

**Las voluntades anticipadas con perspectiva desde el Bioderecho:
empoderamiento del paciente y participación del profesional sanitario¹**

**Advance directives from a Biolaw perspective: patient empowerment and
healthcare professional participation**

Juan Antonio Fernández Campos²

(Recibido: 30/09/24 • Aceptado: 01/11/24)

¹ Trabajo realizado en el seno del Proyecto de Investigación “Socialización del cuidado de las personas mayores” (SOCUPER, Proyecto PID2022-136264OB-I00. Financiado por MICIU / AEI / 10.13039 / 501100011033 y por FEDER, UE); y del Proyecto de la Fundación Séneca (Agencia de Ciencia y Tecnología de la Región de Murcia) “Empoderamiento del paciente, espacio de datos de salud e inteligencia artificial como pilares del nuevo sistema sanitario” (22041/PI/22).

² Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud (CEBES, Universidad de Murcia)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3676-1234>

Resumen: Partiendo de una visión interdisciplinaria, desde la óptica del bioderecho, se aborda la autonomía del paciente de tomar sus propias decisiones, de manera anticipada y voluntaria, lo cual debe ser documentado (consentimiento informado) en forma diligente por el profesional sanitario. Asimismo, se analizan las objeciones que se podrían plantear a la observancia de voluntades anticipadas del paciente; el ámbito de eficacia de la voluntad del paciente, así como las perspectivas futuras de las voluntades anticipadas, en cuanto a debilidades y fortalezas, a fin de proteger la dignidad de las personas, mediante una adecuada intervención del personal médico.

Palabras clave: Bioderecho; voluntades anticipadas; paciente; profesional sanitario.

Abstract: Starting from an interdisciplinary vision, from the perspective of biolaw, the patient's autonomy to make their own decisions is addressed, in advance and voluntarily, which must be diligently documented (informed consent) by the health professional. Likewise, the objections that could be raised to the observance of the patient's advance directives are analyzed; the scope of effectiveness of the patient's will, as well as the future perspectives of advance directives, in terms of weaknesses and strengths, in order to protect the dignity of people, through adequate intervention by medical personnel.

Keywords: Biolaw; advance directives; patient; healthcare professional.

1.- Autonomía del paciente y documento de voluntades anticipadas³

En nuestras sociedades, cada vez más plurales, muchas personas quieren participar y ser protagonistas en la toma de decisiones sobre los cuidados y tratamientos de salud que se le van a prestar ahora y en el futuro. Los ciudadanos, tomando conciencia de nuestros derechos, queremos ser sujetos activos (y no objetos pasivos) de la asistencia sanitaria; queremos, dentro de los cauces que la ley nos permite, hacer valer nuestro derecho a decidir

³ Sobre la correcta denominación de esta figura, ante la variedad legislativa (testamento vital, instrucciones previas, voluntades anticipadas ...) FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., "El documento de voluntades anticipadas: una denominación controvertida", en *El nuevo Derecho de la Persona y de la Familia (Libro Segundo del Código Civil de Cataluña)*, Bosch, 2011, pp. 171-188.

con arreglo a nuestras convicciones, desarrollar libremente nuestra personalidad en todas las facetas de nuestra vida, incluida la salud y la asistencia sanitaria. ¿Cómo podemos participar, que se tengan en cuenta nuestra voluntad, nuestros valores, hacer escuchar nuestra voz cuando no podemos pronunciar las palabras? La respuesta es sencilla: dejándolas por escrito en los documentos de voluntades anticipadas.

La mayor longevidad de las personas y, en consecuencia, el envejecimiento de la población, unido a la constante asistencia sanitaria que requieren las personas mayores así como el incremento de ciudadanos con enfermedades degenerativas que llegan al final de su vida con un déficit cognitivo que les impide tomar decisiones actuales, dibujan el contexto en el cual es necesario dejar constancia por anticipado de la voluntad del paciente en un documento⁴. Por suerte, el diagnóstico precoz de estas dolencias permite una planificación anticipada de las actuaciones sanitarias que se van a seguir en un futuro con ese paciente y que éste pueda participar en su diseño y programación. Los documentos de voluntades anticipadas y la planificación anticipada y compartida de la asistencia sanitaria, permiten al paciente, ante una futura y eventual situación de incapacidad, decidir por sí mismo sobre sí mismo.⁵

En este orden de cosas ha surgido y se ha desarrollado una nueva herramienta de comunicación entre el paciente y el equipo sanitario que lo atiende: los documentos de voluntades anticipadas. Como se advirtió hace tiempo “el testamento vital es una expresión de voluntad previamente manifestada por parte del paciente. Se trata de una reinvención de la doctrina del consentimiento informado por la cual el consentimiento no produce solo efectos en el presente inmediato sino también respecto del futuro más o menos próximo, esto es, de modo prospectivo”⁶

⁴ “Quizá uno de los problemas más acuciantes que tendremos que afrontar en la sociedad actual sea el cómo vivir la etapa final de la vida que hoy se vislumbra larga” (MARCOS DEL CANO, A.M., “Introducción”, en *Voluntades anticipadas*, Dykinson, 2014, pp. 11-12). “Pocas veces nos habremos detenido a pensar que, en torno a una cuarta parte de su vida, el ser humano no es capaz de autogobernarse y se encuentra dependiente [...] Es frecuente que, al final de sus días, con los denodados esfuerzos médicos por aumentar la longevidad, viva una etapa más o menos larga de incapacidad” (ARCE FLÓREZ-VALDÉS, J., “La incapacidad eventual de autogobierno y las declaraciones de voluntades anticipadas”, en *Homenaje al Profesor Luis Díez-Picazo*, Tomo I, Civitas, 2003, p. 207).

⁵ SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pp. 285-296; MARTÍNEZ CALVO, J., “La planificación compartida de los cuidados en el Derecho italiano: una nueva forma de colaboración entre el médico y el paciente”, en *Derecho y Salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, 2023, pp. 167-191.

Los derechos de los pacientes, y en concreto, el reconocimiento de su autonomía y su plasmación tanto en la necesidad del consentimiento informado previo como en la facultad de otorgar documentos de voluntades anticipadas, han necesitado varias décadas para su consolidación en el ordenamiento jurídico español. Como señala la doctrina “la autonomía del paciente y su instrumento de garantía, que se corresponde con el consentimiento informado, son fruto de un largo y complejo proceso de reivindicación social, reconocimiento jurisprudencial, positivación legal, desarrollo internacional y, finalmente, comprensión como parte integrante del ámbito de protección del derecho fundamental a la integridad física”.⁷ Porque hasta hace unos años, “el facultativo tenía la potestad de determinar qué era lo que mejor convenía a su paciente. No tenía obligación de escucharle, ni tan siquiera de informar el origen o pronóstico de su dolencia. Las relaciones médico-paciente eran desiguales, preponderaba la voluntad del facultativo”.⁸ Como se ha puesto de manifiesto “en muy pocos años la conciencia social ha variado sustancialmente: el médico no es un cuasi sacerdote; desde una concepción paternal de la medicina ... el paciente carece de cualquier derecho frente a la tarea sanatoria, sólo era informado si el médico lo entendía pertinente y necesario; tampoco sería preciso su consentimiento ya que el facultativo, desde su posición privilegiada de sabedor de la medicina, decidía si la intervención o tratamiento era el adecuado”.⁹

Con todo, todavía no se ha entendido bien por algunos en la práctica clínica y asistencial, cuál es la razón de ser de que el paciente preste el consentimiento, por qué es necesario que toda actuación sanitaria vaya precedida de la correspondiente autorización de la misma por parte del propio paciente o de la persona legalmente habilitada para ello.¹⁰ Dicho

⁶ DWORKIN, R., *El dominio de la vida (Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual)*, Ariel, 1994, p. 234. Cfr. KUTNER, L., “Due process of euthanasia: the living will, a proposal”, *Indiana Law Journal*, 1969, volumen 4, fascículo 2, p. 544.

⁷ MAGDALENO ALEGRÍA, A., “Algunas consideraciones constitucionales en torno a la autonomía del paciente. Sobre la necesidad de adaptar el ordenamiento jurídico español a las garantías de los derechos fundamentales”, en *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, Aranzadi, 2016, p 310.

⁸ MAGDALENO ALEGRÍA, A., 2016, p. 311.

