgante de como poder modificar, sustituir o revocar al representante (%).....328

Figura 80. Conocimiento del otorgante según su sexo de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)328

Figura 81. Conocimiento del otorgante según su edad de poder modificar, sustituir o revocar al representante (%)329

Figura 82. Conocimiento del otorgante de cómo poder modificar, sustituir o revocar al representante según su nacionalidad (%).....329

Figura 83. Conocimiento del otorgante de cómo poder modificar, sustituir o revocar al representante según primer otorgamiento o modificación (%).....330

Figura 84. Conocimiento del otorgante de cómo poder modificar, sustituir o revocar al representante en función de si nombra o no representante (%)331

Conocimiento por parte del otorgante de la posibilidad de renuncia del representante

Figura 85. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de renuncia del representante (%)331

Figura 86. Conocimiento del otorgante según el sexo de la posibilidad de renuncia del representante (%).....332

Figura 87. Conocimiento del otorgante según su edad de la posibilidad de renuncia del representante (%).....332

Figura 88. Conocimiento del otorgante según su nacionalidad de la posibilidad de renuncia del representante (%)333

Figura 89. Conocimiento del otorgante de la posibilidad de renuncia del representante según primer otorgamiento o modificación (%)333

Figura 90. Conocimiento del otorgante según el sexo de la posibilidad de renuncia del representante según nombre o no a este (%)334

Conocimiento por parte del otorgante de la función del representante

Figura 91. Conocimiento del otorgante de la función del representante (%).....334

Figura 92. Conocimiento del otorgante de la función del representante en función del sexo (%).....	335
Figura 93. Conocimiento del otorgante de la función del representante según su edad (%).....	335
Figura 94. Conocimiento del otorgante de la función del representante en función de la nacionalidad (%)	336
Figura 95. Conocimiento del otorgante de la función del representante según nombre a este o no (%).....	336
 Conocimiento subjetivo por parte del otorgante de cuál es la función del representante	
Figura 96. ¿Cuál cree el otorgante que es la función del representante? (%).....	337
Figura 97. ¿Cuál cree el otorgante según su sexo que es la función del representante? (%)	338
Figura 98. ¿Cuál cree el otorgante según su sexo que es la función del representante? (%)	339
Figura 99. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Defender, hacer cumplir (%).....	339
Figura 100. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Tomar decisiones por mí (%).....	340
Figura 101. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Informar, comunicar (%)	340
Figura 102. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Representar (%)	341
Figura 103. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Intermediar (%)	341
Figura 104. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Aclarar, resolver dudas (%).....	342
Figura 105. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Acreditar, confirmar (%)	342
Figura 106. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Apoyar, ayudar (%)	343
Figura 107. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Estar presente, acompañar (%)	343
Figura 108. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Autorizar, dar consentimiento (%).....	344
Figura 109. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Aceptar lo que he pedido (%)	344

Figura 110. ¿Cuál cree el otorgante considerando el rango de su edad que es la función del representante? Buscar mi bienestar, lo más beneficioso para mí (%).....	345
Figura 111. ¿Cuál cree el otorgante según su nacionalidad que es la función de su representante? (%)	346
Figura 112. ¿Cuál cree el otorgante según su nacionalidad que es la función de su representante? (%)	346
Figura 113. ¿Cuál cree el otorgante según su nacionalidad que es la función de su representante? (%)	347
Figura 114. ¿Cuál cree el otorgante considerando si es primer otorgamiento o modificación que es la función del representante? (%).....	347
Figura 115. ¿Cuál cree el otorgante considerando si es primer otorgamiento o modificación que es la función del representante? (%).....	348
Figura 116. ¿Cuál cree el otorgante considerando si es primer otorgamiento o modificación que es la función del representante? (%).....	348

Conocimiento real por parte del otorgante de la función del representante

Figura 117. Conocimiento real del otorgante de la función del representante (%).....	349
Figura 118. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (18 a 45 años) (%).....	350
Figura 119. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (46 a 55 años) (%).....	350
Figura 120. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (56 a 65 años) (%).....	351
Figura 121. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (66 a 75 años) (%).....	351
Figura 122. Conocimiento real del otorgante según el rango de edad de la función del representante (76 y más) (%)	352
Figura 123. Conocimiento real del otorgante según su nacionalidad de la función del representante (%).....	353
Figura 124. Conocimiento real del otorgante según sea primer otorgamiento o modificación de la función del representante (%)	354

Fuente de información del otorgante sobre la función del representante y conocimiento real de la misma

Figura 125. Medio de conocimiento del otorgante de la función del representante (%).....	354
--	-----

Figura 126. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por amigos y conocidos (%).....	355
Figura 127. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por familiares directos (%).....	356
Figura 128. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por congregación religiosa (%).....	356
Figura 129. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por medios de comunicación (%).....	357
Figura 130. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por medios sanitarios (%).....	358
Figura 131. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por Internet (%).....	358
Figura 132. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por DMD (%).....	359
Figura 133. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por charlas y cursos (%).....	359
Figura 134. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por vecinos (%).....	360
Figura 135. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por asociaciones y centros de mayores (%).....	361
Figura 136. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. En el trabajo (%).....	361
Figura 137. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por profesionales (%).....	362
Figura 138. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Por su profesión (%).....	362
Figura 139. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. Otros medios (%).....	363
Figura 140. Conocimiento real del otorgante según sea su fuente de información de la función del representante. No recuerda cómo tuvo información (%).....	363
 Motivo por el cual el otorgante elige al representante	
Figura 141. Motivo para elegir el otorgante a su representante (%).....	364
Figura 142. Motivo para elegir el otorgante según su sexo a su representante (%).....	365
Figura 143. Motivo para elegir el otorgante según su sexo a su representante (%).....	365

Figura 144. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Confianza/capacidad (%)	366
Figura 145. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Creencias iguales (%)	366
Figura 146. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Conocerme bien (%).....	367
Figura 147. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Cercanía (%).....	367
Figura 148. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Buena relación (%).....	368
Figura 149. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Familiar próximo (%)	368
Figura 150. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Por ser más joven y sobrevivirme (%).....	369
Figura 151. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Defender bien mis ideas y respetarlas (%)	369
Figura 152. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Por su trabajo (%)	370
Figura 153. En función de su edad motivo por el cual el otorgante nombra representante. Otra razón (%).....	370
Figura 154. Motivo para elegir el otorgante, según nacionalidad, al representante (%)	371
Figura 155. Motivo para elegir el otorgante, según nacionalidad, al representante (%)	371
Figura 156. Motivo para elegir el otorgante al representante según sea primer otorgamiento o modificación (%)	372
Figura 157. Motivo para elegir el otorgante al representante según sea primer otorgamiento o modificación (%)	372
 Motivo por el cual el otorgante no designa representante	
Figura 158. Motivo por el cual el otorgante no nombra representante (%)	374
Figura 159. Motivo por el cual el otorgante no nombra representante (%)	375
Figura 160. Motivo por el cual el otorgante en función del sexo no nombra representante (%)	375
Figura 161. Motivo por el cual el otorgante en función del sexo no nombra representante (%)	376

Figura 162. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No creerlo necesario (%)	376
Figura 163. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No querer dejar esa carga a nadie (%)	377
Figura 164. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No tener a quién nombrar (%)	377
Figura 165. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No saber para qué sirve esa figura (%)	378
Figura 166. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No saber quién podía ser (%).....	378
Figura 167. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. Mi familia ya me representará (%).....	379
Figura 168. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No saber que se necesitaba la aceptación (%)	379
Figura 169. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No lo he pensado (%)	379
Figura 170. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No saber que existía esa figura (%)	380
Figura 171. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No han aceptado serlo (%).....	380
Figura 172. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. Por no ser obligatorio (%)	381
Figura 173. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. No me fío (%).....	381
Figura 174. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. Mi congregación me representará y defenderá (%)	381
Figura 175. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad no nombra representante. Otros motivos (%)	382
Figura 176. Motivo por el cual el otorgante en función de la nacionalidad no nombra representante (%)	382
Figura 177. Motivo por el cual el otorgante en función de la nacionalidad no nombra representante (%)	383
Modificación por parte del otorgante del Documento de Instrucciones Previas respecto al representante	
Figura 178. La modificación hecha por el otorgante ha consistido en incluir, cambiar o quitar representante (%)	383

Figura 179. La modificación efectuada por el otorgante en función del sexo ha consistido en incluir, cambiar o quitar representante (%)	384
Figura 180. La modificación efectuada por el otorgante en función de su edad ha consistido en incluir, cambiar o quitar representante (%)	385
Figura 181. La modificación efectuada por el otorgante en función de la nacionalidad ha consistido en incluir, cambiar o quitar representante (%).....	385
Motivo por el cual el otorgante ha modificado lo relativo al representante en sus instrucciones previas primeramente registradas	
Figura 182. Motivo por el cual el otorgante ha modificado sus instrucciones previas respecto del representante (%)	386
Figura 183. Motivo por el cual el otorgante en función del sexo ha modificado sus instrucciones previas respecto del representante (%).....	387
Figura 184. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Ha incluido representante por creerlo necesario (%)	388
Figura 185. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Han surgido problemas con los representantes que designé (%).....	388
Figura 186. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Cuando vine a otorgar la primera vez no traía la aceptación de los representantes (%)	389
Figura 187. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Al cambiar mi estado civil deseo cambiar a los representantes que designé (%).....	389
Figura 188. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Ha fallecido/está muy enfermo uno de mis representantes anteriores (%).....	390
Figura 189. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Uno de los representantes que designé se ha ido a vivir fuera de España (%)	391
Figura 190. Motivo por el cual el otorgante en función de su edad ha modificado sus instrucciones previas. Cuando otorgué la primera vez no sabía que podía nombrar representante (%).....	391
Figura 191. Motivo por el cual el otorgante en función de su nacionalidad ha modificado sus instrucciones previas en lo relativo al representante (%).....	392

Cuestiones relativas al representante

Datos de características personales de los representantes

Figura 192. Sexo de los representantes (%)	393
Figura 193. Edad de los representantes (%)	394
Figura 194. Edad de los representantes (%)	394
Figura 195. Edad de los representantes en función del sexo (%).....	395
Figura 196. Nacionalidad de los representantes (%)	395
Figura 197. Nacionalidad del representante en función del sexo (%).....	396
Figura 198. Edad de los representantes en función de la nacionalidad (%)	396

Conocimiento por parte del representante de tener que aceptar por escrito

Figura 199. Conocimiento de los representantes sobre la aceptación por escrito (%)	397
Figura 200. Conocimiento de los representantes sobre la aceptación por escrito en función de su edad (%)	397

Conocimiento del representante de poder renunciar habiendo aceptado previamente

Figura 201. Conocimiento del representante de la posibilidad de renuncia (%).....	398
Figura 202. Conocimiento de la posibilidad de renuncia del representante según el sexo (%)	398
Figura 203. Conocimiento de la posibilidad de renuncia del representante según el sexo en función de su edad (%)	399

Conocimiento del representante sobre cómo poder renunciar

Figura 204. Conocimiento del representante de cómo llevar a cabo la renuncia (%)	400
Figura 205. Conocimiento del representante de cómo llevar a cabo la renuncia según su sexo (%).....	401
Figura 206. Conocimiento del representante de cómo llevar a cabo la renuncia en función de su edad (%)	401

¿Por qué cree el representante que ha sido designado por el otorgante?

Figura 207. ¿Por qué cree el representante que ha sido designado por el otorgante? (%)	402
--	-----

Figura 208. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Confianza y capacidad (%).....	403
Figura 209. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Conoce bien sus ideas (%).....	404
Figura 210. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Buena relación/amistad (%)	404
Figura 211. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Cercanía (%)	405
Figura 212. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Creencias iguales (%).....	405
Figura 213. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Familiar próximo (%).....	406
Figura 214. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Defender sus ideas/respetarlas (%)	407
Figura 215. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Por ser más joven/sobrevivirle (%).....	408
Figura 216. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado. Otras respuestas variadas (%).....	408
Figura 217. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (18-45 años de edad) (%).....	409
Figura 218. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (46-55 años de edad) (%).....	409
Figura 219. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (56-65 años de edad) (%).....	410
Figura 220. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (66-75 años de edad) (%).....	410
Figura 221. En función de su edad, motivo por el cual el representante cree que ha sido designado (76 años y más) (%)	411

Relación representante-otorgante

Figura 222. Relación del representante con el otorgante (%)	411
Figura 223. Relación del representante con el otorgante teniendo en cuenta el sexo del primero (%)	412

¿Conoce el representante que puede ser cesado?

Figura 224. Conocimiento del representante sobre que el otorgante puede quitarle de esa función cuando quiera (%)	413
---	-----

Figura 225. Conocimiento del representante, según su sexo, sobre que el otorgante puede quitarle de esa función cuando quiera (%)413

Figura 226. Conocimiento del representante, según su edad, sobre que el otorgante puede quitarle de esa función cuando quiera (%)414

Conocimiento por parte del representante de cuál es su función

Figura 227. Conocimiento del representante de creer saber cuál es su función (%).....414

Figura 228. Conocimiento del representante, según el sexo, de creer saber cuál es su función (%)415

Figura 229. Conocimiento del representante, según su edad, de creer saber cuál es su función (%)415

Conocimiento subjetivo por parte del representante de cuál es su función

Figura 230. ¿Cuál cree que es su función como representante?416

Figura 231. Creencia del representante, según el sexo, de cuál es su función417

Figura 232. Creencia del representante, según el sexo, de cuál es su función417

Figura 233. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (18-45 años) (%)418

Figura 234. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (46-55 años) (%)418

Figura 235. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (56-65 años) (%)419

Figura 236. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (66-75 años) (%)419

Figura 237. Creencia del representante, según su edad, de cuál es su función (76 y más años) (%)420

Conocimiento real del representante sobre cuál es su función

Figura 238. Conocimiento real por el representante de su función421

Figura 239. Conocimiento real por el representante, según su sexo, de su función.....421

Figura 240. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (18 a 45 años) (%)422

Figura 241. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (46 a 55 años) (%)422

Figura 242. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (56 a 65 años) (%)422

Figura 243. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (66 a 75 años) (%)	423
Figura 244. Conocimiento real por el representante, según su edad, de su función (75 años y más) (%)	423

Bibliografía

«Cuando lo hayas encontrado, anótalo».

