

DOCTRINA

**EL TESTAMENTO VITAL Y LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS: APROXIMACION AL ORDENAMIENTO ESPAÑOL**

**Por JOSE LUIS REQUERO IBAÑEZ**

*Magistrado especialista de lo Contencioso-administrativo. Vocal del Consejo General del Poder Judicial*

**En el marco del respeto a la autonomía del paciente, se estudia el régimen jurídico aplicable al llamado testamento vital, documento de voluntad anticipada sobre los actos médicos que puedan determinar el alargamiento o interrupción de su vida y los problemas de indemnizabilidad derivados de su incumplimiento.**

*SUMARIO: I. Introducción.--II. Marco normativo.--III. Régimen del documento de voluntades anticipadas: 1. Requisitos subjetivos. 2. Requisitos de objetivos de contenido, circunstancia y forma. 3. Efecto: la obligatoriedad y sus límites. 4. Desfases e interpretación. 5. Revocabilidad.--IV. Bibliografía.*

## **I. INTRODUCCION**

Dentro del cosmos que rodea al instituto del consentimiento informado como manifestación del respeto a la autonomía del paciente, hay que hacer referencia al testamento vital o *living will*, documento de voluntad anticipada, directrices anticipadas o *advance directives*.

Aparece en Estados Unidos a partir de la sentencia dictada en 1957 por el Tribunal Supremo de California en el caso *SALGO vs Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* cuando declaró la «obligación de indemnizar cuando se traspasaban los límites del consentimiento otorgado por el paciente o bien se ocultaba una prohibición suya»; la jurisprudencia de ese país reafirmó esa figura en la sentencia de 25 de junio de 1990, dictada por el Tribunal Supremo en el caso *Cruzan*. En el ámbito legislativo, se dictó en su momento la *Patient Self-Determination Act* o ley de autodeterminación del paciente (1991), si bien

en la década de los setenta ya había tenido su reflejo con la adopción de *Natural Death Act* en California, norma común en otros Estados.

En España han sido las Comunidades Autónomas las que han dado el paso de regular por vía legal este tipo de documentos (Ley 21/2000, de Cataluña, Ley gallega, la Ley 12/2001 de Madrid y Ley 2/2002 de La Rioja y la Ley Foral navarra de 2002) y en nuestro ámbito normativo, ya antes, el Consejo de Europa en el Convenio de Oviedo de 1997 había abierto la puerta a estos «testamentos».

Su fundamento es prácticamente el mismo que el del consentimiento informado (autonomía de la persona, dignidad, proscripción del «paternalismo») pues, al fin y a la postre, no deja de ser sino la plasmación de la voluntad del paciente en casos en los cuales deba someterse a una intervención en momentos críticos para su vida, sin que goce de la capacidad suficiente para mostrar sus deseos ni otorgar su consentimiento.

En España, la Ley 21/2000 de Cataluña lo define en el art. 8.1 como «*el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad...*», definición muy semejante a la recogida en otras normas autonómicas que regulan esta materia. Algún autor como FRANCINO I BATLLE diferencia entre estos documentos y lo que sería en puridad el testamento vital como concreción de esos documentos; el documento se correspondería con esa definición mientras que el testamento vital haría referencia al documento en el que se resuelve sobre la aplicación de actos médicos que puedan determinar el alargamiento o interrupción de la vida del paciente. Esta diferencia doctrinal tiene su reflejo normativo en el art. 8.1.2 de la Ley foral navarra.

Como veremos más abajo, son muchos los problemas que plantea el testamento vital, entre ellos son proximidad con la eutanasia. De ahí que se diga que las disposiciones en esta materia constituyen una *slippery slope* o pendiente resbaladiza hacia su despenalización. No en balde (1) el inicio de la corriente a favor de su difusión la protagonizó Lewis KUTNER, abogado norteamericano y partidario de la eutanasia, quien en 1967 propugnó la difusión de documentos en los que un paciente pudiera manifestar su deseo por escrito de que, en caso de enfermedad terminal, se dejase de administrarle un tratamiento.