⁹ CERVILLA GARZÓN, M^a D., “Comentario a la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, *Actualidad Civil*, 2003-1, p. 312.

consentimiento, las más de las veces una conformidad con la asistencia sanitaria propuesta por el profesional sanitario o por el equipo médico, convierte en legítima la actuación que, si no contara con el consentimiento del paciente, sería una agresión ilegítima en su integridad física: “todo ser humano de edad adulta y mente sana tiene un derecho a determinar qué debe hacerse con su propio cuerpo; y el cirujano que realiza una operación sin el consentimiento de su paciente, comete un atentado a consecuencia del cual es responsable de los daños”.¹¹ Por desgracia, como advierte la doctrina, “siguen siendo muchos los que, desde la práctica médica, o bien desconocen cómo debe funcionar el consentimiento informado, o bien directamente piensan que se trata de un invento burocrático, de una traba administrativa importada que se opone al normal desarrollo de la relación asistencial”¹². Se ha denunciado que “el personal médico se cura en salud, y realiza una medicina defensiva, se le hace firmar protocolariamente un escrito de consentimiento. El médico piensa que así está a resguardo, porque cuenta con la firma del paciente”.¹³

La consolidación en el ordenamiento jurídico español de la autonomía del paciente y su traducción jurídica a través del consentimiento informado, ha recibido el aldabonazo de su reconocimiento constitucional en virtud de la STC 37/2011, 28 de marzo 2011. Para el Tribunal Constitucional, “el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre la persona es algo inherente, entre otros, a su derecho a la integridad física, a la facultad que éste supone de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una enfermedad. Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía

¹⁰ El consentimiento informado ha transformado sustancialmente la realidad sanitaria y la relación médico-paciente; “supone, lisa y llanamente, que es el paciente quien ha de tomar la decisión sobre el acto médico” (DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Consentimiento informado y prueba de la *lex artis*. La relevancia de la prueba de presunciones”, *Derecho y Salud*, Volumen 21, Núm. 1, 2011, p. 75).

¹¹ “Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent commits an assault, for which he is liable in damages” (Schleondroff *versus* New York Hospital, Court of Appeals of New York, del Juez Cardozo, citado por RAMOS GONZÁLEZ, S., “Daño moral por falta de consentimiento informado”, en *El daño moral y su cuantificación*, Bosch, 2017, p. 396).

¹² OLIVA BLÁZQUEZ, F., “Prólogo” en CADENAS OSUNA, D., *El consentimiento informado y la responsabilidad médica*, Editorial BOE, 2018, p. 26.

¹³ “El problema de fondo es que no hay una simetría entre la relación extrajurídica del paciente con el médico (vertical y de confianza) y la relación jurídica del médico con el paciente (horizontal y contractual)” (BASTIDA FREIJEDO, F.J., “El derecho a la autonomía del paciente como contenido de derechos fundamentales”, en *Revista Española de la Función Consultiva*, núm. 16, julio-diciembre, 2011, pp. 162 y 164). Al respecto ARNAU MOYA, F., “El inadecuado uso del consentimiento informado como una cláusula de exoneración de responsabilidad”, en *Derecho y Salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, 2023, pp. 73-104.

de voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que pueden afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o desechándolas” (Fundamento Jurídico 5º).

Superada la idea de que el paciente nada tiene que decir sobre los tratamientos médicos que le son propuestos, se admite ahora de forma incontestable que cada individuo se torne autor de las decisiones que se deben tomar sobre sí mismo. Porque el paciente es dueño de su vida, titular de su derecho a la integridad física y moral, es, como se ha escrito, dueño de su destino¹⁴. Quien no haya otorgado un documento de voluntades anticipadas corre el riesgo de quedar sometido a la voluntad del médico o a la de sus familiares, que tomarán las decisiones en su lugar, acaso sin tener en cuenta sus preferencias personales¹⁵.

El testamento vital es una herramienta para paliar la vulnerabilidad de la persona en el final de la vida o en cualquier situación de incapacidad. Vulnerabilidad que se manifiesta en la situación de enfermedad y en la pérdida de capacidad que ella suele conllevar para manifestar su voluntad.¹⁶ Por eso aprovechando la experiencia de otros países, nuestra doctrina viene proponiendo la contextualización de los documentos de instrucciones previas dentro de un proceso más amplio de planificación anticipada de cuidados, dentro del cual participan también la familia y el equipo médico que atiende al paciente.¹⁷ Porque los documentos de voluntades anticipadas se ofrecen como la solución para garantizar la

¹⁴ NIETO ALONSO, A., “El derecho del paciente a ser dueño de su destino: consentimiento informado y documento de instrucciones previas”, en *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, UPCO, 2008, pp. 683-699.

¹⁵ Sobre las decisiones o “juicios de sustitución”, MARCOS DEL CANO, A.M., “Voluntades anticipadas: estado de la cuestión”, en *Voluntades anticipadas*, Dykinson, 2014, pp. 23-26; BARRIO CANTALEJO, I. y SIMON LORDA, P., “¿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*, Vol. 19, nº 7, 2004, pp. 460-472; ELIZARI URTASUN, L., “Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad”, *Derecho Privado y Constitución*, núm. 30, 2016, pp. 337-369.

¹⁶ SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., “Vulnerabilidad y solidaridad. Propuestas de bioderecho para una atención integral a las personas mayores”, en *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, 2018, pp. 51-123.

¹⁷ SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., “Las autonomías del paciente”, *Dilemata*, nº 3, 2010, p. 72.

autonomía prospectiva del paciente ante el temor de pérdida de consciencia o de voluntad, para decidir sobre su asistencia sanitaria.

Algunos médicos (muchas veces bajo la presión o el desconocimiento de los familiares) actúan presuponiendo que los pacientes prefieren prolongar la vida, a pesar del sufrimiento, todo lo que sea posible; y esa aptitud provoca en muchas ocasiones distanasia, una muerte lenta con exceso de dolor y de angustia. En vez de prolongar la vida del paciente están prolongando su muerte.¹⁸ No debemos convertir la muerte en un proceso lento, doloroso, alienante, costoso. No todos los pacientes quieren prolongar su vida artificialmente. Porque incluso aunque se disfruten de los mejores cuidados paliativos posibles, algunas personas no quieren vivir en estado de demencia grave o de incapacidad o impedimento. Si se preocuparon de dejar por escrito cuáles son sus deseos y sus convicciones, su voluntad y sus preferencias deben ser respetadas.¹⁹

Los médicos han sido instruidos y formados para curar a los pacientes, les cuesta más “acompañarlos” en el proceso del final de su vida. Sienten impotencia si no intentan “hacer algo”. La tendencia de la Medicina tradicional ha sido prolongar el tiempo de vida (porque la sociedad anhelaba longevidad, vivir muchos años, posponer la muerte constantemente).²⁰ Procede, por tanto, educar a los profesionales sanitarios en aceptar la “muerte a su tiempo” sin sufrimientos adicionales.²¹

Porque la cantidad de vida no es necesariamente calidad de vida. Desgraciadamente, muchas veces el sufrimiento que la prolongación de la vida implica para el paciente no es

¹⁸ “El tema, aunque ahora y siempre ha sido tabú, no puede ser considerado indisponible por el propio interesado. Nada impide que sobre todo esto se puedan dejar las pertinentes instrucciones personales, ya sea en el sentido excluyente de cualquier práctica eutanásica o que acorte la vida, o bien que la admita en alguna medida. Téngase en cuenta que la eutanasia no pretende *la buena muerte*, sino que busca *evitar la mala vida*” (ARCE FLÓREZ-VALDÉS, J., 2003, p. 216. La cursiva es del propio autor).

¹⁹ STEINBOCK, B. y MENZEL, P.T., “Advance Directives for Refusing Life-Sustaining Treatment in Dementia”, en *What Makes a Good Life in Late Life? Citizenship and Justice in Aging Societies*, Hasting Center Report 48, no. 5, 2018, s. 75 s. 79.

²⁰ “Debido a los vertiginosos avances en la tecnología, puede mantenerse artificialmente, mediante medios extraordinarios o desproporcionados, una vida, posponiendo el momento de la muerte” (SILVA-RUIZ, P., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Revista General de Derecho*, enero-febrero 1994, p. 435).

²¹ “Nuestra medicina paternalista tradicional acostumbra a conceder al médico la responsabilidad de decidir “qué vida merece o no ser vivida” (GÓMEZ RUBÍ, J.A., “Los derechos del paciente crítico”, en *Ética en medicina crítica*, Triacastela, 2002, p. 188).

proporcional con la realización personal que este consigue; porque muchas veces no le es subjetivamente posible soportar determinada angustia, o, incluso, porque no quiere ser una carga para su familia o no quiere ver pasar más tiempo hospitalizado o rodeado de la tecnología que deshumaniza el final de la vida.