Charles Dickens⁸⁶⁹

⁸⁶⁹ Charles John Huffam Dickens (1812- 1870), escritor de novelas y relatos.

A

- Abellán Salort, José Carlos. «Autonomía y consentimiento informado en los documentos bioéticos del Consejo de Europa y Otros Organismos Internacionales». En *La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos*, 139-195. Madrid: Grupo Difusión, 2008.
- Acarín Tusell, Nolasco, Josep Álvarez Sabín y Jaume Peres Serra. *Glosario de neurología*. Madrid: Sociedad Española de Neurología, 1989.
- Acosta Sarriego, José Ramón. «De la ética médica tradicional a la bioética médica». En *Los árboles y el bosque. Texto y contexto bioético cubano*, 59-118. La Habana: Centro Félix Varela, 2009.
- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. «A definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death». *JAMA* 205, n.º 6 (1968): 337-40, <https://doi.org/10.1001/jama.1968.03140320031009>.
- Agón López, Juan Guillermo. «Consentimiento informado y responsabilidad médica», tesis doctoral, Universidad de Salamanca, 2017, <http://hdl.handle.net/10366/135700>.
- Alcoberro i Pericay, Ramón. «Comentarios al articulado de la Declaración Universal de Derechos Humanos: Proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948». *Filosofía i Pensament (blog)*, 2020, <http://www.alcoberro.info/comentarios-al-articulado-de-la-declaración-universal-de-derechos-humanos.html>.
- Alonso, Juan Pedro. «De medios ordinarios y extraordinarios: la Iglesia Católica y los debates sobre la “muerte digna” en Argentina». *Religião e Sociedade* 34, n.º 1 (2014): 122-45, <https://doi.org/10.1590/S0100-85872014000100006>.
- Alonso Olea, Manuel y Fernando Fanego Castillo. *Comentario a 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*. Madrid: Cívitas, 2004.
- Alonso Parreño, María José. «La esperada reforma civil y procesal en materia de capacidad jurídica». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 89 (2020): 16-9.
- . «La propuesta de reforma del Código Civil en materia de discapacidad». *Fundación Hay Derecho (blog)*, 30 de abril de 2019, <https://www.hayderecho.com/2019/04/30>.
- Alvar Ezquerro, Manuel. «Biblioteca Virtual de la Filología Española. Una herramienta para la sociedad», 2021, <https://www.bvfe.es/es>.
- . «Cristóbal de las Casas». Biblioteca Virtual de la Filología Española. Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.bvfe.es/es/autor/9468-casas-cristobal-de-las.html>.
- Alventosa del Río, Josefina. «Instrucciones previas (jurídico)». En *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, dirigida por Carlos María Romero Casabona. Granada: Comares, 2021.

- Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/188>.
- . «La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas». En *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, coordinado por José Manuel González Porras y Fernando P. Méndez González, vol. 1: 169-94, Murcia: Universidad de Murcia, 2004.
- Anderson, Peter. «The final days of Paul Brophy». *Boston Globe Magazine*, 23 de enero de 1987.
- Andruet, Armando S. «Breve exégesis del llamado “Testamento Vital”». *DS: Derecho y Salud* 10, n.º 2 (2002): 183-96, <http://www.ajs.es/sites/default/files/2020-05/Vol1002-5.pdf>.
- Aráuz Castex, Manuel y Jorge Joaquín Llambías. *Derecho Civil. Parte general*. Buenos Aires: Abeledo Perrot, 1955.
- Arbe Ochandiano, María Milagros. «Estudio de las instrucciones previas en el ámbito sanitario a través del ordenamiento jurídico español», tesis doctoral, Universidad de Salamanca, 2011, <https://gredos.usal.es/handle/10366/83207>.
- Armesto del Campillo, Rafael. «Consentimiento, asentimiento y representación». En Jornada de Ética y Servicios Sociales, Bizkaia, abril de 2016, https://www.bizkaia.eus/home2/Temas/DetalleTema.asp?Tem_Codigo=9878&idioma=CA&dpto_biz=3&codpath_biz=3%7C9878.
- Arroyo Arellano, Fernando. «Código de Nuremberg: un hito en la ética de la investigación médica». *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas (Quito)* 24, n.º 1 (1999): 31-5, https://revistadigital.uce.edu.ec/index.php/CIENCIAS_MEDICAS/article/view/873/868.
- Arsuaga Cortázar, José. «De la incapacitación al proceso de constitución de apoyos para las personas con discapacidad. Claves de una reforma inminente», Sepín [en línea], junio 2021. En *Reforma para el apoyo a las personas con discapacidad. Ley 8/2021*, <https://www.sepin.es/cronus-juridico/documento/verDoc.asp?>
- Asociación Derecho a Morir Dignamente. «DMD – Documento de Voluntades Anticipadas/Testamento Vital». Accedido el 31 de mayo de 2022, <http://concurso.cnice.mec.es/cnice2006/material003/Padres/Testamento%20vital.pdf>.
- . «Quiénes somos». Accedido el 21 de marzo de 2021, <https://derechoamorir.org/quienessomos/DMD>.
- Asociación Médica Mundial. «Declaración de Helsinki». *Revista Filosofía de la Universidad de Costa Rica* 44, n.º 111-2 (2006): 191-2, http://elda.san.gva.es/documents/6521643/8290645/declaracion+helsinki_1964.pdf.
- . «Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos». *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 24, n.º 2 (2001): 209-12, <https://doi.org/10.23938/ASSN.0522>.
- Asociación Norteamericana de Hospitales. «Declaración de los derechos del paciente», 1973, http://pensamiento.unal.edu.co/fileadmin/recursos/focos/focosalud/docs/declaracion_derechos_paciente.pdf.

Ayala Vargas, María José, Pablo Vigueras Paredes, José Ramón Salcedo Hernández y Juan Antonio Fernández Campos. «El contrato de Ulises como modalidad de documento de instrucciones previas». *DS: Derecho y Salud* 25, n.º 1 (2015): 105-11, <http://www.ajs.es/index.php/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-25-extraordinario-2015/el-contrato-ulises-como-modalidad>.

B

Barral Viñals, Inmaculada. «El llamado testamento vital». En *La tutela de las personas mayores*, coordinado por Margarita Herrero Oviedo, 87-110. Santiago de Compostela: Escola Galega de Administración Pública, 2004.

Barrio Cantalejo, Inés María y Pablo Simón Lorda. «Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces». *Revista Española de Salud Pública* 80, n.º 4 (2006): 303-15, <https://bit.ly/3Nf7jzO>.

———. «¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas». *Revista de Calidad Asistencial* 19, n.º 7 (2004): 460-72, [https://doi.org/10.1016/s1134-282x\(04\)77743-x](https://doi.org/10.1016/s1134-282x(04)77743-x).

Barrio Cantalejo, Inés María, Pablo Simón Lorda y Javier Júdez Gutiérrez. «De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación de decisiones». *Nure Investigación*, n.º 5 (2004): 1-9, <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/154/140>.

Barton, Rebecca S. «Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health». *Issues in Law & Medicine* 6, n.º 4 (1990): 409-13, <https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/ilmed6&id=427&div=&collection=>.

Becerra, Javier F. «Living Will». En *Dictionary of United States legal terminology*. Ciudad de México: Escuela Libre de Derecho, 2019.

Berrocal Lanzarot, Ana Isabel. «Consentimiento por representación en el ámbito sanitario: diversos instrumentos para su aplicación». *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, n.º 8 (2018): 156-212, <https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/67235/156-212.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

———. «El consentimiento informado y capacidad del paciente para prestarlo válidamente en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre». *Anuario de Derechos Humanos* 5 (2004): 11-123, <https://revistas.ucm.es/index.php/ANDH/article/download/ANDH0404110011A/20875/0>.

Berrocal Lanzarot, Ana Isabel y José Carlos Abellán Salort. *Autonomía, libertad y testamentos vitales: régimen jurídico y publicidad*. Madrid: Dykinson, 2009.

Blas Guasp, Javier. «La nueva regulación de la capacidad jurídica se remite por fin a las Cortes Generales». *Fundación Hay Derecho (blog)*, 2020, <https://www.hayderecho.com/2020/07/14/la-nueva-regulacion-de-la-capacidad-juridica-se-remite-por-fin-a-las-cortes-generales>.

- Bonilla Escobar, Francisco Javier y Laura Elvira Piedrahita Sandoval. «Consentimiento informado en la práctica clínica: retos del personal de salud». *CIMEL Ciencia e Investigación Médica Estudiantil Latinoamericana* 17, n.º 2 (2012): 94-101, <https://www.redalyc.org/pdf/717/71729116008.pdf>.
- Boyle, Philip, Larry King y Kevin O'Rourke. «The Brophy case: the use of artificial hydration and nutrition». *The Linacre Quarterly* 54, n.º 2 (1987): 63-72, <https://doi.org/10.1080/00243639.1987.11877894>.
- Broggi Trias, Marc Antoni. «Las voluntades anticipadas». *Humanitas, Humanidades Médicas* 1, n.º 1 (2003): 61-70.
- Broggi Trias, Marc Antoni, Clara Llubí Maristany y Jordi Trelis Navarro. *Intervención médica y buena muerte. Fundación Alternativas*. Barcelona: Fundación Alternativas, 2006.

C

- Cabanillas Sánchez, Antonio. *Los deberes de protección del deudor en el Derecho civil, en el mercantil y en el laboral*. Madrid: Cívitas, 2000.
- Cabrerros de Anta, Marcelino. «El derecho de representación». *Salmanticensis* 1, n.º 1 (1954): 72-86.
- Caldevilla Domínguez, David. «Sobre la eutanasia». *Revista de Comunicación Vivat Academia*, n.º 68 (2005): 1-16, <https://doi.org/10.15178/va.2005.68.1-16>.
- «California's Natural Death Act». *The Western Journal of Medicine* 128, n.º 4 (1978): 318-28.
- Calvo Sánchez, María Dolores. «Convenio de Oviedo, Derecho Positivo de nuestro Ordenamiento Jurídico». *Gaceta Sanitaria de Salamanca*, n.º 10 (1999): 6.
- Canabal Berlanga, Alfonso, Miguel Casares Fernández-Alvés, Miguel Melguizo, José Luis Monzón Marín, Beatriz Ogando Díaz, Fernando Prados Roa, José Antonio Seoane y Pedro Trillo Parejo. *Planificación anticipada de la asistencia médica. Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2011.
- Cañete, Roberto, Dirce Guilhem y Katia Brito. «Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales». *Acta Bioethica* 18, n.º 1 (junio de 2012): 121-7, <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2012000100011>.
- . «Paternalismo médico». *Revista Médica Electrónica* 35, n.º 2 (marzo-abril 2013), <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/977/html>.
- Cantero Martínez, Josefa. *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*. Albacete: Bomarzo, 2005.
- Cárceles Guardia, Francisco Antonio. «Derechos y deberes del paciente, 1984-2004». *Revista de Calidad Asistencial* 20, n.º 6 (2005): 295-301.
- Casado Blanco, Mariano. «Aspectos éticos y legales de las instrucciones previas». *Ciencia Forense: Revista Aragonesa de Medicina Legal*, n.º 9-10 (2009-2010): 135-47, <https://ifc.dpz.es/recursos/publicaciones/31/86/13casado.pdf>.
- «Caso Saikewicz». Accedido el 18 de marzo de 2021, <https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/CasoSaikewicz.pdf>.

- Castilla del Pino, Carlos. «Interpretación, interpretado, intérprete». *Theoria*, n.º 16-17-18 (1992): 1353-66.
- Castañón Cienfuegos, Javier. «Diferencias: El consejo europeo, de la Unión Europea y de Europa». *Blog de Derecho y actualidad (blog)*. Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.castanocienfuegosabogado.site/2021/08/03/el-consejo-europeo-de-la-union-europea-y-de-europa-diferencias>.
- Castro Vítors, Germán de. «Testamento vital en España: origen y contexto, desarrollo de la legislación y algunos aspectos de su contenido». En *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, dirigido por Giuseppe Spoto y coordinado por Germán de Castro Vítors, 113-58. Murcia: Universidad de Murcia, 2013.
- Cecchetto, Sergio. «Antecedentes históricos del consentimiento del paciente informado en Argentina». *Revista Latinoamericana de Derecho Médico y Medicina Legal* 5, n.º 2 (2000): 77-87, <https://www.binasss.sa.cr/revistas/rldmml/v5-6n2-1/art3.pdf>.
- . «La confidencialidad, la veracidad y el consentimiento informado en el contexto sanitario». *Perspectivas Metodológicas* 6, n.º 6 (2006), <https://doi.org/10.18294/pm.2006.533>.
- Cejas, Claudia. «A 50 años de la Declaración de Helsinki». *Revista Argentina de Radiología* 78, n.º 1 (2014): 1-2, <https://doi.org/10.7811/rarv78n1a01>.
- Centro virtual Cervantes. «¿INSALUD o INSÁLUD?». Accedido el 26 de mayo de 2022, https://cvc.cervantes.es/lengua/alhabla/museo_horrores/museo_047.htm.
- Chapman, Marguerite Ann. «The uniform rights of the Terimanlly III Act: Too little, too late». *Ark Law Review* 42 (1989): 319-394, <https://bit.ly/37xjjO8>.
- Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias. «Las Instrucciones Previas: sujetos y capacidad para otorgarlas. El conflicto entre la Ley Estatal básica y las normas autonómicas. Especial referencia a la negativa manifestada por los menores de edad para ser transfundidos por razones religiosas». *Astursalud*, 2014, <https://www.astursalud.es/documents/35439/39666/Informe+CABePA+4+Sujetos+y+Capacidad+para+otorgar+Instrucciones+Previas+en+el+ambito+sanitario.pdf>.
- Comitè de Bioètica de Catalunya. «Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas», <https://www.funeralnatural.net/sites/default/files/articulo/archivo/guiatestamentovital.pdf>
- Comisión Europea. «Tipos de Derecho de la UE». Accedido el 26 de mayo de 2022, https://ec.europa.eu/info/law/law-making-process/types-eu-law_es.
- Commonwealth of Massachusetts. «Patricia E. Brophy, guardian of Paul E. Brophy, Plaintiff vs. New England Sinai Hospital. Inc. Defendant. (Oct. 21, 1985), n. 25», s. f. <http://masscases.com/cases/sjc/398/398mass417.html>
- Comunidad de Madrid. «Instrucciones Previas». Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/instrucciones-previas>.
- . «Tú decides. Las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. Un derecho en la Comunidad de Madrid». Documento personal.