Aparte de lo expuesto, hay que referirse también a cuándo, ante un documento de voluntad anticipada, el servicio público sanitario debe adoptar un criterio de actuación que se enmarque en los estándares de regularidad o normalidad del funcionamiento del servicio. Fuera de esos casos, el documento de voluntad anticipada suscitará problemas respecto de la indemnizabilidad de aquellos actos médicos realizados con infracción de esa voluntad anticipada.

## **II. MARCO NORMATIVO**

El marco normativo en el que se desenvuelve su regulación es cada vez más amplio, si bien en lo sustancial coincidente. La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (en adelante, LGS) no ofrece en el art. 10.5 y 6, referido a la información general o asistencial y al consentimiento informado, regulación

alguna. Su primera incorporación normativa con carácter nacional viene a raíz 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 biomedicina)* celebrado en Oviedo el 4 de abril de 1997 y ratificado por España mediante Instrumento de 23 de junio de 1999.

La LGS tiene el carácter de norma básica a los efectos del art. 149.1.16 de la Constitución (art. 2.1), pero su parquedad ha dado lugar a que las Comunidades Autónomas hayan regulado esta materia, de forma que en alguna normativa se ha ensanchado el ámbito de derechos de los usuarios al regularse materias inéditas en el ámbito nacional lo que ocurre, precisamente, con los documentos de voluntades anticipadas. Dentro de las normas promulgadas por las Comunidades Autónomas, están:

- la ya citada Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica;
- la Ley 12/2001, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, que expresamente dice que «*además de los derechos regulados en la Ley General de sanidad, se recogen como derechos de los ciudadanos en relación con el Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid...*»;
- la Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo de 2001, de Regulación de consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes;
- la Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud, de Extremadura.
- la Ley 6/2002, de 15 de abril, de la Salud, de Aragón.
- la Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud, de la Comunidad Autónoma de La Rioja.
- la reciente Ley Foral navarra de 25 de abril de 2002, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.

Esta pluralidad de normas que regulan la misma materia, algunas modulando la esfera de derechos del paciente respecto de la Administración sanitaria, puede dar lugar a un fenómeno confuso en el que, según el territorio, el estándar de funcionamiento del servicio puede variar; esto es especialmente grave siendo como es el Sistema Nacional de Salud único para toda España. Así lo advertía el Defensor del Pueblo en su informe del año 2000 (2) al aludir a la inexistencia de una norma básica estatal posterior a la LGS que unifique e integre los derechos y obligaciones que han de regir la materia (3), y con esta finalidad se elaboró el *Documento Final del Grupo de expertos en Información y Documentación Clínica*, de 26 de noviembre de 1997.

A estos efectos, ha sido aprobada por el Pleno del Congreso de los Diputados la Proposición de ley «*sobre los derechos de información concernientes a la salud y autonomía del paciente y la documentación clínica*» presentada en el Senado por Entesa y CiU (BOCG 27 de abril de 2001); es un texto basado en la ley catalana.

Otros documentos a los que puede acudir en esta materia como, en general sobre la figura del consentimiento informado son, por ejemplo, la Carta de 1984, que recoge los derechos de los pacientes en el ámbito de los Hospitales del Insalud; el Código de Ética y Deontología de la OMC o los propios

protocolos cuyo valor en orden a determinar el estándar de funcionamiento del servicio se verá más adelante. Por último, también se puede hacer referencia a la *Propuesta de acuerdo del Consejo Interterritorial sobre consentimiento informado*, de 8 de marzo de 1995.

### **III. REGIMEN DEL DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS**

Como se ha dicho, una de las últimas incorporaciones a la normativa sanitaria es el testamento vital, documento de últimas voluntades. Ligado a los derechos del paciente, su regulación es vecina con la del derecho a la información y al consentimiento informado pues los documentos de voluntades anticipadas no dejan de ser una variante del consentimiento informado, de ahí que participe de algunos de sus problemas y que su origen coincida en el carácter defensivo que tiene para el médico. De esta manera su operatividad se encuentra en aquellos casos en los que, por razón de la causa que motiva la intervención, el paciente está privado de razón o carece de capacidad para ser informado y prestar su consentimiento, con lo cual estamos ante una excepción al régimen de consentimiento por sustitución. Así la persona, desde su autonomía, deja predeterminado para el caso de enfermedad o accidente sus deseos en orden a los tratamientos que quiere que se le apliquen.