La pluralidad social es una de las claves de la necesidad de testamento vital. Lo que es bueno (o deseable) para unos, puede ser malo (o rechazable) para otros. No podemos ignorar que no es obvio ni uniforme, cuál es la mejor solución para cada caso, cuál el mejor interés del paciente, lo mejor para cada individuo. El médico en la medicina actual, ya no debe actuar conforme al hipotético “mejor interés del paciente”, sino conforme a “la voluntad del paciente” si la misma ha sido expresada de forma clara e inequívoca, y está dentro de los límites señalados en la Ley. Ello, adviértase, facilita la actuación del médico, le ofrece mayor seguridad.²²

El médico no puede mantener con vida al paciente contra su voluntad. El respeto del médico por la voluntad del enfermo corresponde al correcto y sano entendimiento de la función del profesional de la salud. En caso de que el paciente rechace una intervención o la continuación de la misma, la voluntad del enfermo debe, en cualquier caso, ser respetada por todos, incluidos los médicos encargados de su cuidado, aunque según un juicio objetivo dicha voluntad parezca no razonable o incluso irresponsable.

Las voluntades anticipadas ofrecen al profesional sanitario una solución para una actuación no maleficiente con el paciente en situación vulnerable, para no lesionar su dignidad. Conocer y respetar lo dispuesto en los documentos de voluntades anticipadas permiten al médico actuar en beneficio del paciente, conforme a su autonomía.²³

La persona, aunque esté enferma, tiene derecho a tomar decisiones, incluso las que acaso puedan ser consideradas perjudiciales para su salud, pero que son legítimas y legales en

²² “La posibilidad de realizar declaraciones de instrucciones previas implica descargar de responsabilidad a los profesionales sanitarios. Si el paciente emitió su voluntad, es él quien toma la decisión y asume la responsabilidad de la misma, eximiendo al profesional y a sus familiares” (VILLAR ABAD, G., “La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002”, en *Autonomía del Paciente, Información e Historia Clínica*, Civitas, 2004, pp. 322-323).

²³ Como señala BASTIDA FREIJEDO, F.J., 2011, p. 206, “el legislador, en circunstancias de inconsciencia del paciente considera en principio prevalente la libertad personal de éste, su autonomía de voluntad, frente al valor de la vida interpretado por el personal médico, siempre que la haya expresado claramente con anterioridad”.

tanto no perjudiquen la salud pública o los derechos de terceras personas. Hay quienes no quieren entregar su destino a otro; quienes pretenden para ellos una solución distinta de la estándar, de la normal, de la vigente socialmente, de lo indicado médicamente. Porque la Medicina es universal, pero la libertad y la personalidad es individual, y la decisión ante una misma situación puede ser diferente en cada persona.

La autonomía es expresión de la dignidad humana, de la libertad para regir mi propia vida conforme a mi voluntad, para permitir el libre desarrollo de la personalidad. La autonomía del paciente, no solo como principio bioético sino además como verdadero principio general del Derecho²⁴ con claro fundamento constitucional, legítima moral y jurídicamente la eficacia legal de los documentos de voluntades anticipadas.²⁵ Estos documentos de voluntades anticipadas permiten preservar y salvaguardar la autonomía del paciente cuando éste se encuentra impedido para declarar su voluntad.²⁶

2.- Objeciones a la observancia de las voluntades anticipadas.

El ciudadano otorga documentos de voluntades anticipadas para que el profesional sanitario conozca y tenga en cuenta su voluntad a la hora de tomar decisiones clínicas sobre la asistencia sanitaria que procede, sobre los tratamientos o intervenciones que prescribir. Pero en la práctica, a veces estas voluntades anticipadas pasan inadvertidas porque no son consultadas o conocidas o, lo que es peor, son desatendidas a pesar de ser conocidas.²⁷

²⁴ “Uno de los grandes logros del Derecho médico de las últimas décadas” (BARCELÓ DOMÉNECH, J., “Consentimiento informado y responsabilidad médica”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 8, 2018, p. 280).

²⁵ Para SEOANE, J.A., 2010, pp. 61-62, “la organización jurídico-política de nuestra sociedad contemporánea y la fundamentación moral de su entramado normativo e institucional descansan en una apuesta implícita a favor de la autonomía personal [...] Así, la autonomía del paciente se traduce en un nuevo enfoque o modo de abordar globalmente las relaciones clínicas y el cuidado de la salud”.

²⁶ Como advirtió DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el Derecho Constitucional”, *Derecho y Salud*, Volumen 20, Núm. 1, 2010, p. 72: “el paciente no solo cuenta con el documento de consentimiento informado para los tratamientos y cuidados contemporáneos, sino también con el documento de instrucciones previas para los tratamientos y cuidados futuros”.

²⁷ Al respecto AYALA VARGAS, M^a J., Eficacia jurídica de las declaraciones de voluntad contenidas en los documentos de instrucciones previas sanitarias, Tesis Doctoral, Universidad de Murcia, 2022.

Al carácter preceptivo para el equipo médico o para el profesional sanitario que deba atender al paciente, de las declaraciones contenidas en el documento de voluntades anticipadas, se han presentado dos objeciones principales: la primera es la supuesta falta de información del paciente a la hora de otorgar las voluntades anticipadas, de modo que no podríamos hablar en este caso de un verdadero consentimiento “informado”; la segunda, la duda acerca de cuál es la voluntad actual del paciente, cuál hubiera sido su decisión en el momento de realizar la actuación sanitaria teniendo en cuenta que el documento fue otorgado con anterioridad.

2.1. Voluntad anticipada e información del paciente

Frente a la falta de información imputada al paciente cuando otorga el documento de voluntades anticipadas para justificar restarles relevancia, debemos recordar que junto al derecho del paciente a recibir toda la información asistencial disponible sobre su salud, también tiene derecho a no ser informado. Este derecho a no recibir información no impide que el paciente ejerza válidamente su derecho a decidir, su derecho a consentir o rechazar determinadas actuaciones sanitarias. Lo consagra, explícitamente, la Ley española 41/2002 de Autonomía del Paciente, en su art. 9.1: “Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, *se respetará su voluntad*, haciendo constar su renuncia documentalmente, *sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención*” (la cursiva es nuestra). Por tanto, la voluntad del paciente de no recibir más información o de no ser informado en absoluto, debe ser respetada; en todo caso, esa renuncia a la información no comporta su renuncia a tomar una decisión, pues no querer ser informado no significa que no haga falta su consentimiento. En consecuencia, que el propio paciente no quiera más información o rechace ser informado, no excluye la necesidad para el profesional sanitario de obtener su consentimiento.

Este derecho del paciente a recibir o no información sobre su salud, se ha venido consolidando en nuestra práctica clínica; de hecho, tiene plasmación desde hace décadas en declaraciones de organizaciones sanitarias supranacionales²⁸. Es más, este derecho ha sido

²⁸ Como la Declaración de la Organización Mundial de la Salud *Principles of the Rights of Patients in Europe: A Common Framework*, adoptada en 1994, o en la Declaración sobre Derechos del Paciente de la Asociación Médica Mundial desde 1995 (ARCOS VIEIRA, M^a L., “Consentimiento no

recogido en el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, del Consejo de Europa²⁹, que en su art. 10.2 proclama: “Toda persona tendrá derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada”.

Puede parecer contradictorio que por un lado se insista en la necesidad de información previa a la prestación del consentimiento por parte del paciente y, por otro lado, se permita prestar consentimiento sin información. Si se observa con atención, no es lo mismo que el profesional sanitario no proporcione al paciente información suficiente o adecuada en cuyo caso el consentimiento prestado no será válido o eficaz, a que el paciente, voluntariamente, rechace la información pero consienta. Porque la autonomía del paciente lo que impide es el paternalismo hipocrático por el cual el médico actuaba sin informar al paciente o sin recabar su consentimiento, pero no impide esta autonomía que cada paciente pueda elegir en qué medida quiere ser informado y, en consecuencia, que no todos los pacientes necesiten o quieran el mismo nivel de información. Para materializar esta diversa dosis de información, es lógico que la ley ampare la libertad de no ser informados y el derecho a consentir con menos información: pero, insistimos, no querer más información no comporta la renuncia a su derecho a decidir.³⁰ Por tanto, la Ley (al menos, la Ley española de Autonomía del Paciente) no contempla el deber del paciente de estar informado antes de decidir aceptar o rechazar un determinado tratamiento o una determinada actuación sanitaria.³¹

informado: reflexiones en torno a la existencia de un derecho a no saber aplicado a la información clínica”, en *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, Aranzadi, 2016, pp. 24-25).