- Conferencia Episcopal Española. «Nuevo texto del testamento vital de la CEE», <https://www.conferenciaepiscopal.es/nuevo-testamento-vital-cee>.
- . «¿Qué es el testamento vital?». Accedido 28 de mayo de 2021, <https://www.conferenciaepiscopal.es/que-es-el-testamento-vital>.
- Congregación para la Doctrina de la Fe. «Declaración “Iura et Bona” sobre eutanasia», 5 de mayo de 1980 https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html.
- Consejo de Europa. «Conclusiones y resoluciones del Consejo». Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.consilium.europa.eu/es/council-eu/conclusions-resolutions>.
- . «Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina de 4 de abril de 1997». Universidad Nacional Autónoma de México. Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/37.pdf>.
- . «Informe Explicativo del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano en relación con la Aplicación de la Biología y la Medicina». Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, 2004, https://www.chospab.es/comite_etica/documentos/DOCUMENTOS_INTERNACIONALES/Informe_Explicativo_Convenio_Oviedo.pdf.
- . «Recomendación núm. R (99) 4, del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre los principios referentes a la protección jurídica de los mayores incapacitados (Adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 23 de febrero de 1999, en la 660 reunión de Delegados de los Ministros)». Servicio de Información sobre Discapacidad. Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10470/3-10470.pdf>.
- Consejo General de Colegios de Médicos, «Código de Deontología Médica», 1979. Disponible en la Biblioteca del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid.
- . «Código de Deontología Médica». ICOMEM, 2011, https://www.icomem.es/adjuntos/adjunto_1399.1507633130.pdf.
- . «Código de Ética y Deontología Médica. (España 1990)». Bioéticaweb, 23 de marzo de 2004, <https://www.bioeticaweb.com/casdigo-de-atica-y-deontologasamaccica-espaapa-1990>.
- . «Código de Ética y Deontología Médica. 1999». *Fundación Bioética*. Accedido el 26 de mayo de 2022, https://www.bioeticacs.org/iceb/documentos/Codigo_Etica-y-deontologia-medica_1999.pdf.
- Coronado, Guillermo, Mario Alfaro y Edgar Roy Ramírez. «La Declaración de Helsinki: su contexto histórico-doctrinal». *Revista de Filosofía de la Universidad de Costa Rica* 44, n. 111-112 (2006): 172, <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/filosofia/article/view/7439/7110>
- «Corrección de erratas del Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedic)». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 270, 11 de noviembre (1999), [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)/corrigen/19991111](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1)/corrigen/19991111).

- Couceiro Vidal, Azucena. «Las directivas anticipadas en España: Contenido, límites y aplicaciones clínicas». *Revista de Calidad Asistencial* 22, n.º 4 (2007): 213-22, <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-las-directivas-anticipadas-espana-contenido-13109343>.
- Council of Europe. «Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS No. 164)». Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatyid=164>.
- . «Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying». Bruselas: Council of Europe, 25 de junio de 1999, <http://assembly.coe.int/nw/xml/xref/xref-xml2html-en.asp?fileid=16722&lang=en>.
- . *Texts of the Council of Europe on bioethical matters. Volume II* (DH-BIO/INF [2014] 5). Estrasburgo: Council of Europe, abril de 2014, [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_CoE_bioéthique_E\(2\).pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_CoE_bioéthique_E(2).pdf).
- Cruzan, by Cruzan v. Harmon. 760 S.W.2d 408 (Mo. 1988). Accedido el 28 de marzo de 2021, <https://casetext.com/case/cruzan-by-cruzan-v-harmon>.
- Cruzan v. Director, Missouri Dept. of Health, 497 U.S. 261 (1990). Accedido el 29 de mayo de 2022, <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/497/261>.
- Cuadrado Hernández, Aitor. «Estudio ético y médico-legal de las instrucciones previas en los profesionales sanitarios», tesis doctoral, Universidad de Valladolid, 2016, <https://doi.org/10.35376/10324/17759>.

D

- Davis, John Jefferson. «Brophy vs. New England Sinai Hospital: Ethical Dilemmas in Discontinuing Artificial Nutrition and Hydration for Comatose Patients». *Journal of Biblical Ethics in Medicine* 1, n.º 3 (1986): 20-6, <https://bit.ly/3vU5sus>.
- Díaz Pardo, Gloria. «Consentimiento informado en la toma de decisiones para actos médicos. Respeto a la voluntad de la persona vulnerable». En *La voluntad de la persona protegida: Oportunidades, riesgos y salvaguardias*, dirigido por Montserrat Pereña Vicente y coordinado por Gloria Díaz Pardo y María Núñez Núñez, 249-80. Madrid: Dykinson, 2018.
- Díaz Ruiz, José Francisco. «Las voluntades anticipadas». *El Médico*, n.º 1025 (2007): 92. *Diccionario Espasa de Medicina*. Madrid: Espasa, 1999.
- Diccionario Etimológico Castellano en línea*, 2021, s. v. «Albacea». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Apoderado». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Curador». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.

- . 2021, s. v. «Fiducia». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Fiduciario». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Intérprete». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Mandatario». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Nuncio». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Portavoz». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Representar». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- . 2021, s. v. «Representante». Accedido el 28 de marzo de 2022, <http://etimologias.dechile.net>.
- Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas*. 13.^a ed. Barcelona: Masson, 1999.
- Díez Picazo, Luis. «En torno al concepto jurídico de “representación”». *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, n.º 8 (2004): 311-6.
- Díez Picazo, Luis y Antonio Gullón Ballesteros. *Sistemas de derecho civil*. Madrid: Tecnos, 1983.
- Dios del Valle, Ricardo de. *Monográfico sobre Instrucciones Previas*. Oviedo: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias, 2016.
- Domínguez Gay, Nathalie. «Declaración universal de los derechos humanos de 1948: proceso de elaboración, universalidad y vigencia», tesis doctoral, Universidad Francisco de Vitoria, 2015, <http://hdl.handle.net/10641/1318>.
- Domínguez Luelmo, Andrés. *Derecho sanitario y responsabilidad médica (comentarios a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica)*. Valladolid: Lex Nova, 2007.
- Dopico Gómez-Aller, Jacobo. «Problemas del consentimiento informado por representación». En *Consentimiento por representación*, coordinado por Mirentxu Corcoy, 36-101. Barcelona: Fundación Grífols i Lucas, 2010, <http://hdl.handle.net/10016/11435>.
- Durán Corsanegro, Emilio. «La autodelación de la tutela», tesis doctoral, Universidad Complutense, 2003, <https://eprints.ucm.es/id/eprint/4717>.

E

- Elola Somoza, Javier. *Política sanitaria española*. Madrid: Díaz de Santos, 2001.
- Elvira Perales, Ascensión. «Sinopsis artículo 16». Madrid: Congreso de los Diputados, 2003, <https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=16&tipo=2>.

- . «Sinopsis artículo 18». Madrid: Congreso de los Diputados, 2003, <https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=18&tipo=2>.
- Emanuel, Linda L. y Ezekiel J. Emanuel. «The Medical Directive. A new comprehensive advance care document». *JAMA* 261, n.º 22 (1989): 3288-93, <https://doi.org/10.1001/jama.261.22.3288>.
- «Enmienda núm. 90 Grupo Parlamentario Popular en el Congreso». *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, n.º 134-14, 27 de septiembre de 2001, https://www.congreso.es/public_oficiales/L7/CONG/BOCG/B/B_134-14.PDF.
- Escalante Cobo, José Luís. «Muerte encefálica: Evolución histórica y situación actual». *Medicina Intensiva* 24, n.º 3 (2000), 97-105, <https://www.medintensiva.org/es-pdf-X0210569100903228>.
- España. Congreso de los Diputados. «Dictamen de la Comisión. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo, el 4 de ab». *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, n.º 308-2 (1999): 3, [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1)).

F

- Faden, Ruth R. y Tom L. Beauchamp. *A history and theory of informed consent*. Nueva York: Oxford University Press, 1986.
- Ferri Col, José María. «Biografía de Elio Antonio de Nebrija (Lebrija, ¿1444? Alcalá, 1522). Perfil biográfico». Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. Accedido el 28 de marzo de 2022, https://www.cervantesvirtual.com/portales/elio_antonio_de_nebrija/autor_biografia.
- Fernández Campos, Juan Antonio. «Autonomía del Paciente y Representante Sanitario». Comunicación presentada en Congreso Internacional Derecho, Salud y Dependencia: Perspectiva de Futuro, Madrid, 2017, <https://derechoshumanosybioetica.org/wp-content/uploads/2017/06/15AUTONOMIADELPAIENTE.pdf>.
- . «El derecho de otorgar documentos de instrucciones previas». En *Derecho y salud: estudios de Bioderecho (comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia)*, dirigido por José Ramón Salcedo Hernández y coordinado por Belén Andreu Martínez y Juan Antonio Fernández Campos, 185-232. Valencia: Tirant lo Blanc, 2013.
- . «Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas». En *La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, coordinado por Germán de Castro Vitores y dirigido por Giuseppe Spoto, 217-44. Murcia: Universidad de Murcia, 2013.
- . «Naturaleza y eficacia de los documentos de instrucciones previas». *Ius et Scientia: Revista Electrónica de Derecho y Ciencia* 3, n.º 1 (2017): 150-60,

https://institucional.us.es/revistas/Ius_Et_Scientia/VOL_3_N%C2%BA_1/14.pdf.

Francino i Batlle, Francesc Xavier. «El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas». En *VIII Congreso Nacional del Derecho Sanitario: I Reunión Iberoamericana del Derecho Sanitario*, 215-232. Madrid: Fundación MAPFRE Medicina: Asociación Española de Derecho Sanitario, 2001.

G

Galán Cortés, Julio César. *Responsabilidad médica y consentimiento informado*. Madrid: Civitas, 2001.

Gallego Riestra, Sergio Manuel. *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*. Cizur Menor: Aranzadi, 2009.

———. «Las instrucciones previas y su regulación jurídica». En *Derecho Sanitario y Bioética. Cuestiones actuales*, coordinado por Marina Gascón Abellán, María del Carmen González Carrasco y Josefa Cantero Martínez, 507-511. Valencia: Tirant lo Blanch, 2011.

Gálvez Muñoz, Luis. «Sinopsis artículo 15». Madrid: Congreso de los Diputados, 2003, <https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=15&tipo=2>.

Garcerán López, Emilia. «El consentimiento informado y las instrucciones previas en la Ley 41/2002», tesis doctoral, Universidad Católica San Antonio de Murcia, 2017, <http://hdl.handle.net/10952/3478>.

García García, Natalia. «Principales novedades que introduce la Ley 8/2021 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». En *Reforma para el apoyo a las personas con discapacidad. Ley 8/2021*, presentación. Las Rozas: Sepín, 2021.

García Pérez, Miguel Ángel. «Cambios en el consentimiento informado por representación». *Revista Madrileña de Medicina* 27, III (2015), 18-9, <https://corporativa.amyts.es/images/magazine/file/8126ec57-e4ba-445d-87f2-f4217b55e541/rmm027.pdf>.

García Rodulfo, Lisardo. «El código de las Siete Partidas y su supervivencia en el ordenamiento jurídico contemporáneo: sobre la acción de jactancia y otras instituciones jurídicas», tesis doctoral. Universidad de Jaén, 2019, https://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/1021/1/GARCIA_RODULFO.pdf

García Rubio, María Paz y Miguel Guerra Pérez. «El nuevo régimen jurídico en materia de apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica» (Formación online grabada en video). Las Rozas: Sepín, 2021.

Gil, Carlos. «El panorama internacional de las voluntades anticipadas». *Bioética en Atención Primaria*, 2002. Accedido el 14 de mayo de 2022, <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/cgil.pdf>.

Glosario de ética, 2017, s. v. «Criterio de mayor beneficio». Accedido el 31 de mayo de 2022, <https://glosarios.servidor-alicante.com/etica/criterio-del-mayor-beneficio>.

- Gomá Lanzón, Fernando. «Los poderes preventivos en la ley de apoyo a las personas con discapacidad». *Fundación Hay Derecho (blog)*, 8 de junio de 2021, <https://www.hayderecho.com/2021/06/08>.
- Gómez Martínez, María Dolores. «Actitudes ante el documento de instrucciones previas, deseos al final de la vida y preferencias de tratamiento de soporte vital en población general», tesis doctoral, Universidad de Murcia, 2016, <http://hdl.handle.net/10201/47509>.
- González Morán, Luis. *De la bioética al bioderecho: Libertad, vida y muerte*. Madrid: Dykinson, 2006.
- . «La figura y función del “representante” en la legislación sobre instrucciones previas (Ley 41/2002 y legislación autonómica)». En *Los avances del derecho ante los avances de la medicina*, coordinado por Salomé Adroher Biosca, Federico de Montalvo Jääskeläinen, María de los Reyes Corripio Gil-Delgado y Abel B. Veiga Copo, 635-652. Cizur Menor: Aranzadi, 2008.
- . *La responsabilidad civil del médico*. Barcelona: Bosch, 1990.
- Guerra Vaquero, Ana Ylenia. «Voluntades anticipadas: optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea», tesis doctoral, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2016, <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:Derecho-Ayguerra>.
- Guías Jurídicas Wolters Kluwer*, s. f., s. v. «albacea». Accedido el 8 de noviembre de 2021, <https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es>.
- , s. f., s. v. «fiducia». Accedido el 25 de noviembre de 2021, <https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es>.
- , s. f., s. v. «negocio fiduciario». Accedido el 20 de junio de 2021, <https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es>.
- , s. f., s. v. «negocio jurídico». Accedido el 20 de junio de 2021, <https://guiasjuridicas.wolterskluwer.es>.
- Guillem-Tatay Pérez, David. «El documento de voluntades anticipadas: problemas de eficacia social de la norma y propuestas de solución». *Revista Jurídica de la Comunidad Valenciana*, n.º 38 (2011): 47-61, <https://bit.ly/392Yvy6>.
- Gutiérrez-Alviz y Armario, Faustino. *Diccionario de Derecho Romano*. Madrid: Reus, 1982.
- Gutiérrez Moreno, Alberto. «La representación voluntaria: el poder.- La sustitución del poder.- Extinción de la representación.- Examen especial de la revocación.- El poder irrevocable.- La subsistencia del poder extinguido.- La ratificación». *Notarios y Registradores*, 2013, <https://www.notariosyregistradores.com/opositores/REVISADOS/27-CIVIL-NOTARIAS.htm>.