Sin perjuicio de lo que se dijo más arriba cabe indicar que, a falta de la promulgación de una ley estatal, su incorporación al ordenamiento jurídico nacional está hoy por hoy en la Ley catalana (art. 8), norma pionera en la materia, en la Ley gallega (art. 4.2.º y art. 4 bis), en la Ley madrileña (art. 28) que lo denomina «Instrucciones previas», en el art. 11.5 de la Ley extremeña, en el art. 8 de la Ley foral navarra y en el art. 6.5 de la Ley riojana. Además de estas normas hay que citar el art. 9 del Convenio de Oviedo.

Aparte de la definición de la Ley catalana antes citada, del art. 28.1 de la Ley madrileña se puede deducir que lo que prima es el contenido más que vaya dirigido al médico responsable. Son así elementos identificadores, que se trata del documento redactado en la forma establecida en la ley, que una persona redacta libremente en momentos de lucidez y capacidad, dirigido al responsable médico para el supuesto en que se encuentre privado de expresar su voluntad, con la finalidad de que se tengan en cuenta sus deseos o a que otra persona le represente ante el médico. Igual definición puede deducirse del art. 4.bis 1 de la Ley gallega así como de la legislación foral navarra.

Como se ve, se asienta en los mismos principios que el consentimiento informado pues, al fin y a la postre, como consentimiento anticipado que es, su fin es suplir el consentimiento informado cuando las circunstancias no permitan al paciente expresar personalmente su voluntad. A la espera de que se dicten sentencias que vayan creando un cuerpo de doctrina sobre este instituto, de las diversas regulaciones se pueden extraer los elementos que a continuación de expondrán; sí conviene decir que cabe augurar que de haber posibles reclamaciones de responsabilidad patrimonial, habrá que ubicarlas en aquellos casos en los que se haya desatendido esa voluntad anticipada o se haya hecho una indebida interpretación.

#### **1. Requisitos subjetivos**

El otorgante de un documento de voluntad anticipada debe ser una persona mayor de edad y capaz. Así lo regulan expresamente las leyes antes citadas al exigir, como no podía ser de otra forma, la mayoría de edad, la capacidad suficiente y la libertad de actuación. No obstante, la Ley foral navarra reconoce este derecho al menor de edad al que se le reconoce capacidad conforme a esa ley.

Supuestos estos requisitos para que tenga validez jurídica un acto unilateral de disposición del propio paciente y con fuerza vinculante para terceros --médico, familia, allegados--, son muchas las cuestiones que se plantean una vez que es pacífico el elemento de capacidad y libertad. Por lo pronto surge el problema del conocimiento o información en la que se basa ese acto de disposición (4). Debe tenerse presente que, acudiendo al Código Civil, un error de conocimiento invalida un contrato (art. 1266.1 CC); aquí podría decirse que un consentimiento anticipado sin que conste una necesaria información, podría ser inválido por basarse en un conocimiento erróneo.

Este aspecto no es tratado de forma específica por las normas antes citadas, que se ocupan más bien de reconocer esta figura y de regular los aspectos formales; ahora bien, puesto que un límite a ese poder de autodisposición es que la voluntad anticipada sea conforme con el ordenamiento jurídico, podría deducirse que contraría el ordenamiento --aquí el Código Civil-- una voluntad que careciera de la debida información (por ejemplo, sobre posibilidad de curación, riesgos, etc.) al tiempo de su otorgamiento, lo que implicaría un consentimiento viciado por error.

El documento *Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas* (julio 2001) de la Comisión Bioética de Cataluña, redactado por un equipo de médicos y miembros del Colegio de Notarios de Barcelona, expone que ese tipo de decisiones se basa, como se ha dicho, en el principio de dignidad y autodisposición de la persona, pero también en el de responsabilidad respecto de las decisiones que conciernen a su salud. Por tal razón, señala el citado documento, debe ser la consecuencia de un proceso de reflexión (5).