²⁹ Analizan la importancia de este convenio PALOMARES BAYO, M. y LÓPEZ GARCÍA DE LA SERRANA, J., *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital*, Comares, 2002; y ECHEZARRETA FERRER, M., “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”, en *Revista electrónica de Geriátría y Gerontología*, Vol. 4, Núm. 1, 2002, pp. 6-7.

³⁰ “Mediante el consentimiento otorgado de modo consciente sin previa información se produce un ejercicio del derecho de autodeterminación” (TAUPITZ, J., “El derecho a no saber en la legislación alemana (II)”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, núm. 8, 1998, p. 174). Además, “el paciente puede renunciar a la información; un consentimiento al acto médico dado sin información puede no ser un consentimiento ciego, sino que estaría basado en la confianza que al enfermo le inspira el médico” (ATAZ LÓPEZ, J., *Los médicos y la responsabilidad civil*, Montecorvo, 1985, p. 74).

³¹ En relación con las voluntades anticipadas LÓPEZ SÁNCHEZ, C., “Instrucciones previas y eutanasia”, en *Derecho y Salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, 2023, p. 138.

Además, lo normal es que ese consentimiento no se preste con falta absoluta de conocimiento de su situación por parte del paciente, sino que lo que habrá es un rechazo de ciertos aspectos de la información que no afectan a la validez del consentimiento porque no impide que el paciente autorice la intervención asumiendo las consecuencias de la misma (él no rechaza la actuación sanitaria, sino que necesita solo determinada información)³². Pero esa decisión sobre el *quantum* de información que se requiere es solo suya, no del profesional sanitario que lo está atendiendo: sólo el paciente puede rechazar información.

2.2. Vigencia temporal de las voluntades anticipadas.

Otra de las tradicionales reservas que se han presentado al carácter vinculante de los documentos de voluntades anticipadas es que el consentimiento informado debe ser actual, mientras que los documentos de voluntades anticipadas son una voluntad prospectiva, anticipada, pasada.³³

Se dice, por otro lado, que aceptar el rechazo a tratamientos en los documentos de voluntades anticipadas podría suponer estar negando al paciente el acceso a los últimos avances de la medicina. Se piensa que las personas que gozan de salud, momento en el que otorgan los documentos de voluntades anticipadas, no tienen la misma opinión que cuando se enfrenten a la enfermedad y a la muerte (desconociendo que la mayoría de los documentos de voluntades anticipadas se otorgan por personas en edades avanzadas, muchos de ellos, en los estados iniciales de enfermedades degenerativas progresivas, cuando se vislumbran las consecuencias de la enfermedad).

Por eso, algunas legislaciones europeas sujetan la eficacia de las voluntades anticipadas a un plazo de vigencia o de caducidad más o menos reducido. A nuestro juicio, es un error establecer plazos legales de caducidad. Como se ha señalado: “esta declaración de voluntad

³² En este sentido el Informe Explicativo del Convenio de Oviedo, en relación con el derecho a no recibir información explica que “el paciente puede tener sus propias razones para desear no conocer ciertos aspectos de su salud. Tal deseo debe ser respetado. El ejercicio por parte del paciente de su derecho a no saber este o aquel aspecto concerniente a su salud no debe ser considerado como un impedimento de la validez de su consentimiento”.

³³ MARCOS DEL CANO, A.M., 2014, pp. 35-37.

plasmada en un documento para que tenga plena operatividad no es necesario proceder a su renovación posterior cada determinado periodo de tiempo”.³⁴ Por consiguiente, debemos advertir que la voluntad consignada en el documento de voluntades anticipadas no es una voluntad pasada, sino **presente**, aunque anticipada, y **vigente**, salvo que haya sido revocada expresamente por el propio paciente. Es innecesario y poco respetuoso con la voluntad del paciente establecer plazos legales de caducidad; y muy arriesgado admitir una revocación presunta basada en conjeturas; solo se puede deducir el cambio de voluntad, la revocación, de la propia declaración del paciente o de una aptitud clara e inequívoca del mismo que revele de forma indubitada que se ha producido una mudanza de parecer.

Por eso hay que ser cauteloso con el régimen de revocación que ha recogido alguna legislación como la Ley 25/2012 de Portugal³⁵. El art. 6.2, establece tres supuestos en los cuales las Declaraciones Anticipadas de Voluntad no deben ser aplicadas, uno de ellos, el primero, cuando falta voluntad actual, es decir, cuando se compruebe que el otorgante no desea mantenerlas (aunque formalmente no las haya revocado expresamente). Es decir, se admite una “revocación presunta” de un documento otorgado solemnemente por el paciente. Pero surgen muchos interrogantes para la correcta aplicación del precepto: ¿cómo puede saber el médico que ha cambiado la voluntad del paciente si éste no ha revocado formalmente las declaraciones anticipadas de voluntad que había otorgado? ¿Quién se lo dice: la familia? ¿Pudo el otorgante revocar? Si pudiendo haber revocado no lo hizo, ¿por qué suponemos que el paciente ha cambiado de voluntad? Ciertamente, los médicos que bajo esta excusa hubieran desatendido la voluntad del paciente, tienen la carga de acreditar que las voluntades previas ya no se correspondían con los deseos del paciente.³⁶

Frente al problema de que ignoramos cuál es la voluntad actual del paciente que otorgó en su momento un documento de voluntades anticipadas para la suspensión o retirada de tratamientos, se debe advertir que sí sabemos lo que el paciente quería cuando lo dejó escrito. Y no hay por qué presumir que el paciente ha cambiado de voluntad si no ha revocado su testamento vital.³⁷ Lo que hay es una presunción de que la voluntad

³⁴ BERROCAL LANZAROT, A.I., *Autonomía, libertad y testamentos vitales*, Dykinson, 2009, pp. 260-261.

³⁵ Ley 25/2012, de 16 de julio, que regula las directrices anticipadas de voluntad, en forma de testamento vital, y el nombramiento de procurador de cuidados de salud, y crea el Registro Nacional del Testamento Vital (RENTEV), publicada en el Diario de la República, nº 136, el 16 de julio de 2012.

³⁶ PEREIRA, A., *Direitos dos pacientes e reponsabilidade medica*, Coimbra, 2015, p. 583.

manifestada en los documentos de voluntades anticipadas se corresponde con la voluntad actual del paciente, de modo que no puede el médico suponer lo contrario para no cumplir lo que fue prescrito en el documento.

Otra opción contemplada en la Ley 25/2012 es la posibilidad del otorgante de revocar de forma oral las Declaraciones Anticipadas de Voluntad ante el equipo médico que lo está atendiendo, en cuyo caso, para que sea eficaz dicha revocación el médico lo debe consignar en la historia clínica, y se lo debe comunicar al representante sanitario (denominado “procurador de cuidados de salud” en la legislación portuguesa). Es cierto que debemos ser generosos con las formas de revocación de los documentos de voluntades anticipadas, pero siempre que cumplan los requisitos de autenticidad y de que podamos acreditar que dicha revocación es también libre y consciente.³⁸ En consecuencia, podemos aceptar para revocar formas que no admitimos para declarar la voluntad, como sería la declaración oral ante el equipo médico³⁹ (art. 8.2 Ley portuguesa 25/2012) pero cuya certeza no debe depender de la propia manifestación del médico.⁴⁰

Además, esa pretendida última voluntad del paciente pueda estar influida por la presión de los familiares o allegados, o incluso de los propios profesionales que lo atienden (cuando consideran, unos u otros, poco razonables las previsiones del paciente), y no son esas, precisamente, las circunstancias idóneas para prestar un consentimiento libre. Seguramente,

³⁷ ¿Hay algún fundamento para establecer una presunción legal de que la voluntad del paciente cambia cuando queda inconsciente? (PEREIRA, A., 2015, p. 582).

³⁸ Para FRANCINO I BATLLÉ, F.X., (“El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas”, *VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, Fundación Mapfre Medicina, 2002, p. 230) “la ausencia de forma en la revocación pone en riesgo todo el sistema de garantías del otorgamiento pues permitirá que cualquiera lo deje sin efecto por la sola afirmación de que el paciente, que en su día otorgó un documento de voluntades anticipadas, le ha hecho saber su voluntad revocatoria, quién sabe si incluso de manera tácita”.

³⁹ “Una forma más flexible, tal vez la 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 mismo a los efectos de tenerla como una revocación de anteriores otorgamientos” (ROMEIO MALANDA, S., “Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes”, *Diario La Ley*, nº 5703, 2003, p. 1525).