H

- Hastings Center. «Who we are». Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.thehastingscenter.org/who-we-are>.

Herranz Rodríguez, Gonzalo. *Comentarios al código de ética y deontología médica*. Pamplona: EUNSA, 1992.

Hijas Cid, Eduardo. «Novedades en la regulación de la autocuratela». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 99 (2021) [en línea], <https://www.elnotario.es/practica-juridica/10936-novedades-en-la-regulacion-de-la-autocuratela>.

I

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. «Instrucciones previas: el derecho a decidir». En *Derechos de las personas mayores*, 66-73. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/de_rechospersonasmayores_8080.pdf.

Instituto Nacional de Estadística. «Edad Media de la Población». Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=3199&L=0>.

———. «Esperanza de vida al nacimiento». Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=1414>.

Instituto Nacional de la Salud. *Plan de humanización de la asistencia hospitalaria*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1984.

«Instrumento de Ratificación del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, hecho en Roma el 4 de noviembre de 1950, y enmendado por los Protocolos adicionales números 3 y 5, de 6 de mayo de 1963 y 20 de enero de 1966, respectivamente». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 243, 10 de octubre (1979), <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-24010>.

«Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 96, 21 de abril (2008), [https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/2006/12/13/(1)).

«Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4». *Boletín Oficial del Estado*, n.º 251, 20 de octubre (1999), [https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1)).

J

Jiménez Herranz, María Dolores. «Instrucciones previas». En *Biomedicina y derecho sanitario*, editado por Fernando Bandrés Moya Santiago Delgado Bueno, 479. Madrid: Además Comunicación, 2009.

Jonsen, Albert R. «Dying right in California - The natural death act». *Clinical Toxicology* 13, n.º 4 (1978): 513-22, <https://doi.org/10.3109/15563657808988256>.

Juanatey Dorado, Carmen. «La disponibilidad del derecho a la vida en la jurisprudencia y en la legislación de los Estados Unidos de América». *Jueces para la Democracia*, n.º 45 (2002): 53-66, <https://bit.ly/3Lb1p19>.

K

- Kutner, Luis. «Due process of euthanasia: the living will, a proposal». *Indiana Law Journal* 44 (1968): 539-54,
<https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/indana44&div=41&id=&page=>.
- . «Strangers to Us All: Lawyers and Poetry». 2001. Accedido el 26 de mayo de 2022,
<http://lawlit.net/lp-2001/intro/index.html>.

L

- Lagarde, Paul. *Convenio sobre Protección de Adultos. Informe Explicativo*. La Haya: Conferencia de La Haya de Derecho Internacional Privado, 2017. Accedido el 30 de julio de 2021, <https://assets.hcch.net/docs/16670a18-0343-43c4-b532-9a3050395501.pdf>.
- Las siete Partidas del Rey Don Alfonso X el Sabio; cotejadas con varios códices antiguos por la Real Academia de la Historia. Tomo III. Partida Cuarta, Quinta, Sexta y Séptima*. Alicante: Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. 2008,
<https://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0k2b9>.
- Larios Risco, David. «La nueva relación asistencial: derechos de los pacientes y deberes de los profesionales». En *Marco jurídico de las profesiones sanitarias*, coordinado por David Larios Risco, 177-265. Valladolid: Lex Nova, 2007.
- . «Voluntades anticipadas en Castilla-La Mancha». En *Jornada Regional de Ética en Atención Primaria*. Talavera de la Reina, 2005,
https://www.chospab.es/cursos_jornadas/derecho_sanitario/David_Larios/VoluntadesAnticipadascomentario.pdf.
- León Hurtado, Avelino. *La voluntad y la capacidad en los actos jurídicos*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile, 1963.
- Lerma, Miguel A. «El derecho a morir». *El País*, 11 de noviembre de 1983,
<https://elpais.com/diario/1983/11/11/opinion>.
- Lewin, Tamar. «Nancy Cruzan Dies, Outlived by a Debate Over the Right to Die». *The New York Times*, 27 de diciembre de 1990,
<https://www.nytimes.com/1990/12/27/us/nancy-cruzan-dies-outlived-by-a-debate-over-the-right-to-die.html>.
- Lluch Roselló, Carmen y Francisca Ramón Fernández. «El caso Moore y la prestación del consentimiento informado en investigación médica». *DS: Derecho y Salud* 27, n.º 2 (2017): 55-84, <https://www.ajs.es/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-27-numero-2-2017/el-caso-moore-y-la-prestacion-del>.
- López Sánchez, Cristina. *Testamento vital y voluntad del paciente (conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*. Madrid: Dykinson, 2003.
- Lora-Tamayo Rodríguez, Isidoro. *Guía rápida. Reforma civil y procesal para el apoyo a personas con discapacidad*. Madrid: Francis Lefebvre, 2021.

Lora-Tamayo Villacieros, Manuel y Carlos Pérez Ramos. «La guarda de hecho tras la nueva regulación de la Ley 8/2021». *El Notario del siglo XXI*, n.º 104 (2021) [en línea]. <https://www.elnotario.es/index.php/opinion/opinion/10935-la-guarda-de-hecho-tras-la-nueva-regulacion-de-la-ley-8-2021>.

Lorenzo y Montero, Ricardo de. *Manual práctico de la Ley básica de autonomía de los pacientes para especialistas en oncología: 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*. Madrid: Saned, 2003.

M

Manual de casos prácticos del área de bioética y derecho sanitario. Programa online: preguntas y respuestas sobre cuestiones bioético-legales. Servicio Madrileño de Salud, Comunidad de Madrid. Madrid: Comunidad de Madrid. Dirección General de Atención al Paciente, 2009.

Marcos del Cano, Ana María. «Entre la vida y la muerte: la voz del paciente suscitadora de un diálogo integrador». En *Cuestiones de vida y muerte: perspectivas éticas y jurídicas en torno a nacer y el morir*, editado por Rosana Triviño Caballero y David Rodríguez-Arias, 137-155. Madrid: Plaza y Valdés, 2016.

———. «La autonomía del paciente en los supuestos de incapacidad». En *Bioética y bioderecho: reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*, coordinado por Rafael Junquera de Estéfani, 183-206. Granada: Comares, 2008.

———. «La toma de decisiones al final de la vida: el testamento vital y las indicaciones previas». *Moralia* 24, n.º 92 (2001): 491-518, <http://www.iscm.edu/category/articulosrecientes>.

———. «Las voluntades anticipadas: problemática jurídica». En *Algunas cuestiones de bioética y su regulación jurídica*, coordinado por Rafael Junquera de Estéfani, Narciso Martínez Morán, Ana María Marcos del Cano, Francisco Javier Blázquez Ruiz e Íñigo de Miguel Beriain, 217-42. Sevilla: Grupo Nacional de Editores, 2004.

———. «Voluntades anticipadas: estado de la cuestión». En *Voluntades anticipadas*, coordinado por Ana María Marcos del Cano, 19-42. Madrid: Dykinson, 2014.

Marcos del Cano, Ana María y Francisco Javier de la Torre Díaz (eds. lit.). *Así, no; no así. La ley de la eutanasia en España*. Madrid: Dykinson, 2021.

———. *Y de nuevo la eutanasia. Una mirada nacional e internacional*. Madrid: Dykinson, 2019.

Marín Calero, Carlos. *El derecho a la propia discapacidad: el régimen de la discapacidad de obrar*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, 2013.

Marín Gámez, José Ángel. «A vueltas con la constitucionalidad del artículo 10.6º de la Ley General de Sanidad: La relevancia jurídica del consentimiento informado». *Revista General de Derecho*, n.º 610-611 (1995): 823-5.

Marín Mora, Alejandro Alfieri. «La autonomía del paciente expresada en los documentos de voluntades anticipadas: un análisis desde el bioderecho», tesis doctoral, Universidad de Murcia, 2019, <http://hdl.handle.net/10201/85124>.

Mariño Pardo, Francisco Manuel. «La intervención de testigos instrumentales en escrituras públicas». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 73 (2017), <https://www.elnotario.es/hemeroteca/revista-73/7662>.

- . «Tema 24. La representación en los negocios jurídicos». 4 de noviembre de 2015, <https://www.franciscosmarinopardo.es/mis-temas/41-temas-10-27-parte-general-programa-2015>.
- . «Tema 26. La representación». 3 de noviembre de 2014, <https://www.franciscosmarinopardo.es/mis-temas/22-civil-parte-general>.
- Marrero Macías, Rodrigo, Ignacio San Juan Vilches, Ottón Sánchez Vizcaíno Valdés, Pablo Toral Oropesa, Pedro Molina Prados y María Bolos Larios, «Instituciones de guarda de la persona con discapacidad». En *Aspectos jurídicos de interés para familiares de personas con Alzheimer*, coordinado por Rodrigo Marrero Macías, 23-38. Madrid: Fundación Reina Sofía, 2010.
- . «Voluntades anticipadas y/o instrucciones previas». En *Aspectos jurídicos de interés para familiares de personas con Alzheimer*, coordinado por Rodrigo Marrero Macías, 53-68. Madrid: Fundación Reina Sofía, 2010.
- Martínez Bullé Goyri, Víctor M. y Alexandra Olmos Pérez, «De la autonomía personal al consentimiento informado y las voluntades anticipadas I». *Boletín Mexicano de Derecho Comparado* 49, n.º 145 (2016): 101-134, <http://dx.doi.org/10.22201/ijj.24484873e.2016.145.4993>.
- Martínez León, María de las Mercedes, Daniel Queipo Burón, Camino Martínez León y Elena Justel Gómez. «Análisis médico-legal de las instrucciones previas (“Living Will”) en España». *Revista de la Escuela de Medicina Legal*, n.º 8 (2008): 16-30, <https://bit.ly/3vVAylC>.
- Méjica, Juan y José Ramón Díez Rodríguez. *El estatuto del paciente a través de la nueva legislación sanitaria estatal*. Madrid: Thomson Civitas, 2006.
- Mendoza-Romo, Miguel Ángel, Nadia Nava-Zárate y Jesús Miguel Escalante-Pulido. «Aspectos éticos y legales del consentimiento informado en la práctica e investigación médica». *Gaceta Médica de México* 139, n.º 2 (2003): 184-7.
- Merino Norverto, María. «Sinopsis artículo 10». Madrid: Congreso de los Diputados, 2003, <https://app.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=10&tipo=2>.
- Mir Tubau, Joan y Ester Busquets i Alibés. «Principios de ética biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress: un libro de referencia para la bioética». *Bioètica & Debat: Tribuna Abierta del Institut Borja de Bioètica*, n.º 64 (2011): 1-7, <https://bit.ly/3M1bNtU>.
- Montalvo Jääskeläinen, Federico de. «Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el derecho constitucional». *DS: Derecho y Salud* 20, n.º 1 (2010): 71-95, <https://www.ajs.es/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-20-numero-1-2010>.
- . *Muerte digna y constitución: los límites del testamento vital*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2009.
- Moreo Ariza, Javier. «Regulación del documento de voluntades anticipadas en el ordenamiento jurídico español». *Boletín del Ministerio de Justicia* 63, n.º 2093 (2009), 5-35, <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4017516.pdf>.
- Muñoz Fernández, Alberto. «Los poderes preventivos o de protección en el Código Civil español». En *Las nuevas herramientas de protección jurídico-privada de las personas*

dependientes: un estudio comparado, coordinado por Alberto Muñoz Fernández y Carlos Martínez de Aguirre y Aldaz, 43-68. Cizur Menor: Aranzadi, 2014.

Murphy, Patricia, Barbara Kreling, Erica Kathryn, Marguerite Stevens, Joanne Lynn y Jennie Dulac. «Description of the SUPPORT Intervention». *Journal of the American Geriatrics Society* 48, n.º S1 (2000): 154-61,
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb03125.x>.

N

Natanson v. Kline. 186 Kan. 393. 350 P.2d 1093 (1960),

<https://law.justia.com/cases/kansas/supreme-court/1960/41-476-2.html>.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. «Informe Belmont: principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación». Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret, 1978,
<http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>.

Nebrija, Elio Antonio de. *Dictionarium ex hispaniensi in latinum sermonen. Antiquariae: in adibus Aelij Antonij Nebrissensis*. Valladolid: Universidad de Valladolid, 1581,
<https://uvadoc.uva.es/handle/10324/1094>.

Nogales Sánchez, María y José María Mateos García. «Aprobada la reforma que busca dar un vuelco a la legislación sobre discapacidad». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 98 (2021),
<https://www.elnotario.es/index.php/legislacion/10819>.

Noriega Rodríguez, Lydia. «Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas». *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, n.º 20 (2016): 29-71,
<https://doi.org/10.17979/afdudc.2016.20.0.1912>.

Novísima recopilación de las leyes de España. Tomo V, Libros X, XI y XII. Madrid: Boletín Oficial del Estado, 1993.

Nuremberg Code [from Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10. Nuremberg, October 1946-April 1949. Washington, DC: U.S. G.P.O., 1949-1953], s. f.

O

Ocampo Martínez, Joaquín. «El Código de Nuremberg a 50 años de su promulgación». Facultad de Medicina UNAM. Accedido el 10 de marzo de 2021,
http://www.facmed.unam.mx/_gaceta/gaceta/nov2597/codigo.html.

Organización de Naciones Unidas. «La Declaración Universal de Derechos Humanos». Naciones Unidas, 1948, <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>.

Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. «Declaración sobre la atención médica al final de la vida». Bioeticaweb, 26 de abril de 2005,
<https://www.bioeticaweb.com/declaraciasn-sobre-la-atenciasn-macdica-al-final->

de-la-vida-organizaciones-médica-colegial-española-y-sociedad-de-cuidados-paliativos-omce-y-secpal.

Organización Mundial de la Salud. «Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa: consulta europea sobre los derechos de los pacientes. Amsterdam» [EUR/ICP/HLE 121]. Fundación para la Formación e Investigaciones Sanitarias de la Región de Murcia, 28-30 de marzo de 1994, https://www.ffis.es/ups/documentacion_ley_3_2009/Declaracion_promocion_derechos_pacientes_en_Europa.pdf.