En cuanto a quién es el destinatario del documento de voluntad anticipada, habrá que entender que lo es el «médico responsable» (6) expresión empleada a propósito del ejercicio del derecho de información. Así HERRANZ expone que *«es el destinatario y evaluador del documento en el que el paciente manifiesta su voluntad anticipada para el caso de que no pudiera ya participar en las decisiones que le atañen, pues la ley le asigna las de comprobar la autenticidad del documento, juzgar si los deseos expresados son congruentes con el ordenamiento jurídico, y determinar, finalmente, su pertinencia ética, si son o no conformes con la buena práctica clínica, si se corresponden con los supuestos de hecho previstos por el paciente»* (7).

## **2. Requisitos de objetivos de contenido, circunstancia y forma**

El contenido del documento de voluntad anticipada se deduce de las definiciones anteriores y de los preceptos citados. Es objeto del mismo unas instrucciones que surtirán efecto cuando vaya a ser objeto de intervención y esté privado de capacidad para expresar su consentimiento anticipado. De no existir ese documento de voluntad anticipada, estaríamos ante un supuesto de consentimiento por sustitución, pero al concurrir el documento de voluntad

anticipada cede la intervención de terceros sin perjuicio de lo que más abajo se dirá.

Una norma especialmente explícita es el art. 8.1.2.º de la Ley foral navarra. Como se dijo, diferencia lo que es un documento de voluntades anticipadas como consentimiento informado anticipado, de lo que sería un testamento vital en sentido estricto ya que concreta el contenido de estos documentos en cuanto que 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*». Se trata de una regulación orientada a evitar el llamado «encarnizamiento terapéutico», si bien el primer inciso --«*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*»-- induce a confusión pues o se trata de una redundancia en sí mismo --«*situaciones... vitales... respecto a la vida*»-- o en relación con el segundo inciso o bien atiende a dos presupuestos de hecho distintos: el primero se referiría al acortamiento del proceso vital y el segundo al proceso de la muerte.

En las *Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas* de la Comisión Bioética de Cataluña se especifica como posible contenido el siguiente:

- los criterios que se tengan en cuenta para priorizar los valores y expectativas personales;
- las situaciones concretas en que se quiere que la voluntad anticipada sea tenida en cuenta;
- las instrucciones y límites más concretas a la actuación médica y la información sobre las probabilidades evolutivas;
- otras consideraciones como, por ejemplo, la donación de órganos;
- la indicación del representante o representantes pues aparte de manifestar su voluntad, cabe que el otorgante designe un representante para que intervenga como «interlocutor válido y necesario» para el médico o equipo sanitario (cfr. art. 8.1 Ley catalana; en idéntico sentido, art. 11.5 Ley extremeña).

En cuanto a la forma, la voluntad, deseo o instrucción debe ser escrito. Así lo recogen todas las normas citadas pues se está hablando de un documento. El que tenga esta forma lleva a los requisitos de otorgamiento, sin perjuicio de que más abajo se haga referencia a los de custodia y entrega. En cuanto al otorgamiento, la normativa más completa es la que inicia la ley catalana que permite la opción entre dos formas de otorgamiento. La primera, ante notario (8), sin necesidad de testigos, en cuyo caso el fedatario garantiza bajo su fe y responsabilidad la capacidad del otorgante, que ha sido debidamente informado, que lo firmado se corresponde con su voluntad, que el contenido no se ha alterado (9).

La segunda forma de otorgamiento posible es ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad, de los cuales dos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante ni vinculación patrimonial (art. 8.2 Ley catalana). Lo básico en esta modalidad es la garantía

de incompatibilidad y de cierto alejamiento de la persona del otorgante y, por tanto, de su esfera de intereses.

Este esquema formal se sigue literalmente en la Ley gallega (art. 4.bis.2) y por la extremeña (art. 11.5), pero no así por la madrileña, que sólo exige la forma escrita de la que queda constancia fehaciente. La Ley riojana tiene su especialidad --art. 6.5 b)-- pues si bien prevé que se otorgue mediante documento notarial, será ante tres testigos y excluye que puedan ser, además, aquellos que tengan relación de afectividad análoga a la conyugal.