⁴⁰ Advierte GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Aranzadi, 2009, p. 194, que “la revocación tiene que cumplir los mismos requisitos que el otorgamiento ya que las mismas razones que justifican la exigencia para un caso se dan en el otro y ambas circunstancias responden a la necesidad de asegurar la verdadera e indubitada voluntad del paciente”.

la voluntad declarada en el documento de voluntades anticipadas sea más libre y madurada, con decisiones alcanzadas tras una reflexión prolongada y con la oportunidad de haberse informado y haber contrastado su opinión con personas de confianza y profesionales sanitarios de referencia.

Por todo ello, frente al establecimiento de plazos legales de caducidad de la voluntad del paciente cuando ésta se instrumenta en un documento de voluntades anticipadas o testamento vital (por cierto, la voluntad del causante instrumentada en un testamento patrimonial no tiene plazo de caducidad alguna, ni siquiera los testamentos ológrafos, aquellos otorgados por el propio testador sin la asistencia de un notario) nos parece más respetuosas con la autonomía y dignidad de la persona otras medidas. En primer lugar, un régimen de revocación “generoso” que contemple diversas modalidades de actualización de la voluntad del paciente (ya sea la revocación, ya sea la sustitución o modificación del documento previamente otorgado). En estos casos, el documento posterior otorgado válidamente revoca el anterior, salvo que declare expresamente la subsistencia del anterior en todo o en parte.⁴¹

En todo caso, dicha actualización no debe requerir alegar justa causa, justificar de ningún modo por qué se cambia de voluntad (basta que se acredite que el paciente sigue siendo libre y consciente de sus actos). Además, el nuevo documento (que contiene la revocación, modificación o sustitución) se puede otorgar en cualquiera de las formas admitidas por la legislación: es decir, que aunque el primer testamento vital se otorgó ante notario, que el nuevo documento se pueda otorgar antes testigos (para facilitar el otorgamiento en cualquier momento y lugar).⁴²

Por último, no se puede olvidar que nuestra Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, ya contempla una cautela, en el art. 11.3, donde dispone que “No serán aplicadas las instrucciones previas [...] que no se correspondan con el supuesto de hecho que el

⁴¹ Como se contempla en varias leyes autonómicas españolas (NORIEGA RODRÍGUEZ, L., *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*, J.M. Bosch, 2019, pp. 150-153).

⁴² Se podría establecer que cada cierto número de años desde su inscripción, el Registro notifique a los otorgantes de documentos inscritos un recordatorio de su derecho a modificarlo, sustituirlo o revocarlo si así lo estima conveniente. De esta forma es el propio paciente quien decide si mantiene la vigencia de la voluntad consignada en el documento o si, por el contrario, decide proceder a su modificación (FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Responsabilidad civil por el incumplimiento de la voluntad del paciente declarada en los documentos de instrucciones previas sanitarias”, en *Cuestiones clásicas y actuales del Derecho de daños (Estudios en Homenaje al Profesor Dr. Roca Guillamón)*, Thomson Reuters Aranzadi, 2021, p. 591).

interesado haya previsto en el momento de manifestarlas”. Esta disposición permite, además de no aplicar el documento para supuestos distintos de los contemplados, resolver casos en los cuales ha pasado mucho tiempo desde el otorgamiento del documento y acaso hayan variado significativamente las circunstancias personales del otorgante (que explican las declaraciones hechas en el documento) o que hayan aparecido nuevas terapias fruto del progreso de la medicina, que permitan nuevos tratamientos de la enfermedad o patología sufrida por el otorgante. En estos casos, como dispone el propio precepto, “En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones”. Se evita, así, alguna actuación arbitraria o algún abuso de la discrecionalidad concedida al equipo médico, a la hora de apreciar esta excepcional cautela para no aplicar la voluntad del paciente contenida en el documento de voluntades anticipadas. En todo caso, el profesional sanitario no debe olvidar que para resolver sus dudas y asesorarse de cuál es la actuación más adecuada cuenta con el representante que el otorgante nombró, o con los comités de ética asistencial, que se deben constituir en todos los centros hospitalarios o en las áreas de salud.

Estos problemas revelan la importancia del nombramiento en el testamento vital de un representante sanitario: ⁴³ una persona de confianza del otorgante que podrá ayudar a interpretar la voluntad del paciente y hará valer lo dispuesto por el mismo frente a la actitud, a veces recelosa, reticente e incluso refractaria, de algunos profesionales.⁴⁴

⁴³ Sobre esta figura GONZÁLEZ MORÁN, L., “La figura y función del representante en la legislación sobre instrucciones previas”, en *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, UPCO-Aranzadi, 2008, pp. 635-651; FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Estatuto jurídico del representante sanitario designado en los documentos de instrucciones previas”, en *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España*, Editum, 2013, pp. 217-244; DE CASTRO VITORES, G., “Notas acerca de dos protagonistas del denominado testamento vital: el otorgante del documento y el representante sanitario”, en *Estudios de Derechos de Sucesiones (Liber amicorum T.F. Torres García)*, La Ley, 2014, pp. 271-291.

⁴⁴ Era consciente de estos recelos REQUERO IBÁÑEZ, J.L., “El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español”, en *La Ley*, Diario 20 de junio de 2002, D-164, p. 1903: “cabe presumir que será en las interpretaciones donde más dificultades cabe vaticinar al aplicar este instituto por la tensión que puede generar en el equipo médico cuando sea voluntad del paciente establecer límites a ciertas prácticas terapéuticas”.

3. **Ámbito de eficacia de la voluntad del paciente.**

Después de décadas de debate, se ha consagrado en la moderna doctrina bioética el derecho del paciente a rechazar de presente un tratamiento sanitario (incluso aunque ello comporte un riesgo vital) si el paciente es consciente de sus consecuencias.⁴⁵ En cambio, cuesta más aceptar que tenga eficacia ese mismo rechazo de futuro en un documento de voluntades anticipadas, aunque el testamento vital nació precisamente para eso, para rechazar tratamientos que se consideraban inútiles o desproporcionados y así hacer frente a la obstinación terapéutica de algunos profesionales sanitarios.

La función de curar del médico no justifica no respetar la voluntad del paciente. El médico debe atender a la salud del paciente, pero también a su autonomía. “Si el médico sabe que el enfermo no quería el tratamiento, debe abstenerse de realizarlo: y si el paciente fuera portador de un testamento vital donde rechace un determinado tratamiento, debe el médico abstenerse, aunque eso implique un desenlace fatal”⁴⁶.

Aunque el médico actúa con buena intención, guiado por el principio de beneficencia, debe respetar la decisión del paciente de no someterse al tratamiento que él considera indicado. Respetar la voluntad del paciente supone en muchos casos aceptar el valor de un “no”: porque el profesional sanitario también debe respetar los principios de autonomía y de no maleficencia

La Ley de Autonomía del Paciente de los Estados Unidos de América de 1991⁴⁷, imponía a los centros de salud que tuvieran financiación federal, que informaran a los pacientes sobre

⁴⁵ Derecho, además, consagrado en el art. 2.4 de la Ley española 41/2002 de Autonomía del Paciente entre los principios básicos de la misma: “Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley”. Sobre el rechazo de tratamientos: GARCÍA ÁMEZ, J. “Autonomía del paciente y rechazo al tratamiento. El derecho a decir no”, *Derecho y Salud*, Volumen 23, número 1, 2013, pp. 27-36; SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R., “El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión”, en *La protección de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y España*, Editum, 2013, pp. 251-257; SÁNCHEZ GONZÁLEZ, M.P., *La impropriadamente llamada objeción de conciencia a los tratamientos médicos*, Tirant lo Blanch, 2002.

⁴⁶ PEREIRA, A., 2015, p. 522; y previamente en *O consentimento informado na Relação Medico-Paciente (Estudo de Direito Civil)*, Coimbra Editora, 2004, pp. 564-600.

⁴⁷ Cuando se aprueba la Ley federal de Autonomía del Paciente (*Patient Self-Determination Act*, 1991) ya se habían promulgado 42 leyes estatales que habían reconocido valor jurídico a los testamentos vitales; la primera de ellas la Ley de Muerte Natural (*Natural Death Act*) de California

sus derechos a consentir o rechazar tratamientos y a otorgar directrices anticipadas. Por otro lado, la ley señalaba que los profesionales que no respetaran los derechos de autonomía del paciente se expondrán a sanciones disciplinarias.