Osuna Carrillo-Albornoz, Eduardo Javier. «El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002». *Cuadernos de Bioética* 17, n.º 59 (2006): 27-42, <http://aebioetica.org/revistas/2006/17/1/59/27.pdf>.

P

Paillaud, Elena, Edouard Ferrand, Jean-Louis Lejonnec, Olivier Henry, Olivier Bouillanne, y Olivier Montagne. «Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients». *Age and Ageing* 36, n.º 3 (2007): 274-9. <https://doi.org/10.1093/ageing/afl179>.

Palomares Bayo, Magdalena y Javier López y García de la Serrana. *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital: análisis de la legislación europea, nacional y autonómica. Estudio de su evolución jurisprudencial*. Granada: Comares, 2002.

Parra Lucán, María Ángeles. *La voluntad y el interés de las personas vulnerables: modelos para la toma de decisión en asuntos personales*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, 2015.

———. «Voluntades anticipadas (autonomía personal: voluntades anticipadas, autotutela y poderes preventivos)». En *Actas de los XV Encuentros del Foro de Derecho Aragonés*, 77-116. Zaragoza: El Justicia de Aragón, 2006, <http://www.derechoaragones.es/i18n/consulta/registro.cmd?id=608193>.

Pastora Nieto, I. *Discurso del acto de recibir la solemne investidura de Doctor en Medicina y Cirugía, pronunciado ante el claustro de la Universidad Central «Una verdad histórica relativa al uso del agua por los médicos españoles en el tratamiento de las enfermedades»*. Madrid: Imprenta de Díaz, 1854.

«Paul E. Brophy is dead at 49; Tested rule on right to die». *The New York Times*, 24 de octubre de 1986, <https://www.nytimes.com/1986/10/24/obituaries/paul-brophy-is-dead-at-49-tested-rule-on-right-to-die.html>.

Payás, Gertrudis, y Carmen Gloria Garbarini. «La relación intérprete-mandante: claves de una crónica colonial para la historia de la interpretación». *Onomázein: Revista de Lingüística, Filología y Traducción de la Pontificia Universidad Católica de Chile*, n.º 25 (2012): 345-68, <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3982924.pdf>.

Pecorino, Philip A. «The Patient's Bill of Rights AHA». En *Medical Ethics*. Nueva York: Queensborough Community College, 2002, https://www.qcc.cuny.edu/socialsciences/pppecorino/medical_ethics_text/Chapter_6_Patient_Rights/Readings_The_Patient_Bill_of_Rights.htm.

- Pemán Gavín, Juan María. *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud: estudios jurídicos*. Granada: Comares, 2005.
- Pereña Vicente, Montserrat. *Dependencia e incapacidad: libertad de elección del cuidador o del tutor*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 2008.
- Pérez Martín, Antonio. «Mandato y representación en el derecho histórico». *Anales de Derecho*, n.º 12 (1994): 205-66.
- Pérez Triviño, José Luis. *Los juicios de Nuremberg*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya, 2007.
- Pérez Velasco, Pablo. «Monografía sobre el consentimiento informado», tesis doctoral, Universidad de Cantabria, 2012, <http://hdl.handle.net/10902/938>.
- Porfirio de Sá Lima, Éfren Paulo. «El desarrollo histórico del consentimiento informado en España y en Brasil». *Civilística.com* 5, n.º 2 (2016): 1-34, <https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/623>.

Q

- Quijada González, Cristina. «El documento de instrucciones previas en el ordenamiento Jurídico Español», tesis doctoral, Universidad Católica San Antonio de Murcia, 2010, <http://hdl.handle.net/10952/53>.
- Quijada González, Cristina, y Gloria María Tomás y Garrido. «Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado». *Persona y Bioética* 18, n.º 2 (2014): 138-52, <https://doi.org/10.5294/PEBI.2014.18.2.4>.
- Quinlan, Joseph, Julia Quinlan y Phyllis Battelle. *La verdadera historia de Karen Ann Quinlan*. Barcelona: Grijalbo, 1978.

R

- Ramos, Luciana Cecilia. «El consentimiento informado». *Panace@: Revista de Medicina, Lenguaje y Traducción* 13, n.º 36 (2012): 294-8, https://www.tremedica.org/wp-content/uploads/n36-revistilo_LCRamos.pdf.
- Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española*. 23.^a ed. Madrid: Espasa Calpe, 2014.
- . «Nuevo tesoro lexicográfico». *Antonio Nebrija. Diccionario 1495 (Vocabulario español-latino)*. Fundación PRO-RAE, 2019, <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.
- . «Nuevo tesoro lexicográfico». *Diccionario de autoridades (Diccionario de la lengua castellana)*. Fundación PRO-RAE, 2019, <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/diccionario-de-autoridades-0>.
- . «Nuevo tesoro lexicográfico». *Diccionario de Casas (Vocabulario de las dos lenguas toscana y castellana)*. Fundación PRO-RAE, 2019 <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.

- . «Nuevo tesoro lexicográfico». Diccionario de Sobrino (*Diccionario nuevo de las lenguas española y francesa*). Fundación PRO-RAE, 2019, <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.
- . «Nuevo tesoro lexicográfico». Diccionario de Terreros y Pando (*Diccionario castellano con las voces de ciencias y artes y sus correspondientes en las tres lenguas francesa, latina e italiana...*). Fundación PRO-RAE, 2019, <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.
- . «Nuevo tesoro lexicográfico». Diccionario Núñez de Taboada (*Diccionario de la lengua castellana, para cuya composición se han consultado los mejores vocabularios de esta lengua y el de la Real Academia Española, últimamente publicado en 1822; aumentado con más de 5000 voces o artículos, que no se hallan en ninguno de ellos*). Fundación PRO-RAE, 2019, <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.
- . «Nuevo tesoro lexicográfico». Diccionario Rosal (*Origen y Etimología, de todos los vocablos originales de la lengua castellana*). Fundación PRO-RAE, 2019, <https://www.rae.es/obras-academicas/diccionarios/nuevo-tesoro-lexicografico-0>.
- Real Academia Española y Consejo General del Poder Judicial. *Diccionario del español jurídico*. Madrid: Espasa Calpe, 2016.
- Real Academia Nacional de Medicina. *Diccionario de Términos Médicos*. Madrid: Panamericana, 2012.
- Rebollo Delgado, Lucrecio. *Derecho constitucional I*. Madrid: Dykinson, 2011.
- Redaelli, Alberto y Anabella Cifuentes. «Voluntad Vital Anticipada». Gobierno del Encuentro. Quito, 2017. Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2018/02/VOLUNTAD-VITAL-ANTICIPADA.pdf>.
- Registro Nacional e Instrucciones Previas. «Preguntas frecuentes». Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/doc/preguntasFrecuentes.pdf>.
- Requero Ibáñez, José Luis. «El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español». *La Ley: Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía*, n.º 4 (2002): 1899-904.
- Reynal Reillo, Esperanza. «Cuestiones actuales del consentimiento informado», tesis doctoral, Universitat de València, 2016, <http://hdl.handle.net/10550/54550>.
- Rivas Flores, Javier, Yolanda Vilches Aguirre, Damián Muñoz Sánchez, Rogelio Altisent Trota, Amparo Gisbert Aguilar, Pilar Loncan Vidal, Anna Novellas Aguirre de Cárcer, Juan Manuel Núñez Olarte, Real Rodeles del Pozo, Jaime Sanz Ortiz y Josep Porta i Sales. «Consentimiento informado en cuidados paliativos». *Medicina Paliativa* 9, n.º 1 (2002): 32-6, http://www.secpal.com/Documentos/Articulos/archivoPDF_207.pdf.
- Rodríguez González, José Ignacio. «Desarrollo legislativo del Convenio de Oviedo sobre biomedicina en España: el testamento vital o documento de instrucciones previas». *Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto* 81, n.º 3 (2004): 427-64, <https://philpapers.org/rec/GONDLD-4>.

Romeo Casabona, Carlos María. *El convenio de derechos humanos y biomedicina*. Madrid: Fundación BBVA, 2002.

Rovira Sueiro, María E. *Relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, 2005.

S

Salgo v. Leland Stanford etc. Bd. Trustees. No. 17045 (1957),

<https://law.justia.com/cases/california/court-of-appeal/2d/154/560.html>.

San Julián Puig, Verónica. «Las instrucciones previas: un instrumento todavía por descubrir y desplegar». En *Las nuevas herramientas de protección jurídico-privada de las personas dependientes: un estudio comparado*, coordinado por Alberto Muñoz Fernández y Carlos Martínez de Aguirre y Aldaz, 69-120. Cizur Menor: Aranzadi, 2014.

———. «Naturaleza jurídica del representante médico del paciente». *Revista de Derecho* 8, n.º 8 (2007): 179-201.

Sánchez Caro, Javier y Fernando Abellán. *Derechos y deberes de los pacientes*. Granada: Comares, 2003.

———. *Derechos y deberes de los pacientes: Ley 41/2002 de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones privadas*. Granada: Comares, 2003.

———. *El consentimiento informado. Parte 1.ª*. Madrid: Fundación Salud, 1998.

———. *Ética y deontología médica*. Madrid: Fundación Salud, 2000.

Sánchez Caro, Jesús. «Concepto y evolución histórica de las instrucciones previas». En *Instrucciones previas en España (Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos)*, 64-69. Granada: Comares, 2008.

Sánchez González, Miguel Ángel. «Informe sobre instrucciones previas». En *Bioética, religión y salud*, coordinado por Isidoro Martín Sánchez, 299-352. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo, 2005.

———. «La ley básica y las instrucciones previas», en *Ponencia del Máster en Derecho Sanitario de la Universidad Complutense de Madrid*, 26 octubre 2002.

Sancho Gargallo, Ignacio. «Las instrucciones previas: límites a la facultad de disposición. Los modelos de documentos de instrucciones previas». *Cuadernos de Derecho Judicial*, n.º 10 (2004): 199-246.

Saxon, Wolfgang. «Luis Kutner, Lawyer Who Fought For Human Rights, Is Dead at 84». *The New York Times*, 4 de marzo de 1993,

<https://www.nytimes.com/1993/03/04/us/luis-kutner-lawyer-who-fought-for-human-rights-is-dead-at-84.html>.

Schreck, Roger I. «Medicare». *Manual MSD*. Accedido el 31 de mayo de 2022,

<https://www.msmanuals.com/es-es/professional/geriatr%C3%ADa/financiamiento-de-la-atenci%C3%B3n-m%C3%A9dica-en-los-adultos-mayores/medicare>.

———. «Medicaid». En *Manual MSD*. Accedido el 31 de mayo de 2022,

<https://www.msmanuals.com/es->

- es/professional/geriatr%C3%ADa/financiamiento-de-la-atenci%C3%B3n-m%C3%A9dica-en-los-adultos-mayores/medicaid.
- Seoane, José Antonio. «Derecho e instrucciones previas». *DS: Derecho y Salud* 22, n.º 1 (2011): 21-2.
- . «Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España». *DS: Derecho y Salud* 14, n.º 2 (2006): 285-96.
- . «Si vis vitam para mortem. Argumentos sobre la planificación anticipada de la atención y la toma de decisiones en el final de la vida». En *Cuestiones de vida y muerte: perspectivas éticas y jurídicas en torno a nacer y el morir*, editado por Rosana Triviño Caballero y David Rodríguez-Arias, 157-93. Madrid: Plaza y Valdés, 2016.
- Sevillano Sánchez, Patricia. «Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas: análisis comparativo de la legislación autonómica española», tesis doctoral, Universidad Pública de Navarra, 2015, <https://hdl.handle.net/2454/18412>.
- Simón Lorda, Pablo. *El consentimiento informado: historia, teoría y práctica*. Madrid: Triacastela, 2000.
- Sola Llera, Carlos de. «Convenio de derechos humanos y biomedicina (Jurídico)». En *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, dirigida por Carlos María Romero Casabona. Granada: Comares, 2021. Accedido el 26 de mayo de 2022, <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/83>.
- Solarte Rodríguez, Arturo. «La buena fe contractual y los deberes secundarios de conducta». *Vniversitas*, n.º 108 (2004): 282-315, <https://www.redalyc.org/pdf/825/82510807.pdf>.
- Statement of the standing committee of doctors of the EC. «Living wills/advance directives». *Plenary Meeting* (Cascais, 12-13 November 1993), 32-3, http://cpme.dyndns.org:591/adopted/cp%201993_83.pdf.
- Stitchkin Branover, David. *Las representación de los actos jurídicos*, tesis de pregrado, Universidad de Chile, 1936, <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/107145>.

T

- «Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society». Washington, DC: President's Council on Bioethics, septiembre de 2005, <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/559378>.
- Tarodo Soria, Salvador. «La doctrina del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico norteamericano». *DS: Derecho y Salud* 14, n.º 1 (2006): 229-49, http://www.ajs.es/sites/default/files/2020-05/2006-n1_Estudio06.pdf.
- Tejerina Gómez, Armando y Santiago Delgado Bueno. *Medicina legal en patología mamaria*. Madrid: Díaz de Santos, 2001.
- Téléman. «De la représentation en matière réelle et personnelle en droit romain», tesis doctoral, Université de Paris, 1900.
- Tena Arregui, Rodrigo. «La Ley 8/2021 en materia de apoyo a las personas con discapacidad en el marco del envejecimiento». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 98 (2021), <https://www.elnotario.es/opinion/opinion/10832>.

- Teno, Joan M., Hilde Lindemann Nelson y Joanne Lynn. «Advance care planning priorities for ethical and empirical research». *The Hastings Center Report* 24, n.º 6 (1994): S32-6.
- Terribas Sala, Núria. «Las voluntades anticipadas y su especial consideración en el paciente geriátrico». *Revista Española de Geriátrica y Gerontología* 38, n.º supl. 3 (2003): 53-64.
- Toro Flores, Rafael. «Conocimientos y actitudes de usuarios, médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas en el Área Asistencial Este de la Comunidad de Madrid», tesis doctoral, Universidad de Alcalá, 2014, <http://hdl.handle.net/10017/20563>.
- Torres Acosta, Rafael. *Glosario de bioética*. La Habana: Ecimed, 2011.
- Torres León, Juan Manuel. «La transformación de la ética médica». *Sanidad Militar: Revista de Sanidad de las Fuerzas Armadas de España* 67, n.º 2 (2011): 131-4.
- Tudela Chordà, Sergio. «Negocio fiduciario y simulación», tesis doctoral, Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2015, http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Derecho-Studela/TUDELA_CHORDA_Sergio_Tesis.pdf.
- Tur Faúndez, María Nélica. «El documento de instrucciones previas o testamento vital: régimen jurídico». En *Libro homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, coordinado por José Manuel González Porras y Fernando P. Méndez González, vol. 2: 4865-86. Murcia: Universidad de Murcia, 2004.