La normativa que regula los documentos de voluntades anticipadas ha irrumpido en la práctica médica. Esta irrupción normativa quizás suponga en no pocos casos que se congele en un formalismo jurídico lo que era una relación médico-paciente que --sin perjuicio de la documentación en la historia clínica-- se desarrollaba de manera flexible y espontánea. Los requisitos del otorgamiento notarial llevan esa práctica a otra dimensión que más abajo se verá a propósito de los desfases, de ahí que la fórmula de otorgamiento ante tres testigos tal vez sea la forma más cercana al entorno clínico y a los momentos decisivos en la vida del paciente, sobre todo a la hora de saber cuál ha sido la última determinación del paciente a los efectos de tenerla como una revocación de anteriores otorgamientos.

### **3. Efecto: la obligatoriedad y sus límites**

El interés de los documentos de voluntades anticipadas respecto de los estándares de funcionamiento del servicio empieza una vez que se dan las circunstancias en que se previó su uso. Hasta este momento, la vida jurídica de ese documento no ha pasado de la esfera privada del otorgante.

Así, cuando se va a dar una asistencia en la que el otorgante carece de la necesaria capacidad, se ha de hacer entrega de ese documento al médico responsable. Según las leyes catalana --art. 8.4-- , gallega --art. 4.bis.4-- , madrileña --art. 28.4-- y extremeña --art. 11.5 e)-- , esto puede que lo haga el propio otorgante si al momento de ingreso en el centro sanitario está consciente; en su defecto lo harán los familiares o el representante o representantes designados en el propio documento; desde ese momento, el documento se integra en la historia clínica. Es claro que si alguno de los obligados no hace esa entrega, de haber un hipotético daño se habría roto el nexo causal. En este punto no hay precepto que obligue al facultativo a inquirir de los familiares o representantes al tiempo de recabar el consentimiento informado --cuando sea preceptivo-- si hay documento de esa naturaleza o no. A estos efectos, será de gran importancia la constitución de registros de voluntad anticipada. En las *Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas* de la Comisión Bioética de Cataluña [cfr. K)] prevé que la Generalitat promoverá ese registro general, cuya utilidad sería manifiesta, máxime si le dota de medios telemáticos para acceder a la constatación de la existencia o no de ese documento. En este sentido, las últimas normas que han regulado esta materia prevén expresamente la creación de Registros. Es el caso de la Ley de La Rioja [art. 6.5 c)] y la Ley foral navarra. Esta, aparte de ordenar que la Administración sanitaria adopte las medidas necesarias para garantizar la voluntad anticipada y que se adopten medidas para el registro de los documentos, prevé la coordinación e intercomunicación dentro del Sistema Nacional de Salud y por los procedimientos del Consejo Interterritorial de

Salud. Esto último será especialmente interesante, pues de nada serviría la voluntad anticipada si el otorgante, por ejemplo, por razón de desplazamiento, es atendido en un centro sanitario dependiente de otra Administración que no sea la de donde resida y la existencia del documento registrado no trasciende de ese territorio.

Por último, en cuanto a los límites, la eficacia de los mismos pueden surgir en dos momentos. Uno, al tiempo del otorgamiento ante notario y otro al tiempo de su aplicación clínica. En el primer momento el control es estrictamente jurídico pues un testamento vital no puede ser contrario al ordenamiento jurídico tal y como prevén toda la normativa autonómica y, en general, es el límite tradicional a la autonomía de la voluntad aparte de que siempre serán nulos de pleno derecho aquellos actos contrarios a normas imperativas (art. 6.3 CC). Este será, por tanto, el límite jurídico que evitará que el instituto del testamento vital se deslice hacia prácticas eutanásicas (10). Pero aparte de este límite jurídico, en la praxis médica serán límites a la voluntad anticipada si de su contenido se deducen deseos o instrucciones contrarias a la buena práctica clínica (Ley catalana, art. 8.3, y ley gallega, art. 4.bis.3), o bien a la ética profesional (art. 28.2 Ley madrileña), límites estos profesionales y deontológico que desaparecen curiosamente en la Ley extremeña.

Aparte de esos límites hay otro de especial interés: el que haya un desajuste entre el supuesto de hecho que previó el otorgante al tiempo de firmar su documento de voluntad anticipada y la situación real en que se encuentra al tiempo de surtir efectos. Este límite curiosamente es recogido en la Ley catalana, extremeña, gallega o aragonesa, pero no en la madrileña.