La clave de la eficacia de los documentos de voluntades anticipadas es determinar qué es sobre lo que el paciente puede dar instrucciones al equipo médico en su testamento vital y qué no puede ordenar o exigir. Evidentemente, es el médico, y solo él, el que puede establecer cuál es el tratamiento indicado, cuáles son las actuaciones sanitarias convenientes para el paciente según su estado de salud y sus circunstancias personales y, también, teniendo en cuenta cuáles son los medios terapéuticos disponibles. No puede, por consiguiente, el paciente ordenar un determinado tratamiento si el médico no lo considera indicado. Eso es lo que las leyes que han regulado los documentos de voluntades anticipadas señalan como límite a la eficacia del testamento vital: la *lex artis*. Un paciente no puede ni de presente ni de futuro, imponer al médico cuál es la terapia más adecuada, ni imponer una actuación o tratamiento contrario al ordenamiento jurídico.⁴⁸ Lo que sí puede hacer un paciente, de presente y también de futuro, es rechazar una determinada actuación sanitaria no porque el paciente crea que no es adecuada la terapia indicada sino porque, por alguna razón el paciente no quiere someterse a esa intervención. Si el médico comprueba que el paciente es consciente de las repercusiones de su negativa, el médico debe aceptar el rechazo libre y consciente del paciente a esa actuación sanitaria.

de 1976. Sobre la legislación de los diversos estados norteamericanos: BERROCAL LANZAROT, A.I., 2009, pp. 127-152.

⁴⁸ En caso de que lo haga, el médico no tendrá que aplicar dicha declaración o instrucción, como recoge el art. 11.3 de la Ley española de Autonomía del Paciente. Para algunos autores, los documentos de instrucciones previas que resulten contrarios a estos límites, no deben tener acceso al Registro (GOÑI URRIZA, N., “Ley aplicable al documento de voluntades anticipadas en un contexto internacional”, en *Autonomía del Paciente e intereses de terceros: límites*, Aranzadi, 2016, p. 251), en contra de lo dispuesto por la Ley 41/2002 que no sanciona con la invalidez o la no inscripción, sino con la “no aplicación” de estas instrucciones, una medida mucho más respetuosa con la autonomía del paciente que, además, permite que en el intervalo entre otorgamiento e inscripción y posterior momento de aplicación del documento, se hayan legalizado algunas de las intervenciones solicitadas o rechazadas en el mismo (por ejemplo, prácticas antes penadas por la ley por constituir supuestos de eutanasia activa directa, fueron legalizadas e incorporadas como prestación de ayuda para morir por la Ley Orgánica 3/2021 reguladora de la Eutanasia).

Por tanto, las solicitudes de ciertos tratamientos o terapias deben ser ponderadas con las buenas prácticas clínicas, la independencia técnica de los profesionales de la salud⁴⁹ y, en su caso, con las prestaciones previstas en la cartera de servicios y la disponibilidad del centro o establecimiento sanitario.

4.- El futuro de las voluntades anticipadas.

4.1. Sus fortalezas y sus debilidades.

La figura del testamento vital nació en la práctica clínica para establecer una “barrera frente a la obstinación terapéutica, suponiendo una preservación de la dignidad humana al final de la vida”.⁵⁰ Desterrando otras expresiones, ciertamente gráficas pero poco respetuosas con la finalidad perseguida por los médicos (como “ensañamiento” o “encarnizamiento” terapéutico), la expresión “obstinación terapéutica” refleja esa situación en la evolución del paciente en la que la curación es imposible y los beneficios esperados con la continuación del tratamiento son menores que los inconvenientes provocados.⁵¹

Los actuales documentos de voluntades anticipadas sanitarias, sucesores de los testamentos vitales, no son una solución perfecta, pero sí una herramienta clínica razonable, para mantener el diálogo entre el equipo sanitario y el paciente a la hora de afrontar de forma adecuada contextos clínicos o asistenciales difíciles. Tener en cuenta y actuar de acuerdo con la voluntad del propio paciente a la hora de tomar decisiones es mejor que derivar éstas hacia sus familiares o hacia los profesionales que le atienden. “En general, se puede prever que los pacientes estarán mejor atendidos o, al menos, tratados como ellos desean, si existen voluntades anticipadas. Igualmente parece que su existencia es positiva para el

⁴⁹ MARÍN MORA, A.A., La autonomía del paciente expresada en los documentos de voluntades anticipadas (Un análisis desde el Bioderecho), Tesis doctoral, Universidad de Murcia, 2019, pp. 303-344.

⁵⁰ PEREIRA, A., 2015, p. 573. Últimamente PEREIRA, A., “El consentimiento informado en Portugal. Su consagración en el Tribunal Supremo de Justicia y en el Tribunal Supremo Administrativo”, en Derecho y Salud: retos jurídicos actuales, Aranzadi, 2023, pp. 105-106.

⁵¹ “Esa batalla inútil trabada en nombre del carácter sagrado de la vida, parece negar u olvidar aquello que es esencial en la vida humana: la dignidad” (PEREIRA, A., 2015, p. 574).

equipo médico ya que deberán decidir de acuerdo a dichas instrucciones y se les exonera de la responsabilidad en cuanto a los resultados de la elección”.⁵²

Reconocer legalmente la eficacia jurídica de los documentos de voluntades anticipadas fortalece la cultura del respeto a la autonomía de la persona en la asistencia sanitaria que recibe (especialmente, pero no solo, en relación con la aceptación o rechazo de tratamientos al final de la vida), reconoce la relevancia de la voluntad del paciente en la organización de su salud y su vida, y en consecuencia, la realización del derecho al libre desarrollo de su personalidad como ciudadano. Es por ello que deben considerarse como un avance en la medicina y en la asistencia sanitaria en una sociedad plural y democrática (“un avance positivo en el reconocimiento de la autonomía y los derechos de los pacientes y en la consolidación de un modelo no paternalista de relación y de toma de decisiones clínicas”).

53

Entre las fortalezas que se han identificado que aportan los documentos de voluntades anticipadas, además de la ya apuntada de suponer una barrera frente a la obstinación terapéutica y así salvar la dignidad de la persona, está la de permitir descargar a la familia de las difíciles decisiones de sustitución, reduciendo el impacto emocional de la toma de decisiones a los familiares. Pero también facilitan la labor de los médicos, mitigan su angustia cuando no es fácil saber qué hacer, porque frente a la dificultad de determinar cuál es el “mejor interés” para el paciente, esta la facilidad de poder saber cuál es la *voluntad* del paciente. Las decisiones clínicas necesitan rapidez y bases seguras. Por eso decimos que los documentos de voluntades anticipadas son una herramienta que mantiene la comunicación médico-paciente y permite tener presente su voluntad en la toma de decisiones.⁵⁴

Promocionar el otorgamiento de los documentos de voluntades anticipadas y garantizar su respeto y eficacia significa empoderar al paciente, hacer efectivo su derecho a elegir o

⁵² MARCOS DEL CANO, A.M., “Las voluntades anticipadas: problemática jurídica”, en *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Sevilla, 2004, p. 237.

⁵³ SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., “Derecho e instrucciones previas”, en *Derecho y Salud*, volumen 22, Número extraordinario, 2011, p. 11.

⁵⁴ Un “recurso privilegiado al servicio de la autonomía de las personas” (CADENAS OSUNA, D., *A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir?*, Dykinson, 2019, p. 16).

rechazar una intervención o un tratamiento. La relevancia o reconocimiento que demos al rechazo de intervenciones médicas indicadas es un test del respeto a la voluntad de la persona y al principio de autonomía en la asistencia sanitaria. Las voluntades anticipadas son, pues, un medio para tomar decisiones clínicas respetando la voluntad del paciente (su autonomía), y, por consiguiente, adoptar esas difíciles y delicadas actuaciones sanitarias con total respaldo ético y legal.

Pero también se objeta dificultades en la aplicación de los documentos de voluntades anticipadas, habida cuenta la posibilidad de documentos mal redactados o con voluntad mal expresada, o vaga, o difícil de interpretar. A lo cual cabe replicar que se trataría, entonces, de procurar una redacción clara de los documentos en los cuales sería muy conveniente la participación de los profesionales de la salud mediante su asesoramiento previo al ciudadano antes del otorgamiento del documento. Y que, ante las dudas que puedan surgir en la ejecución de la voluntad del paciente, los profesionales puedan acudir al representante sanitario nombrado por el propio paciente, o a los comités de ética asistencial (con los que se debe contar en todo centro de atención primaria u hospitalario) y no judicializar la relación médico-paciente.