U

- Uniform Law Commission. «Health-Care Decisions Act», 1993, <https://www.uniformlaws.org/committees/community-home?CommunityKey=63ac0471-5975-49b0-8a36-6a4d790a4edf>.
- Unión Europea. «Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea». *Diario Oficial de las Comunidades Europeas* 43-C, n.º 364 (2000): 1-22, <https://eur-lex.europa.eu/legalcontent/ES/TXT/PDF/?uri=OJ:C:2000:364:FULL&from=EN>.
- U.S. Constitutional Amendments. XIV. «Privileges and Immunities of Citizenship, Due Process, and Equal Protection». Accedido el 28 de marzo de 2022, <https://constitutioncenter.org/interactive-constitution/amendment/amendment-xiv>.

V

- Vidal Ramírez, Fernando. «Apuntes preliminares para el estudio de la representación en el Código Civil». *THEMIS: Revista de Derecho*, n.º 13 (1988): 77-81, <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5110156.pdf>.
- Villar Abad, Gloria. «La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002». En *Autonomía del paciente, información e historia clínica: estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre*, coordinado por Emilio Lizarraga Bonelli y Pedro González Salinas, 321-64. Madrid: Thomson, 2004.

- Vivas Tesón, Inmaculada. «La reforma civil y procesal para el apoyo de las personas con discapacidad: ¿A partir de septiembre, qué?». *Fundación Hay Derecho (blog)*, 13 de junio de 2021, <https://www.hayderecho.com/2021/06/13>.
- Vivente-Almazán, Miguel. «“Testamento vital” y notariado». *El Notario del Siglo XXI*, n.º 27 (2009), <https://www.elnotario.es/index.php/hemeroteca/revista-27/1453>.

Z

- Zabala Blanco, Jaime. «Autonomía e Instrucciones Previas. Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español», tesis doctoral, Universidad de Cantabria, 2008, <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/1571>.
- . «Instrucciones previas: es momento de reflexionar». *Jano: Medicina y Humanidades*, n.º 1774 (2011): 77-79, <https://xdoc.mx/preview/instrucciones-previas-es-momento-de-reflexionar-5eb9be8a3b941>.
- Zabala Blanco, Jaime y José Francisco Díaz Ruiz. «Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas». *SEMERGEN - Medicina de Familia* 36, n.º 5 (2010): 266-272, <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2009.06.003>.

Anexos

Anexo 1. Consentimientos informados y cuestionarios

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL OTORGANTE DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS

Solicito su colaboración, dado que estoy recabando información, de las personas que acuden al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, a efectuar el otorgamiento y/o inscripción de su Documento de Instrucciones Previas, sobre el conocimiento que en el momento de efectuar su inscripción en el mencionado Registro, tienen de la figura del representante interlocutor en las Instrucciones Previas, para ello se le efectuarán las preguntas que figuran a continuación. Se le informa de su derecho a no participar o a retirarse libremente en cualquier momento del estudio, sin resultar perjudicado por ello. Se garantiza en todo momento el anonimato y confidencialidad.

Sexo:

Edad:

Nacionalidad:

- 1.- ¿Cómo se ha enterado de que podía hacer el Documento de Instrucciones Previas?
- 2.- ¿Sabía usted que podía designar representante interlocutor?
- 3.- ¿Sabía que la designación es voluntaria?
- 4.- ¿Sabe cuál es la función del representante interlocutor en las Instrucciones Previas?
- 5.- ¿Quiere designar representante interlocutor?
- 6.- ¿Cuántos representantes designa?
- 7.- ¿Qué relación tiene con el representante/s interlocutor/es
- 8.- ¿Por qué no designa representante interlocutor?
- 9.- ¿Sabe usted que en cualquier momento puede sustituir a su representante interlocutor o incluso revocarlo y no nombrar a nadie?
- 10.- ¿Sabe que tiene que hacer si desea sustituir o revocar la designación de su representante interlocutor?
- 11.- ¿Sabe que el representante interlocutor puede renunciar a serlo en cualquier momento?

En Madrid a de de

Fdo.: M^a Ángeles Ceballos Hernansanz

Fdo.:

 Sí acepto No acepto

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL REPRESENTANTE INTERLOCUTOR
DEL
DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS**

Solicito su colaboración, dado que estoy recabando información, de las personas que acuden al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, para ser designados representantes por la persona que va a efectuar el otorgamiento y/o inscripción de su Documento de Instrucciones Previas, sobre el conocimiento que en el momento previo de efectuar su inscripción en el mencionado Registro, tienen de la figura del representante interlocutor en las Instrucciones Previas, para ello se le efectuarán las preguntas que figuran a continuación. Se le informa de su derecho a no participar o a retirarse libremente en cualquier momento del estudio, sin resultar perjudicado por ello. Se garantiza en todo momento el anonimato y confidencialidad.

Sexo:

Edad:

Nacionalidad:

- 1.- ¿Sabía usted que si el otorgante del Documento de Instrucciones Previas le designa a usted como representante interlocutor tiene usted que aceptar esa designación por escrito?
- 2.- ¿Sabe usted que puede renunciar a ser representante interlocutor cuando lo considere oportuno?
- 3.- ¿Sabe que tiene que hacer si desea renunciar a seguir siendo representante interlocutor para las Instrucciones Previas, si previamente usted había aceptado serlo?
- 4.- ¿Por qué cree que le ha designado representante interlocutor?
- 5.- ¿Qué relación tiene usted con el otorgante del Documento de Instrucciones Previas?
- 6.- ¿Sabe que el otorgante del Documento de Instrucciones Previas para el cual usted ha sido designado como representante interlocutor puede sustituirle a usted por otra persona para esa función o incluso dejar el Documento de Instrucciones Previas sin representante interlocutor?
- 7.- ¿Sabe cuál es la función del representante interlocutor en las Instrucciones Previas?

En Madrid a de de

Fdo.: M^a Ángeles Ceballos Hernansanz

Fdo.:

Sí acepto

No acepto

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL OTORGANTE
DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS
QUE DESEA MODIFICAR, SUSTITUIR O REVOCAR LA FIGURA DEL REPRESENTANTE**

Solicito su colaboración, dado que estoy recabando información, de las personas que acuden al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid, que habiendo realizado previamente un Documento de Instrucciones Previas desean modificarlo o sustituirlo, por querer incluir representante/es, o cambiarlos o dejar su documento sin designar representante/es, sobre el conocimiento que en el momento de efectuar su inscripción en el mencionado Registro, tienen de la figura del representante interlocutor en las Instrucciones Previas, para ello se le efectuarán las preguntas que figuran a continuación. Se le informa de su derecho a no participar o a retirarse libremente en cualquier momento del estudio, sin resultar perjudicado por ello. Se garantiza en todo momento el anonimato y confidencialidad.

Sexo:

Edad:

Nacionalidad:

- 1.- ¿Cómo se enteró usted que podía hacer el Documento de Instrucciones Previas?
- 2.- ¿Sabía usted cuando hizo el primer Documento de Instrucciones Previas que podía designar representante interlocutor?
- 3.- ¿Sabía usted que la designación de representante interlocutor es voluntaria?
- 4.- ¿Sabía cuándo hizo el primer Documento de Instrucciones Previas cuál era la función del representante interlocutor?
- 5.- ¿Quiso designar representante interlocutor entonces?
- 6.- ¿Cuántos representantes designó?
- 7.- ¿Qué relación tenía con el representante/s interlocutor/es?
- 8.- ¿Por qué designa usted ahora representante interlocutor?
- 9.- ¿Por qué ha decidido usted cambiar al representante interlocutor?
- 10.- ¿Por qué ha decidido usted quitar al representante interlocutor?
- 11.- ¿Sabe que el representante interlocutor puede renunciar a serlo en cualquier momento?

En Madrid a de de

Fdo.: M^a Ángeles Ceballos Hernansanz

Fdo.:

 Sí acepto No acepto

Fecha:

CUESTIONARIO
PARA
EL OTORGANTE DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

SEXO:

EDAD:

NACIONALIDAD:

1.- ¿Cómo se ha enterado de que podía hacer el Documento de Instrucciones Previas?

2.- ¿Sabía usted que podía designar representante interlocutor?

Sí

No

3.- ¿Sabía que la designación es voluntaria?

Sí

No

4.- ¿Sabe cuál es la función del representante interlocutor en las Instrucciones Previas?

Sí

¿Puede decirme cuál es?

No

5.- ¿Quiere designar representante interlocutor?

Sí

No

6.- ¿Cuántos representantes designa?

7.- ¿Qué relación tiene con el representante/s interlocutor/es?

8.- ¿Por qué no designa representante interlocutor?

9.- ¿Sabe usted que en cualquier momento puede sustituir a su representante interlocutor o incluso revocarlo y no nombrar a nadie?

Sí

No

10.- ¿Sabe que tiene que hacer si desea sustituir o revocar la designación de su representante interlocutor?

Sí

¿Puede indicármelo?

No

11.- ¿Sabe que el representante interlocutor puede renunciar a serlo en cualquier momento?

Sí

No

Fecha:

CUESTIONARIO
PARA
EL REPRESENTANTE INTERLOCUTOR DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

SEX0:

EDAD:

NACIONALIDAD:

1.- ¿Sabía usted que si el otorgante del Documento de Instrucciones Previas le designa a usted como representante interlocutor tiene usted que aceptar esa designación por escrito?

Sí

No

2.- ¿Sabe usted que puede renunciar a ser representante interlocutor cuando lo considere oportuno?

Sí

No

3.- ¿Sabe que tiene que hacer si desea renunciar a seguir siendo representante interlocutor para las Instrucciones Previas, si previamente usted había aceptado serlo?

Sí

¿Puede indicármelo?

No

4.- ¿Por qué cree que le ha designado representante interlocutor?

5.- ¿Qué relación tiene usted con el otorgante del Documento de Instrucciones Previas?

6.- ¿Sabe que el otorgante del Documento de Instrucciones Previas para el cual usted ha sido designado como representante interlocutor puede sustituirle a usted por otra persona para esa función o incluso dejar el Documento de Instrucciones Previas sin representante interlocutor?

Sí

No

7.- ¿Sabe cuál es la función del representante interlocutor en las Instrucciones Previas?

Sí

¿Puede decirme cuál es?

No

Fecha:

Para incluir representante

Para cambiar representante

Para quitar representante

CUESTIONARIO

PARA

EL OTORGANTE QUE MODIFICA EL REPRESENTANTE DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

SEX0:

EDAD:

NACIONALIDAD:

1.- ¿Cómo se enteró usted que podía hacer el Documento de Instrucciones Previas?

2.- ¿Sabía usted cuando hizo el primer Documento de Instrucciones Previas que podía designar representante interlocutor?

Sí

No

3.- ¿Sabía usted que la designación de representante interlocutor es voluntaria?

Sí

No

4.- ¿Sabía cuándo hizo el primer Documento de Instrucciones Previas cuál era la función del representante interlocutor?

Sí

No

5.- ¿Quiso designar representante interlocutor entonces?

Sí

No

6.- ¿Cuántos representantes designó?

7.- ¿Qué relación tenía con el representante/s interlocutor/es?

8.- ¿Por qué designa usted ahora representante interlocutor?

9.- ¿Por qué ha decidido usted cambiar al representante interlocutor?

10.- ¿Por qué ha decidido usted quitar al representante interlocutor?

11.- ¿Sabe que el representante interlocutor puede renunciar a serlo en cualquier momento?

Sí

No

Anexo 2. Legislación estatal

- Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 311, 29 de diciembre (1978), 29313-424.
- Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 102, 29 de abril (1986), 15207-24.
- Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 7, 8 de enero (2000), 575-728.
- 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. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 274, 15 de noviembre (2002), 40126-32.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 128, 29 de mayo (2003), 20567-88.
- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 277, 19 de noviembre (2003), 40852-63.
- Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 126, 27 de mayo (2006), 19947-56.
- Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 159, 4 de julio (2007), 28826-84.
- Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 55, 4 de marzo (2010), 21001-14.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 184, 2 de agosto (2011), 87478-94.
- Ley 15/2015, de 2 de julio, de la jurisdicción voluntaria. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 158, 3 de julio (2015), 54068-201.
- Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 180, 29 de julio (2015), 64544-6.
- Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 227, 22 de septiembre (2015), 83586-7.
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, *Boletín Oficial del Estado*, n.º 294, 6 de diciembre (2018), 119788-857.

- Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida, *Boletín Oficial del Estado*, n.º 181, 27 de julio (2018), 74908-24.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 72, 25 de marzo (2021), 34037-49.
- 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, *Boletín Oficial del Estado*, n.º 132, 3 de junio (2021), 67789-856.
- Real Decreto de 3 de febrero de 1881 por el que se aprueba el proyecto de reforma de la Ley Enjuiciamiento civil. *Gaceta de Madrid*, n.º 36, 5 de febrero (1881), 326-9.
- Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil. *Gaceta de Madrid*, n.º 206, 25 de julio (1889), 249-59.
- Decreto de 8 de septiembre de 1945 por el que se aprueba el Reglamento de la Organización Médica Colegial. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 257, 14 de septiembre (1945), 1729-43.
- Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, por el que se aprueban normas provisionales de gobierno y administración de los Servicios hospitalarios y las garantías de los usuarios. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 209, 1 de septiembre (1978), 20461-4.
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. *Boletín Oficial del Estado* n.º 40, 15 de febrero (2007), 6591-93.
- Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 290, 2 de diciembre (2011), 128434-54.
- Orden de 7 de julio de 1972, por la que se aprobó el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 172, 19 de julio (1972), 12955-71.
- Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado registro nacional de instrucciones previas. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 235, 1 de octubre (2007), 39866-7.

Anexo 3. Legislación autonómica

Andalucía (Comunidad Autónoma de Andalucía)

Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 74, 4 de julio (1998), 8302-15.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 185, 4 de agosto (1998). 26392 -407.

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 210, 31 de octubre (2003), 22728-30.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 279, 21 de noviembre (2003), 41231-4.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 88, 7 de mayo (2010), 8-16.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 127, 25 de mayo (2010), 45646-62.

Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 104, 28 de mayo (2004), 12259-61.

Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 59, 26 de marzo (2012), 40-52.

Orden de 31 de mayo de 2004, de creación del fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 110, 7 de junio (2004), 1234-6.

Orden de 17 de enero de 2005, por la que se regulan y suprimen los ficheros automatizados que contienen datos de carácter personal gestionados por la Consejería de Salud. *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, n.º 29, 10 de febrero (2005), 10-8.

Aragón (Comunidad Autónoma de Aragón)

Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. *Boletín Oficial de Aragón*, n.º 46, 19 de abril (2002), 3741-57.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 121, 21 de mayo (2002), 18061-79.

Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas. *Boletín Oficial de Aragón*, n.º 252, 30 de diciembre (2009), 30318-9.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 30, 4 de febrero (2010), 9864-5.

Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. *Boletín Oficial de Aragón*, n.º 70, 7 de abril (2011), 7669-82.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 115, 14 de mayo (2011), 49076-93.

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. *Boletín Oficial de Aragón*, n.º 64, 28 de mayo (2003), 6438-42.

Asturias (Principado de Asturias)

Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, n.º 162, 13 de julio (1992), 5665-73.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 211, 2 de septiembre (1992), 30265-73.

Ley 5/2018 de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, n.º 154, 4 de julio (2018), 1-11.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 181, 27 de julio (2018), 74908-24.

Ley 7/2019, de 29 de marzo, de Salud. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, n.º 71, 11 de abril (2019), 41 páginas.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 126, 27 de mayo (2019), 56093-154.

Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, n.º 31, 7 de febrero (2008), 2353-9.

Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario. *Boletín Oficial del Principado de Asturias*, n.º 105, 7 de mayo (2008), 10056-7.

Baleares (Comunidad Autónoma de las Illes Balears)

Ley 5/2003 de 4 de abril, de salud de las Illes Balears. *Boletín Oficial de las Islas Baleares*, n.º 55, 22 de abril (2003), 25-39.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 110, 8 de mayo (2003), 17438-55.

Ley 1/2006 de 3 de marzo, de voluntades anticipadas. *Boletín Oficial de las Islas Baleares*, n.º 36, 11 de marzo (2006), 51-2.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 81, 5 de abril (2006), 13198-200.

Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir. *Boletín Oficial de las Islas Baleares*, n.º 44, 28 de marzo (2015), 14329-44.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 96, 22 de abril (2015), 34962-81.

Decreto 58/2007 de 27 de abril, por el que se desarrolla la Ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Illes Balears. *Boletín Oficial de las Islas Balears*, n.º 70, 10 de mayo (2007), 58-61.

Canarias (Comunidad Autónoma de Canarias)

Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. *Boletín Oficial de Canarias*, n.º 96, 5 de agosto (1994), 5501-33.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 204, 26 de agosto (1994), 27167-90.

Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. *Boletín Oficial de Canarias*, n.º 30, 13 de febrero (2015), 3514-33.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 54, 4 de marzo (2015), 20101-16.

Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente Registro. *Boletín Oficial de Canarias*, n.º 43, 2 de marzo (2006), 4296-301.

Orden de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se regula su difusión. *Boletín Oficial de Canarias*, n.º 55, 17 de marzo (2005), 4338-41.

Cantabria (Comunidad Autónoma de Cantabria)

Ley 6/2001, de 20 de noviembre, de Protección a las personas dependientes. *Boletín Oficial de Cantabria*, n.º 230, 28 de noviembre (2001), 9361-6.

———. *Boletín Oficial del Estado* 302, 18 de diciembre (2001), 47919-25.

Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, n.º 242, 18 de diciembre (2002), 10973-96.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 6, 7 de enero (2003), 551-77.

Ley 2/2007 de 27 de marzo, de derechos y servicios sociales. *Boletín Oficial de Cantabria*, n.º 66, 3 de abril (2007), 4668-91.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 94, 19 de abril (2007), 17216-42.

Ley 6/2009, de 28 de diciembre, de medidas fiscales y de contenido financiero. *Boletín Oficial de Cantabria*, n.º 25 extraordinario, 30 de diciembre (2009), 1133-84.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 18, 21 de enero (2010), 5936-48.

Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, n.º 248, 27 de diciembre (2004), 12419-20.

Decreto 2/2012, de 12 de enero por el que se modifica el Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, por el que se crea y se regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, n.º 14, 20 de enero (2012), 1620-1.

Orden SAN/27/2005, de 16 de septiembre, por la que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, n.º 188, 30 de septiembre (2005), 10485-6.

Orden SAN/28/2005, de 16 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro de Voluntades Previas de Cantabria. *Boletín Oficial de Cantabria*, n.º 188, 30 de septiembre (2005), 10486.

Castilla-La Mancha (Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha)

Ley 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, n.º 126, 19 de diciembre (2000), 12159-78.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 50, 27 de febrero (2001), 7296-315.

Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, n.º 141, 15 de julio (2005), 13757-9.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 203, 25 de agosto (2005), 29509-11.

Ley 5/2010, de 24 de junio sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, n.º 131, 9 de julio (2010).

———. *Boletín Oficial del Estado* n.º 248, 13 de octubre (2010), 86329-52.

Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, n.º 42, 24 de febrero (2006), 4429-36.

Decreto 56/2018, de 28 de agosto por el que se modifica el Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, n.º 173, 4 de septiembre (2018), 23416-33.

Orden de 31 de agosto de 2006, de la Consejería de Sanidad, de la creación del fichero automatizado de datos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, n.º 193, 18 de septiembre (2006), 19317-8.

Resolución 8 de enero de 2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean nuevos puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla La Mancha. *Diario Oficial de Castilla-La Mancha*, n.º 16, 22 de enero (2008), 1465.

Castilla y León (Comunidad Autónoma de Castilla y León)

Ley 1/1993, de 6 de abril, de ordenación del Sistema Sanitario. *Boletín Oficial de Castilla y León*, n.º 77, 27 de abril (1993), 2075-89.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 124, 25 de mayo (1993), 15692-709.

Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. *Boletín Oficial de Castilla y León*, n.º 71, 14 de abril (2003), 6-12.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 103, 30 de abril (2003), 16650-9.

Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica. *Boletín Oficial de Castilla y León*, n.º 249, 28 de diciembre (2005), 22270-6.

Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. *Boletín Oficial de Castilla y León*, n.º 62, 28 de marzo (2007), 7040-7.

Orden SBS/1325/2003, de 3 de septiembre, por la que se publican las cartas de derechos y deberes de las Guías de información al usuario. *Boletín Oficial de Castilla y León*, n.º 205, 22 de octubre (2003), 13972-5.

Orden SAN/279/2005, de 5 de abril, por la que se desarrolla el procedimiento de tramitación de las reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario y se regulan la gestión y el análisis de la información derivada de las mismas. *Boletín Oficial de Castilla y León*, n.º 71, 14 de abril (2005), 6365-9.

Orden SAN/687/2006, de 19 de abril, por la que se procede a la creación de ficheros automatizados con datos de carácter personal. *Boletín Oficial de Castilla y León*, n.º 84, 3 de mayo (2006), 8264-5.

Cataluña (Comunidad Autónoma de Cataluña)

Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, n.º 2687, 23 de julio (1998), 9132-55.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 198, 19 de agosto (1998), 28310-44.

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, n.º 3303, 11 de enero (2001), 464-67.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 29, 2 de febrero (2001), 4121-5.

Ley 16/2010, de 3 de junio, de modificación de la ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, n.º 5647, 10 de junio (2010), 45005-10.

———. *Boletín Oficial del Estado* n.º 156, 28 de (2010), 56462-7.

Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, n.º 5686, 5 de agosto (2010), 61162-260.

———. *Boletín Oficial del Estado* n.º 203, 21 de agosto (2010), 73429-525.

Decreto 175/2002, de 25 de junio, por el que se regula el Registro de voluntades anticipadas. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, n.º 3665, 27 de junio (2002), 11616-9.

Extremadura (Comunidad Autónoma de Extremadura)

Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. *Diario Oficial de Extremadura*, n.º 76, 3 de julio (2001), 7288-312.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 177, 25 de julio (2001), 27021-39.

Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente. *Diario Oficial de Extremadura*, n.º 82, 16 de julio (2005), 10442-58.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 186, 5 de agosto (2005), 27513-24.

Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el Fichero Automatizado de datos de carácter personal. *Diario Oficial de Extremadura*, n.º 121, 18 de octubre (2007), 16210-8.

Galicia (Comunidad Autónoma de Galicia)

Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. *Diario Oficial de Galicia*, n.º 111, 8 de junio (2001), 7593-602.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 158, 3 de julio (2001), 23537-41.

Ley 7/2003, de 9 de diciembre, de ordenación sanitaria de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, n.º 246, 19 de diciembre (2003), 15649-85.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 12, 14 de enero (2004), 1344-75.

Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. *Diario Oficial de Galicia*, n.º 55, 21 de marzo (2005), 4760-4.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 93, 19 de abril (2005), 13364-8.

Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia. *Diario Oficial de Galicia*, n.º 143, 24 de julio (2008), 14214-58.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 202, 21 de agosto (2008), 35080-115.

Ley 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias. *Diario Oficial de Galicia*, n.º 2, 3 de enero (2014), 151-74.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 25, 29 de enero (2014), 5711-25.

Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales. *Diario Oficial de Galicia*, n.º 133, 16 de julio (2015), 29648-69.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 228, 23 de septiembre (2015), 85012-25.

Decreto 259/2007, de 13 de diciembre, por el que se crea el Registro gallego de instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. *Diario Oficial de Galicia*, n.º 9, 14 de enero (2008), 815-20.

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. *Diario Oficial de Galicia*, n.º 248, 29 de diciembre (2014), 52759-75.

La Rioja (Comunidad Autónoma de La Rioja)

Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud. *Boletín Oficial de La Rioja*, n.º 49, 23 de abril (2002), 1763-815.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 106, 3 de mayo (2002), 16210-37.

Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. *Boletín Oficial de La Rioja*, n.º 133, 6 de octubre (2005), 5587-93.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 252, 21 de octubre (2005), 34392-5.

Decreto 30/2006, de 19 de mayo, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de La Rioja. *Boletín Oficial de La Rioja*, n.º 69, 25 de mayo (2006), 3101-7.

Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración. *Boletín Oficial de La Rioja*, n.º 103, 5 de agosto (2006), 4760.

Madrid (Comunidad de Madrid)

Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, n.º 306, 26 de diciembre (2001), 8-39.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 55, 5 de marzo (2002), 8846-81.

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. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, n.º 140, 14 de junio (2005), 4-6.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 269, 10 de noviembre (2005), 36755-7.

Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, n.º 69, 22 de marzo (2017), 14-28.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 149, 23 de junio (2017), 51701-16.

Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, n.º 283, 28 de noviembre (2006), 37-9.

Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, de la Consejería de Sanidad y Consumo, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, n.º 302, 20 de diciembre (2006), 28-41.

Orden 645/2007, de 19 de abril, de la Consejería de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, n.º 107, 7 de mayo (2007), 61-71.

Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad, por la que se establecen los modelos oficiales de los documentos de solicitud de inscripción de las Instrucciones Previas y de su revocación, modificación o sustitución. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid*, n.º 168, 16 de julio (2021), 117-36.

Murcia (Región de Murcia)

Ley 4/1994, de 26 de julio, de Salud de la Región de Murcia. *Boletín Oficial de la Región de Murcia*, n.º 176, 4 de agosto (1994), 7115-25.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 243, 11 de octubre (1994), 31657-65.

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia. *Boletín Oficial de la Región de Murcia*, n.º 114, 20 de mayo (2009), 22639-74.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 34, 9 de febrero (2011), 13608-39.

Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro. *Boletín Oficial de la Región de Murcia*, n.º 164, 19 de julio (2005), 17253-57.

Navarra (Comunidad Foral de Navarra)

Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. *Boletín Oficial de Navarra*, n.º 58, 13 de mayo (2002), 4224-7.

———. Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 129, 30 de mayo (2002), 19249-53.

Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. *Boletín Oficial de Navarra*, n.º 45, 11 de abril (2003), 3511-2.

———. Ley Foral 29/2003, de 4 de abril, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 120, 20 de mayo (2003), 19106-7.

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. *Boletín Oficial de Navarra*, n.º 139, 15 de noviembre (2010), 15023-37.

———. 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. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 315, 28 de diciembre (2010), 107659-93.

Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *Boletín Oficial de Navarra*, n.º 65, 4 de abril (2011), 5458-62.

———. Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 99, 26 de abril (2011), 42304-15.

Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas. *Boletín Oficial de Navarra*, n.º 81, 30 de junio (2003), 6663.

Resolución 1609/2017, de 13 de diciembre, del Director Gerente del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, por la que se habilita a las personas que ejerzan el puesto de Trabajador Social en las Zonas Básicas de Salud para asistir en el uso de medios electrónicos a las personas interesadas que así lo soliciten, en lo referente a la identificación, firma electrónica y presentación de solicitud, en el trámite denominado Inscripción en el Registro de Voluntades Anticipada. *Boletín Oficial de Navarra*, n.º 9, 12 de enero (2018), 238.

País Vasco (Comunidad Autónoma del País Vasco)

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. *Boletín Oficial del País Vasco*, n.º 248, 30 de diciembre (2002), 23318-23.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 291, 3 de diciembre (2011), 128916-9.

Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. *Boletín Oficial del País Vasco*, n.º 134, 14 de julio (2016), 3138-54.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 175, 21 de julio (2016), 51143-57.

Decreto 45/1998, de 17 de marzo, por el que se establece el contenido y se regula la valoración, conservación y expurgo de los documentos del Registro de Actividades Clínicas de los Servicios de Urgencias de los Hospitales y de las Historias Clínicas Hospitalarias. *Boletín Oficial del País Vasco*, n.º 67, 8 de abril (1984), 6074-87.

Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. *Boletín Oficial del País Vasco*, n.º 233, 28 de noviembre (2003), 23021-9.

Decreto 66/2018, de 2 de mayo, de modificación del Decreto por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. *Boletín Oficial del País Vasco*, n.º 88, 9 de mayo (2018), 2462-9.

Orden de 6 de noviembre de 2003, del Consejero de Sanidad, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado «Registro vasco de voluntades anticipadas» y se añade a los gestionados por el Departamento de Sanidad. *Boletín Oficial del País Vasco*, n.º 250, 23 de diciembre (2003), 24869-73.