La desatención del testamento vital por razón de los anteriores límites y, más en concreto, por este último, arroja importantes consecuencias jurídicas. Es claro que en esos casos lo procedente será, si el otorgante carece de la precisa consciencia y capacidad, que se vaya a un supuesto de consentimiento informado por sustitución. El problema surgirá si llega a darse el caso en que se discuta si realmente no había tal desajuste y, por tanto, se debió estar a la voluntad anticipada. Este supuesto nos llevaría ya una espiral incontrolable de supuestos de responsabilidad según que el otorgante sobreviva o no, si queda sometido a un tratamiento no deseado, si el nexo causal queda roto o no por la actuación de los representantes, etc.

#### **4. Desfases e interpretación**

Pero junto al anterior supuesto, pueden surgir también problemas de desfase entre el momento del otorgamiento o emisión del testamento vital y el de la utilización, así como problemas de interpretación, de presunción de la voluntad del paciente y de intervención de sus representantes; como señala HERRANZ (11), la normativa que regula esta materia lejos de aligerar la responsabilidad ética del médico, la acrecienta pues le corresponde la responsabilidad de interpretar con sensibilidad y respeto, la vigencia, en cada circunstancia precisa, de los deseos, intenciones e instrucciones expresados por el otorgante.

Aparte de esto hay que tener presente que uno de los problemas más serios para la utilidad de estos documentos es que el paciente o bien no pueda prever con acierto, al tiempo de otorgarlo, cuáles serán sus preferencias o se trata de personas por completo desconocedoras de los medios y procedimientos

existentes para prolongar la vida con esperanza o, simplemente, no se pueden prever complicaciones, variables; por otra parte como dice la SECPAL (12), es frecuente que el enfermo vaya cambiando de opinión o criterio a medida que su enfermedad evoluciona.

En lo que se refiere a estos extremos, la normativa en vigor no ofrece criterios concretos, si bien de la misma podrían deducirse las siguientes reglas. La primera es que los facultativos y familia deben estar a la prioritaria voluntad del paciente, para lo cual puede acudir a las reglas generales de interpretación de los contratos o de los testamentos, esto es, sentido literal de las palabras salvo que se deduzca que fue otra la voluntad del otorgante y, en caso de duda, se procurará estar a lo que más se ajuste a su voluntad. Que se traiga aquí los criterios del art. 675 del Código Civil no significa que estemos ante un testamento en sentido jurídico (13), aun cuando se habla de forma coloquial de «testamento vital»; se trata, simplemente, de buscar un criterio que dé base jurídica a la actuación médica.

En relación con este punto, las *Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas* de la Comisión Bioética de Cataluña vendría a atemperar las consecuencias jurídicas del citado precepto, pues señala que debe estarse a la voluntad del otorgante, que la utilización del documento exige tener en cuenta sus determinaciones a la hora de adoptar decisiones médicas; ahora bien no supone un seguimiento mimético sino que su lectura debe ser «*crítica y prudente*» si bien será básica en la decisión la voluntad del paciente. Es aquí donde entran en juego los límites antes indicados.

La segunda regla es que 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 ese caso la actuación del representante se asemeja más a los casos de consentimiento por sustitución. Este es el papel que le atribuye el art. 8.1 *in fine* de la Ley catalana al concebirle como «*interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma*» y el art. 11.5 a) *in fine* de la Ley extremeña. En las *Consideraciones...* se dice --apartado G)-- que, por ejemplo, si la situación que se vive no concuerda con la prevista en el documento y se duda si debería mantenerse la letra del documento, lo propio será «consensuar» con el representante designado por el paciente o con la familia y aconseja que la decisión se razone por escrito en la historia clínica y que la decisión, cuando no concuerde con la voluntad anticipada, no se adopte individualmente por el médico.