Otra objeción que se apunta a estos documentos es el peligro de voluntad no actualizada porque el paciente ha podido cambiar de opinión desde el otorgamiento del documento, sobre todo cuando se enfrenta al dolor, a la enfermedad, a la proximidad de la muerte, o porque haya nuevos avances de la medicina.

Frente a estos inconvenientes hay que legislar con prudencia, salvando esos riesgos o inconvenientes, con los procedimientos y las cautelas necesarias. Por ejemplo, frente al riesgo de “desactualización” del documento, debemos contemplar un régimen flexible de revocación que admita, como ha hecho la Ley 25/2012 de Portugal, la revocación oral ante el médico (y ante el representante sanitario o los familiares para constatar cuál ha sido la última voluntad del paciente) de la que se deje constancia en la historia clínica; amén de otras precauciones como que desde el registro correspondiente, se cursen notificaciones periódicas a los otorgantes para recordarles que pueden, si quieren, actualizar o modificar su documento.⁵⁵ Y para salvar el riesgo de dificultad de determinar cuál es la voluntad del

⁵⁵ FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A. “La voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas mayores”, en ANDREU MARTÍNEZ, M^a B. y SALCEDO HERNÁNDEZ, J.R. (dir.) *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, 2018, pp. 196-197.

paciente, procurar la colaboración del médico asesorando al paciente antes de otorgar los documentos.

4.2. La deseable participación del médico en las voluntades anticipadas.

Una de las claves que permitirán la normalización de la observancia y ejecución de las voluntades anticipadas del paciente en la práctica asistencial cotidiana es la participación, más aún, la implicación de los profesionales sanitarios en el proceso de otorgamiento de los documentos de voluntades anticipadas.

De poco sirve haber legislado sobre voluntades anticipadas (faceta normativa) si después por falta de políticas públicas, con campañas de difusión y promoción de su conocimiento entre los profesionales sanitarios y su uso entre la población (facetas asistencial y social), esa legislación no se hace efectiva en la realidad. Para ello, estas son algunas de nuestras propuestas.

Primera. Que los médicos de atención primaria informen a sus pacientes de esta herramienta de comunicación que son los documentos de voluntades anticipadas: qué son, para qué sirven, cómo y dónde se pueden otorgar. Los médicos “de familia” son los profesionales sanitarios más cercanos a los ciudadanos como usuarios del sistema sanitario. Son los que mejor conocen a sus pacientes, los que pueden saber si por las circunstancias personales de los mismos, se encuentran en una situación en la que podría ser oportuno el otorgamiento de voluntades anticipadas. Se trata, por supuesto, solo de informar, acaso de recomendar pero nunca de imponer por parte del profesional de la salud.

Segunda. Aún más, los médicos de atención primaria y los equipos sanitarios de atención domiciliaria podrían asesorar a los interesados sobre las posibles declaraciones de voluntad que se pueden contener en estos documentos. Por ejemplo, hacerles saber, conociendo la situación familiar particular de cada paciente, si sería oportuno el nombramiento de un representante sanitario (una persona de confianza del paciente que, sería la que por ley debería, en su caso, tomar las decisiones clínicas que le conciernan); o informar al paciente sobre la posibilidad de que sea él mismo el que con el asesoramiento facultativo pertinente, pueda planificar los cuidados y tratamientos que se le han de prestar en el curso de la

enfermedad, acaso ya diagnosticada y de previsible empeoramiento de sus facultades cognitivas y volitivas hacia el futuro⁵⁶.

Tercera. En relación con los modelos oficiales de documentos de voluntades anticipadas, creo que sería oportuno incluir en los mismos un apartado en el que se haga mención del médico o profesional sanitario con el que el otorgante ha consultado y se ha asesorado antes de la formalización del documento. Esta previsión contribuiría, por un lado, a mejorar la información previa del paciente, a permitir que el mismo tenga un mejor conocimiento de su verdadero estado de salud y de cuáles son los cuidados o tratamientos sanitarios más indicados u oportunos facilitando así la aplicación de las voluntades anticipadas en el futuro. Pero, además, la inclusión en el documento de la mención del médico o profesional sanitario que ha asesorado e informado al otorgante permitiría al equipo médico que esté atendiendo al paciente y que deba aplicar las previsiones y declaraciones de voluntad contenidas en el documento, tener una persona a la que acudir y consultar cuando pueda surgir alguna duda sobre cuál era verdaderamente la voluntad del otorgante.

Esta misma necesidad ha sido advertida por la doctrina de otros países. Se ha señalado que sería ideal establecer un sistema donde un médico estuviera implicado en informar y asesorar al paciente antes de otorgar las voluntades anticipadas: “la difusión de las directivas anticipadas debe ser apoyada y los médicos de familia deberían tener un papel capital en todo este proceso porque, desde luego, la población en general tiene más contacto con el médico que con el notario. Por otro lado, los médicos deberían estar formados en el sentido de saber aceptar opiniones diferentes, incluso aunque parezcan irracionales o poco fundadas, siempre y cuando estén basadas en una voluntad libre y consciente”.⁵⁷

La buena formación de los profesionales sanitarios incidirá de modo relevante en la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria. Y dentro de esa calidad es un aspecto esencial el respeto de la autonomía del paciente y del resto de derechos que la legislación reconoce a

⁵⁶ Sobre la necesaria asistencia a las personas con discapacidad desde el respeto a su autonomía, ANDREU MARTÍNEZ, M^a B., “Autonomía en el ámbito sanitario de las personas con discapacidad: el dilema que plantea la Ley de Autonomía del Paciente y su reflejo en la doctrina del Tribunal Constitucional”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, N^o 20, febrero 2024, pp. 132-156; TORRELLES TORREA, E., “La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el mayor beneficio para la vida y salud del paciente en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario”, *InDret*, N^o 3, 2022, pp. 76-113..

⁵⁷ PEREIRA, A., 2015, p. 599; también DADALTO, L., “Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)”, *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, 2013, p. 69.

los ciudadanos como usuarios del sistema sanitario. De poco servirá mejorar la legislación, tener una magnífica ley reguladora de la autonomía del paciente si después, en la práctica, esta no se respeta porque los profesionales encargados de su cumplimiento siguen siendo refractarios al nuevo modelo de relación asistencial, a la nueva “cultura” del respeto de los derechos de los pacientes. Una adecuada formación inicial pero también una necesaria formación continua de los profesionales mejorará la calidad de la asistencia sanitaria recibida y la satisfacción de los usuarios.⁵⁸

Por consiguiente, no podemos dejar de advertir que las voluntades anticipadas contribuyen al empoderamiento del paciente y a la humanización y personalización de la asistencia sanitaria pero su éxito reclama la participación de los profesionales de la salud. Porque con cada documento de voluntades anticipadas “los otorgantes podrán estar tranquilos de que, llegado el momento y para el caso de pérdida de la capacidad necesaria para tomar decisiones, su voluntad será respetada, exonerando, al mismo tiempo, a sus familiares y a los profesionales de pronunciarse sobre estos extremos difíciles y complicados”⁵⁹.

BIBLIOGRAFÍA.

- ALVENTOSA DEL RÍO, J., “La declaración de voluntades anticipadas o instrucciones previas”, en *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo I, Servicio de Publicaciones Universidad de Murcia, Murcia, 2004, pp. 168-194.
- ANDREU MARTÍNEZ, M^a B., “Autonomía en el ámbito sanitario de las personas con discapacidad: el dilema que plantea la Ley de Autonomía del Paciente y su reflejo en la doctrina del Tribunal Constitucional”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, N^o 20, febrero 2024, pp. 130-183.

⁵⁸ FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., 2018, p. 205. Sobre la necesaria actualización de la formación sanitaria ORTIZ FERNÁNDEZ, M., “El ejercicio de la profesión sanitaria en la actualidad: revisión de algunos de los retos jurídicos más relevantes”, en *Derecho y Salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, 2023, pp. 19-72.

⁵⁹ HERNÁNDEZ MARTÍNEZ, “Notas sobre la autonomía de la voluntad de las personas vulnerables en el ámbito socio-sanitario”, en *Revista Bioderecho.es*, núm. 3 (2016), p. 14.