Orden de 11 de mayo de 2018, del Consejero de Salud, por la que se determinan las unidades administrativas de gestión del Registro vasco de voluntades anticipadas. *Tablón electrónico de anuncios de la Administración Pública de la Comunidad Autónoma de Euzkadi* (2018).

Valencia (Comunidad Valenciana)

Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, n.º 4430, 31 de enero (2003), 2222-34.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 48, 25 de febrero (2003), 7587-95.

Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana. *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, n.º 7434, 31 de diciembre (2014), 32201-42.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 35, 10 de febrero (2015), 11133-81.

Ley 8/2018, de 20 de abril, de modificación de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana. *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, n.º 8279, 23 de abril (2018), 15741-62.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 117, 14 de mayo (2018), 50033-59.

Ley 16/2018 de 28 de junio de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, n.º 8328, 29 de junio (2018), 27061-78.

———. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 183, 30 de julio (2018), 76351-71.

Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas de la Comunidad Valenciana. *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, n.º 4846, 21 de septiembre (2004), 23375-82.

Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el Documento de Voluntades Anticipadas y se crea el Registro Centralizado de Voluntades Anticipadas. *Diari Oficial de la Generalitat Valenciana*, n.º 4966, 15 de marzo (2005), 8742-5.

Anexo 4. Formularios y guías

Andalucía (Comunidad Autónoma de Andalucía)

- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. «Anexo I. Inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/001007-AnexoI.pdf>.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. «Anexo II Declaración de voluntad vital anticipada». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/001007-AnexoII.pdf>.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. «Anexo III Aceptación del representante». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/001007-AnexoIII.pdf>.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. «Anexo IV Aceptación del sustituto/a del representante». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/001007-AnexoIV.pdf>.
- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. «Voluntad Vital Anticipada». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/derechos/voluntad.html>
- Registro de voluntades vitales anticipadas. Junta de Andalucía. «Documentos disponibles». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/webrrva.html#toc-documentos-disponibles>.

Aragón (Comunidad Autónoma de Aragón)

- Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad. «Documento de voluntades anticipadas». Accedido el 30 de mayo de 2022, https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/376860/Documento_Voluntades_Anticipadas/6e0aa18c-1fe0-4b1b-ab7b-e469e4246d07.
- Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad. «Información para tramitar este documento de voluntades anticipadas (DVA) en Documento de Voluntades Anticipadas». Accedido el 30 de mayo de 2022, https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/376860/Documento_Voluntades_Anticipadas/6e0aa18c-1fe0-4b1b-ab7b-e469e4246d07.

Asturias (Principado de Asturias)

- Astursalud. Portal de Salud del principado de Asturias. «Instrucciones Previas (Testamento Vital). “Modelo normalizado”». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/instrucciones-previas-testamento-vita-1>

Astursalud. Portal de Salud del principado de Asturias. «Instrucciones Previas (Testamento Vital). “Solicitud de inscripción”». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/instrucciones-previas-testamento-vita-1>.

Baleares (Comunidad Autónoma de las Illes Balears)

Govern de les Illes Balears. Registro de Voluntades Anticipadas. «Modelo orientativo de documento de voluntades anticipadas con representante». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.caib.es/sites/voluntatsanticipades/es/tramites-5383>.

Canarias (Comunidad Autónoma de Canarias)

Gobierno de Canarias. «Registro de manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario de Canarias otorgada ante funcionario del Registro». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.gobiernodecanarias.org/cmsgobcan/export/sites/sanidad/sgt/mav/documentacion/ModeloMAVFuncionario.pdf>.

Cantabria (Comunidad Autónoma de Cantabria)

Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad. Registro de Voluntades Previas. «Aceptación del representante del otorgante del DVP de Cantabria (anexo)». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://derechoamorir.org/wp-content/uploads/2019/06/TV-Cant-aceptacion-representante.pdf>.

Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad. Registro de Voluntades Previas. «Documentación». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://rvp.cantabria.es/rvp/documentos>.

Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad. Registro de Voluntades Previas. «Documento de otorgamiento de voluntades previas de Cantabria ante empleado público». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://rvp.cantabria.es/rvp/documentos>.

Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad. Registro de Voluntades Previas. «Manual». Accedido el 30 de mayo de 2022, https://rvp.cantabria.es/rvp/static/manual/manual_ciudadano.pdf

Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad. Registro de Voluntades Previas. «Preguntas frecuentes». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://rvp.cantabria.es/rvp/preguntas>.

Castilla-La Mancha (Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha)

Gobierno de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Registro de Voluntades Anticipadas. «Declaración de voluntades anticipadas». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/voluntades-anticipadas/preguntas-frecuentes/instrucciones-de-cumplimentacion-de-dva>.

Gobierno de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Registro de Voluntades Anticipadas. «Declaración de voluntades anticipadas. Anexo IV». Accedido el 30 de mayo de 2022,

https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20180905/anexo_iv._declaracion_de_voluntades_anticipadas.pdf.

Gobierno de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Registro de Voluntades Anticipadas. «Aceptación del representante. Anexo V». Accedido el 30 de mayo de 2022,

https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20210419/anexo_v._aceptacion_del_representante.pdf.

Gobierno de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Registro de voluntades anticipadas. «Preguntas más frecuentes». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<https://sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/voluntades-anticipadas/preguntas-frecuentes/registro-de-voluntades-anticipadas>.

Castilla y León (Comunidad Autónoma de Castilla y León)

Junta de Castilla y León. «Información sobre instrucciones previas». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<https://www.saludcastillayleon.es/es/derechos-deberes/cuales-derechos-deberes-ambito-sanitario/registro-instrucciones-previas/informacion-instrucciones-previas>.

Cataluña (Comunidad Autónoma de Cataluña)

Generalitat de Catalunya. Comitè de Bioètica de Catalunya. «Modelo orientativo de documento de voluntades anticipadas». Accedido el 30 de mayo de 2022,

https://web.gencat.cat/web/shared/OVT/Departaments/SLT/Documents/Formularis_pdf/7_10647.pdf.

Extremadura (Comunidad Autónoma de Extremadura)

Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. «Expresión anticipada de voluntades». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<https://saludextremadura.ses.es/web/expresion-anticipada-voluntades>.

Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. «Expresión anticipada de voluntades. Modelos. Anexo II. Documento de voluntades». Accedido el 30 de mayo de 2022,

https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/Documentos/Expresion%20Anticipada%20de%20Voluntades/ANEXO%20II%20DOCUMENTO%20DE%20VOLUNTADES.pdf.

Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. «Expresión anticipada de voluntades. Modelos. Anexo III. Representante». Accedido el 30 de mayo de 2022,

https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/Documentos/Expresion%20Anticipada%20de%20Voluntades/ANEXO%20III%20REPRESENTANTE.pdf.

Galicia (Comunidad Autónoma de Galicia)

Conselleria de Sanidade. «Información para el ciudadano: Instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instruções-previas-Información-para-o-cidadán?idioma=es>.

Conselleria de Sanidade. «Información para el ciudadano. Instrucciones previas sobre cuidados y tratamiento de la salud. Modelos. Designación de representante interlocutor». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instruções-previas-Información-para-o-cidadán?idioma=es>.

La Rioja (Comunidad Autónoma de La Rioja)

Rioja Salud. «Instrucciones previas». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<https://www.riojasalud.es/ciudadanos/tramites-y-procedimientos/instrucciones-previas>.

Rioja Salud. «Instrucciones previas. Descargas. Modelo de instrucciones previas ante encargada del registro. Modelo instrucciones previas otorgado ante testigos. Solicitud de inscripción en el registro de instrucciones previas». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<https://www.riojasalud.es/ciudadanos/tramites-y-procedimientos/instrucciones-previas>.

Madrid (Comunidad de Madrid)

Comunidad de Madrid. «Documento de solicitud de inscripción de Instrucciones Previas. (Modelo previo a Orden 789/2021, de 18 de junio, de la Consejería de Sanidad)». Accedido el 30 de mayo de 2022,

https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/chas/00-informe_completo.pdf.

Comunidad de Madrid. «Instrucciones previas. Documentos para descargar». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/instrucciones-previas>.

Murcia (Región de Murcia)

Región de Murcia. Consejería de Salud. «Guía Explicativa del Documento de Instrucciones Previas. Ley 3/2009 de 11 de mayo de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://sms.carm.es/ricsmur/handle/123456789/6032>.

Región de Murcia. Consejería de Salud. Registro Murciano de Instrucciones Previas. «Modelos y guías». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223>.

Región de Murcia. Consejería de Salud. Registro Murciano de Instrucciones Previas. «Modelo de documento de instrucciones previas». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.murciasalud.es/pagina.php?id=78223>.

Navarra (Comunidad Foral de Navarra)

Gobierno de Navarra. Nafarroako Gobernua. Registro de voluntades anticipadas. «Documentación a presentar. Documento de Voluntades Anticipadas. Modelo orientativo». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.navarra.es/es/tramites/on/-/line/Registro-de-Voluntades-Anticipadas>.

País Vasco (Comunidad Autónoma del País Vasco)

Gobierno Vasco. Voluntades Anticipadas. «Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.euskadi.eus/informacion/voluntades-anticipadas-va/web01-a2inform/es>.

Gobierno Vasco. Voluntades Anticipadas. «Modelos descargables. Modelo orientativo de DVA». Accedido el 30 de mayo de 2022, <https://www.euskadi.eus/informacion/voluntades-anticipadas-va/web01-a2inform/es>.

Valencia (Comunidad Valenciana)

Generalitat Valenciana. «Documento de Voluntades Anticipadas». Accedido el 30 de mayo de 2022, https://www.gva.es/downloads/publicados/IN/19161_ES.pdf.

Ceuta (Ciudad Autónoma)

Área Sanitaria de Ceuta. «Guía de usuario. Servicio de Atención al Paciente y Usuario del Hospital Universitario de Ceuta». Accedido el 30 de mayo de 2022,

<http://www.areasanitariaceuta.es/guia-del-usuario-del-hospital-universitario-de-ceuta>.

Melilla (Ciudad Autónoma)

Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Dirección Territorial de Melilla. Hospital Comarcal Melilla. «Documento de Instrucciones Previas». Accedido el 30 de mayo de 2022,

http://www.areasaludmelilla.es/asm/recursos/documentos/Testamento_Vital_Modelo.pdf.

Anexo 5. Tríptico de «Tú decides» en vigor desde 2010 a 2019

¿Puede modificar o anular las Instrucciones Previas?

En cualquier momento, y por los mismos procedimientos, puede "revocar, modificar o sustituir" sus Instrucciones Previas por otras nuevas, quedando sin efecto las anteriores.

Normativa vigente

- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a tener sus Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
- Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, del Consejo de Sanidad y Consumo, por la que se decarata el Decreto 101/2006, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establece el modelo oficial de documento de Instrucciones Previas.
- Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejo de Sanidad y Consumo, por la que se regula el desarrollo de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y recordatorio ante el personal al servicio de la Admisión.





La Sanidad Trabaja
Comunidad de Madrid
www.madrid.org



Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud

Procedimiento mediante el cual se otorgan las Instrucciones Previas para la regeneración de entornos del SNS (Real Decreto 1070/2010, de 25 de junio).


Tú decides

Las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario
Un derecho en la Comunidad de Madrid





SaludMadrid
Comunidad de Madrid



¿Qué son las Instrucciones Previas?

Las Instrucciones Previas son los deseos que una persona manifiesta anticipadamente, sobre el cuidado y tratamiento de su salud o el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla en el momento en que determinadas situaciones clínicas le impidan expresar su voluntad personalmente.

¿Quiénes pueden ejercer este derecho?

Los ciudadanos mayores de edad y con capacidad de obrar.

¿Cómo hacer la Declaración de las Instrucciones Previas?

Tal y como recoge la normativa, la declaración debe hacerse siempre por escrito, y otorgarse en cualquiera de estas tres formas:

1. Ante el funcionario encargado del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
2. Ante notario.
3. Ante tres testigos.

El Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid

Usar puede, si lo desea, registrar el documento otorgado. Esto supone importantes ventajas, ya que el Registro incorpora un sistema telemático que permite que se pueda consultar el último documento de Instrucciones Previas que usted haya registrado, desde los centros asistenciales de la Comunidad de Madrid, en el momento que se precise. Además, al estar conectado con el Registro Nacional pueden ser consultadas en cualquier centro sanitario de España, si fuese preciso.

¿Dónde se encuentra el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid?

En la calle Sagasta nº6, primera planta. Allí podrá recibir información, recoger los modelos de impresos y realizar la inscripción de sus Instrucciones Previas.

Precisa cita para acudir al Registro.
Llame al teléfono 91 338 78 42 y se la facilitarán.
Horario de lunes a viernes de 9 a 14 horas.

¿Dónde obtener información sobre las Instrucciones Previas?

- En los teléfonos 012 o en el 91 400 00 00.
- En la página web de la Comunidad de Madrid, www.madrid.org, puede descargarse la normativa y los documentos de inscripción.
- Además puede plantear sus dudas a través del correo electrónico: sanidadinforma@salud.madrid.org

¿Cómo otorgar y solicitar la inscripción ante el funcionario encargado del Registro?

Deberá poder cita en el teléfono 91 338 78 42 (de lunes a viernes de 9 a 14 horas). El día de la cita, el otorgante acudirá personalmente con su DNI al Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid (en caso de ciudadanos extranjeros pueden aportar pasaporte o NIE). Allí se formalizará el otorgamiento y si lo desea, en el mismo acto, la inscripción en el Registro. Es el procedimiento más sencillo y rápido.

Si desea designar un representante interlocutor, basta con que este rellene y firme la hoja de Aceptación del Representante y aporte fotocopia de su DNI, no siendo en este caso necesaria su presencia en el Registro. *(Esta hoja puede descargarse en la página web de la Comunidad de Madrid).*

¿Quién puede ser representante interlocutor?

El representante es una persona elegida por usted, y que será el interlocutor con el médico o equipo sanitario, para procurar el cumplimiento de sus Instrucciones. Este representante tiene que ser mayor de edad y con plena capacidad de obrar, no pueden ser ni los testigos, ni el notario, ni el funcionario del Registro, ni los profesionales que prestan servicio en las instituciones donde hayan de aplicarse sus instrucciones.