La tercera regla es cuando se produzca un desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que pueda ofrecer la medicina. Por razón de la información médica que pudo servir de base para su otorgamiento puede darse el caso, por ejemplo, de que no se hubiera tenido noticia de las posibilidades de la ciencia médica para afrontar la patología o dolencia, o la evolución de esa ciencia permita al tiempo de hacer efectivo el documento, afrontar el proceso con medios insospechados o ignorados al tiempo del otorgamiento. En este supuesto entiendo que, por principio, no puede prevalecer la voluntad anticipada, supuesto que será especialmente delicado pues esa voluntad desfasada o desinformada jurídicamente podría interpretarse como un rechazo al tratamiento --lo que es un derecho de los

pacientes--, salvo que se traiga por analogía la concurrencia de las causas de actuación exceptuado de consentimiento informado.

Aun así, en estos casos de oscuridad o desfase, debe entenderse que junto a la voluntad del otorgante, concurre el principio de beneficio del paciente, criterio que debe presidir la actuación médica según el Código de Ética y Deontología Médica de la OMC. Desde el punto de vista normativo, la Ley foral navarra sí que prevé estos supuestos al ordenar que no se tengan en cuenta las instrucciones contrarias *«a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica»*.

Se ha sustentado por algunos autores (14) que en los próximos años las «historias de valores» serán una alternativa a los testamentos vitales, en cuanto que, a efectos interpretativos, según se vayan conociendo los valores éticos o morales de un paciente más fácil será discernir lo que sería su decisión final. También en esta línea se ha apuntado como variantes de los testamentos vitales los «poderes de representación», cuya utilidad radica en que al representante se le plantean aquellas dudas o cuestiones que no se pueden plantear al paciente por razón de su estado; por último, también se habla de «planificación anticipada de cuidados» para casos de enfermos crónicos, de manera que a lo largo del tratamiento es posible ir adelantándose para que el paciente vaya manifestando su voluntad.

En todo caso cabe presumir que será en las interpretaciones donde más dificultades cabe vaticinar al aplicar este instituto por la tensión que pueda generar en el equipo médico en caso de urgencias o cuando sea voluntad del paciente establecer límites a ciertas prácticas terapéuticas, ante textos o expresiones ambiguos, etc.

## **5. Revocabilidad**

En cuanto a la revocación de la voluntad anticipada, debe entenderse que su autor siempre puede dejarla sin efecto. En las normas que se comentan no hay expresa previsión de esta posibilidad, salvo en lo que afecta al consentimiento informado que puede ser revocado libremente. En ausencia de regulación específica habrá que entender que las formalidades previstas para el otorgamiento, las previsiones de constancia y de custodia del documento deberán regir también para la revocación; así, si el documento obra en un registro deberá incluirse el documento de revocación en ese registro para que obre con el documento; si obra en una historia clínica --por ejemplo, en caso de patologías crónicas--, deberá documentarse en esa historia. Cabría plantearse, no obstante, si deben seguirse para la revocación los dos posibles trámites previstos para el otorgamiento, esto es, ir de nuevo al notario o acudir a tres testigos.

En consecuencia, entiendo que el mismo escrúpulo jurídico que se advierte para preservar la voluntad anticipada del paciente debe seguirse para cuando decida dejarla sin efecto, pues tanto el otorgamiento de la voluntad como su revocación es la misma manifestación de su autonomía (15). Por otra parte, si el paciente está consciente y en uso de sus facultades se le puede recabar un consentimiento informado ordinario, hay que entender que esta vía prevalecerá sobre un posible documento de voluntad anticipada preexistente.

Por último y como ya se dijo, la relación médico-paciente puede desarrollarse con gran flexibilidad y espontaneidad, de manera que en el curso de ese proceso de diálogo, el paciente puede hacer consideraciones que encierren verdaderas revisiones o revocaciones expresas o presuntas de lo que hizo constar en un documento de voluntad anticipada. Ante esa tesitura lo aconsejable sería no sólo dejar constancia de esas manifestaciones en la historia clínica, sino transformarlas en una declaración de voluntad formalizada, por ejemplo, ante tres testigos por su mayor facilidad en un entorno clínico.