- ARCE FLÓREZ-VALDÉS, J, “La incapacidad eventual de autogobierno y las declaraciones de voluntades anticipadas”, en *Homenaje al Profesor Luis Díez-Picazo*, Tomo I, Civitas, Madrid, 2003, pp. 207-220.
- ARCOS VIEIRA, M^a L., *Responsabilidad sanitaria por incumplimiento del deber de información al paciente*, Aranzadi, Navarra, 2007.
- ARCOS VIEIRA, M^a L., “Consentimiento no informado: reflexiones en torno a la existencia de un derecho a no saber aplicado a la información clínica”, en ARCOS VIEIRA (directora) *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, Aranzadi, Navarra, 2016, pp. 23-71.
- BARCELÓ DOMÉNECH, J., “Consentimiento informado y responsabilidad médica”, *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, núm. 8, febrero 2018, pp. 279-296.
- BARCELÓ DOMÉNECH, J., “Vacunación de las personas mayores con discapacidad en el contexto de la pandemia de la COVID-19: Comentario a la STC 38/2023, de 20 de abril”, en LÓPEZ SÁNCHEZ, C. y ORTIZ FERNÁNDEZ, M. (directores) *Derecho y Salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2023, pp. 193-220.
- BASTIDA FREIJEDO, F.J., “El derecho a la autonomía del paciente como contenido de los derechos fundamentales”, *Revista Española de la Función Consultiva*, nº 16, 2011, pp. 161-234.
- BERROCAL LANZAROT, A.I., y ABELLÁN SALORT, J.C., *Autonomía, libertad y testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Dykinson, Madrid, 2009.
- CADENAS OSUNA, D., *A vueltas con las instrucciones previas: ¿institución fallida o tesoro por descubrir?*, Dykinson, Madrid, 2019.
- CHACÓN MATA, A., (2018), “Las dimensiones bioéticas en la Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos”, *Revistas de Ciencias Jurídicas*, N^o 147, septiembre-diciembre 2018, pp. 53-96.
- DADALTO, L., “Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)”, *Revista de Bioética y Derecho* (Observatori de Bioètica i Dret), núm. 28, mayo 2013, pp. 61-71.
- DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, F., “Límites a la autonomía de voluntad e instrucciones previas: un análisis desde el Derecho Constitucional”, *Derecho y Salud*, Volumen 20, Número 1, 2010, pp. 71-95.
- DÍAZ MARTÍNEZ, A., “El consentimiento informado como garantía del derecho fundamental a la integridad física y moral (Comentario a la STC 37/2011, de 28 de marzo)”, *Revista Aranzadi Civil-Mercantil*, núm. 5, septiembre 2011, pp. 25-35.

- ELIZARI URTASUN, L., “Adopción de decisiones en el ámbito clínico por pacientes con discapacidad intelectual a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: autonomía, sistema de apoyos e interés superior de la persona con discapacidad”, *Derecho Privado y Constitución*, núm. 30, 2016, pp. 337-369.
- ECHEZARRETA FERRER, M., “La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas”, *Geriatrianet.com (Revista electrónica de Geriatría y Gerontología)*, Volumen 4, Núm. 1, 2002, pp. 1-18.
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Responsabilidad civil por el incumplimiento de la voluntad del paciente declarada en los documentos de instrucciones previas sanitarias”, en *Cuestiones clásicas y actuales del Derecho de daños (Estudios en Homenaje al Profesor Dr. Roca Guillamón)*, Thomson Reuters Aranzadi, 2021, p. 591
- FERNÁNDEZ CAMPOS, J.A., “Las voluntades anticipadas como fórmula de protección de la autonomía de las personas mayores”, en *Autonomía del paciente mayor, vulnerabilidad y e-salud*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2018, pp. 187- 207.
- GALLEGO RIESTRA, S., *El derecho del paciente a la autonomía personal y las instrucciones previas: una nueva realidad legal*, Aranzadi, Navarra, 2009.
- GOÑI URRIZA, N., “Ley aplicable al documento de voluntades anticipadas en un contexto internacional”, en ARCOS VIEIRA (directora) *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, Aranzadi, 2016, pp. 241-265.
- GUERRA VAQUERO, A.Y., “Las implicaciones de las voluntades anticipadas: los derechos del paciente y la responsabilidad del profesional sanitario”, en *Voluntades anticipadas* (MARCOS DEL CANO, editora), Dykinson, Madrid, 2014, pp. 149-174.
- HERNÁNDEZ MARTÍNEZ, L., “Notas sobre la autonomía de la voluntad de las personas vulnerables en el ámbito socio-sanitario”, en *Revista Bioderecho.es (Revista electrónica internacional de Bioderecho)*, CEBES, núm. 3, 2016, pp. 1-16.
- LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Dykinson, Madrid, 2003.
- LÓPEZ SÁNCHEZ, C., “Instrucciones previas y eutanasia”, en LÓPEZ SÁNCHEZ, C. y ORTIZ FERNÁNDEZ, M. (directores) *Derecho y Salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2023, pp. 133-165.
- MAGDALENO ALEGRÍA, A., “Algunas consideraciones constitucionales en torno a la autonomía del paciente. Sobre la necesidad de adaptar el ordenamiento jurídico español a las garantías de los derechos fundamentales”, en ARCOS VIEIRA (directora) *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*, Aranzadi, Navarra, 2016, pp. 309-341.

- MARCOS DEL CANO, A.M., “Las voluntades anticipadas: problemática jurídica”, en *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.
- MARCOS DEL CANO, A.M., “Voluntades anticipadas: estado de la cuestión”, en *Voluntades anticipadas*, Dykinson, Madrid, 2014, pp. 19-42.
- MARÍN MORA, A.A., *La autonomía del paciente expresada en los documentos de voluntades anticipadas (Un análisis desde el Bioderecho)*, Tesis doctoral, Universidad de Murcia, 2019.
- MARTÍNEZ CALVO, J., “La planificación compartida de los cuidados en el Derecho italiano: una nueva forma de colaboración entre el médico y el paciente”, en LÓPEZ SÁNCHEZ, C. y ORTIZ FERNÁNDEZ, M. (directores) *Derecho y Salud: retos jurídicos actuales*, Aranzadi, Cizur Menor (Navarra), 2023, pp. 167-191
- MIRANDA BONILLA, H., (2024), “La protección de las personas mayores en la actuación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos”, *Revista de Ciencias Jurídicas*, Nº 164, mayo-agosto 2024, pp. 1-27.
- NIETO ALONSO, A., “El derecho del paciente a ser dueño de su destino: consentimiento informado y documento de instrucciones previas”, en *Los avances del Derecho ante los avances de la Medicina*, UPCO, Madrid, 2008, pp. 683-699.
- NORIEGA RODRÍGUEZ, L., *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*, J.M. Bosch, Barcelona, 2019.
- PEREIRA, A.G., *O consentimento informado na Relação Medico-Paciente (Estudo de Direito Civil)*, Coimbra Editora, Coimbra, 2004.
- PEREIRA, A.G., *Direitos dos pacientes e reponsabilidade medica*, Coimbra editora, Coimbra, 2015.
- PINTO PALACIOS, F., “El régimen jurídico del testamento vital en Europa”, en MARCOS DEL CANO, A.M. (editora) *Voluntades anticipadas*, Dykinson, Madrid, 2014, pp. 175-212.
- SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., “Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España”, *Derecho y Salud*, volumen 14, núm. 2, 2006, pp. 285-296.
- SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., “Las autonomías del paciente”, *Dilemata*, nº 3, 2010, pp. 61-75.
- SEOANE RODRÍGUEZ, J.A., “Derecho e instrucciones previas”, en *Derecho y Salud*, volumen 22, Número extraordinario, 2011, pp. 11-31.
- SILVA-RUIZ, Pedro, “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Revista General de Derecho*, enero-febrero 1994, pp. 425-436.

- TORRELLES TORREA, E., “La voluntad anticipada, la voluntad hipotética y el mayor beneficio para la vida y salud del paciente en el consentimiento informado de las personas con discapacidad en el ámbito sanitario”, *InDret*, Nº 3, 2022, pp. 76-113.
- TUR FAÚNDEZ, M^aN., “El documento de instrucciones previas o testamento vital”, en *Libro Homenaje al profesor Manuel Albaladejo García*, Tomo II, Servicio de Publicaciones Universidad de Murcia, Murcia, 2004, pp. 4865-4885.
- ULATE CHACÓN, E.N., (2023), “Evolución y metamorfosis del derecho privado en la Revista de Ciencias Jurídicas”, *Revista de Ciencias Jurídicas*, Edición Especial 60 Aniversario, Vol. 1, Núm. 1, 2023, pp. 1-34.
- VILLAR ABAD, G., “La regulación de las instrucciones previas en la Ley 41/2002”, en GONZÁLEZ SALINAS y LIZARRAGA BONELLI (coordinadores) *Autonomía del Paciente, Información e Historia Clínica (Estudios sobre la Ley 41/2002 de 14 de noviembre)*, Civitas, Madrid, 2004, pp. 321-364.