#### IV. BIBLIOGRAFIA

- ALVAREZ CIENFUEGOS SUAREZ, José María, «El Convenio de Oviedo», *Mesa Redonda V Congreso de Derecho sanitario*, Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación Mapfre, Madrid, 1999.
- BETANCOR, Juana Teresa, «La eficacia del testamento vital», *Mesa Redonda V Congreso de Derecho sanitario*, Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación Mapfre, Madrid, 1999.
- FRANCINO I BATLLE, Francesc Xavier, «El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas», VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario, sin publicar.
- LOPEZ PENA, Isidoro, «Reflexiones en torno a los "testamentos vitales"», *Comunicación al V Congreso de Derecho sanitario*, Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación Mapfre, Madrid, 1999.
- MARTINEZ MARTIN, Diego José, «La proposición de ley estatal sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica». Ponencia aún no publicada del VIII Congreso de Derecho Sanitario, Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación Mapfre, Madrid, 2001.
- ROQUE, María Victoria y SUREDA, Manuel, «Consideraciones acerca del testamento vital», *Cuadernos de Bioética*, 1998/4.

(1) Así el debate suscitado a raíz de las iniciativas legislativas autonómicas la eutanasia ha sido el telón de fondo de los debates iniciales.

(2) DEFENSOR DEL PUEBLO, *Informe Anual 2000*, Vol. I, pág. 209, Edita Cortes Generales.

(3) La situación a la que se puede llegar no es satisfactoria. Por ejemplo, la Ley de La Rioja prevé como titular de los derechos en ella regulados sólo a quienes tengan vecindad administrativa en esa Comunidad; en caso contrario, se aplicarán al paciente los derechos en la forma y condiciones de la legislación estatal y la UE, con lo cual a la hora de aplicar las modulaciones deducibles de su ley se supone que en cada centro médico habrá que determinar si el paciente es riojano o no y, a partir de ahí, darle un trato jurídico diferente.

(4) Sobre este tema puede verse la intervención de FRANCINO I BALLE en el VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario.

(5) En este sentido, algunos modelos orientativos de DVA aconsejan que se debería buscar la ayuda y orientación de un profesional con el fin de valorar el alcance de sus decisiones.

(6) La Ley riojana lo refiere al Servicio Público de Salud de La Rioja.

- (7) HERRANZ, Gonzalo, «La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial», en *Diario Médico*, de 1 de febrero de 2001.
- (8) Según noticias en medios especializados (cfr. *Diario Médico*, 13 de marzo de 2001), la Administración sanitaria catalana y el Colegio de Notarios de Cataluña estaban trabajando en un protocolo de actuación ajustado a los pacientes que opten por este tipo de documentos.
- (9) Cfr. *Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas*, de la Comisión Bioética de Cataluña, F).a).
- (10) En el proyecto de Ley foral navarra se preveía que no se tendrían en cuenta, aparte de las generales y comunes, «*las previsiones que puedan ser consideradas como prácticas de eutanasia activa...*». Esta especificación, comparada con las otras normativas estatal y autonómicas, de haberse mantenido habría significado que la eutanasia activa no estaría incluida dentro de las prácticas contrarias al ordenamiento jurídico. Paradójicamente fue Batasuna quien presentó una enmienda de supresión de esa frase --que prosperó-- por entender que «*no hay ninguna necesidad de hacer consideración específica de este supuesto ya contemplado como contrario al ordenamiento jurídico*». Vivir para ver.
- (11) HERRANZ, «La Ley 21/2000...», *op. cit.*
- (12) Puede verse en el documento de 15 de febrero de 2000, del citado Comité, titulado *Consentimiento Informado en cuidados paliativos*, publicado en *Diario Médico*, de 24 de abril de 2002.
- (13) Ese sentido analógico es recogido en alguna norma --cfr. art. 8.2 de la Ley foral navarra-- que dice que el documento deberá ser respetado por médicos y personas relacionadas con el autor «*como si se tratara de un testamento*».
- (14) Intervención de Diego GRACIA GUILLEN en el VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario y reseñada en *Diario Médico*, de 24 de octubre de 2001.
- (15) En el Modelo orientativo de DVA, expuesto por Eugeni SEDANO MONASTERIO, Director General de Recursos Sanitarios de la Generalitat de Cataluña, presentado en el VIII Congreso de Derecho Sanitario, la revocabilidad se plasma en un breve formulario del siguiente tenor: «*Yo... mayor de edad, con el DNI núm..., con capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me ha permitido reflexionar, dejo sin efecto este documento. Lugar y fecha... Firma*».