Capítulo XIV

La ley 5/2003 de 9 de octubre de declaración de voluntad vital anticipada de Andalucía

Dra. Cecilia Gómez-Salvago Sánchez

Catedrática de Derecho Civil de la Universidad de Sevilla

1. Antecedentes sociológicos y legislativos

En España hace ya algunos años que se ha suscitado el debate sobre el derecho a morir dignamente y sobre la autonomía de los pacientes para poder decidir, en situaciones límites, el destino de su propia vida y los tratamientos de soporte vital que les deben –o no– ser aplicados.

Esta problemática se ha producido en países de nuestro entorno europeo, que han desarrollado también y en simultáneo programas de cuidados paliativos para enfermos terminales, con el objetivo de eliminar el sufrimiento y el dolor de los pacientes a la hora de enfrentar las situaciones extremas de su enfermedad y su muerte¹.

Recientemente ha sido publicada por el Estado la Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; junto a ella, existen en España normas autonómicas que abordan la declaración de voluntad vital anticipada con cierto detalle, la mayoría integradas en regulaciones más amplias. Por lo que respecta a la Comunidad Autónoma andaluza el texto legal fue aprobado por la Ley 5/2003, de 9 octubre, de declaración de voluntad vital anticipada.

^{1.} Mayor tradición e implantación práctica tienen los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en relación a su estado de salud, que ya fueron reconocidos y regulados con carácter de norma básica del Estado por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Al tiempo de elaborarse la Ley andaluza, la regulación de la declaración de voluntad vital anticipada (en adelante VVA), en el Derecho estatal era bastante desordenada, pues la Ley básica 41/2001 se encontraba también en fase de gestación: se debía inferir sobre todo del régimen del consentimiento informado contenido en los arts. 10.6 y 10.9 de la Ley General de Sanidad, Ley 14/1986, de 25 abril (hoy ya derogados por la Ley 41/2002) y del art. 9 del Convenio de Oviedo (Convenio del Consejo de Europa, de 4 abril 1997, para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, hecho en Oviedo, ratificado por Instrumento de 23 julio 1999).

Con estos antecedentes, la declaración de VVA la concibe el legislador como una herramienta mediante la cual se garantiza a los ciudadanos la expresión efectiva del derecho a la autonomía personal, reconociendo expresamente la EM de la Ley andaluza la importancia fundamentadora del Convenio de Oviedo en la norma.

2. Concepto

En esta materia casi toda la terminología es de origen norteamericano; la consolidada en lengua castellana ha huido del término Testamento Vital (traducción de *Living Will*), prefiriendo el de Declaración de Voluntad Vital Anticipada (que parece evocar más bien a las *Advance Directives*)². La ley básica 41/2002 la denomina "Instrucciones previas" (art. 11) ³.

La ley andaluza la concibe como un "instrumento amplio en el que se podrán contener, tanto las instrucciones expresas que el paciente determine para una situación en que esté privado de su capacidad de decidir (lo que se ha dado en llamar testamento vital), como son sus opciones personales ante determinadas situaciones vitales (comúnmente llamada historia de valores), la designación de otras

personas que representen su voluntad y, también, su decisión expresa respecto a elementos tales como la donación de sus órganos en caso de fallecimiento"⁴.

3. REQUISITOS DE CAPACIDAD

3.1. Premisas

La expresión anticipada de los deseos de los pacientes con respecto a una intervención médica forma parte del consentimiento informado⁵: La persona emite su voluntad anticipadamente para el caso en que no pueda prestar su consentimiento *ad hoc* para algún tratamiento o intervención sanitaria, luego la capacidad para emitir VVA debiera coincidir con la necesaria para dar el consentimiento informado. Pero si el consentimiento informado admite la figura de la sustitución o representación, la emisión de la VVA es personalísima e indelegable. Los que tienen prohibida la emisión de declaración de VVA no pueden ser sustituidos ni representados en su otorgamiento⁶; en ningún caso pueden los guardadores legales emitir una VVA en representación de un menor o incapaz, requiriéndose un consentimiento *ad hoc* por quien sea su representante legal para la práctica de cualquier intervención⁷.

La incapacidad del paciente opera como presupuesto de eficacia de la declaración de VVA. Parece claro que la incapacitación posterior al documento de VVA previo, otorgado en su momento por una persona plenamente capaz, no puede suponer la ineficacia de aquél. Distinto es el supuesto (por lo demás bastante posible, por los avances de la ciencia médica) de que la planificación realizada por el paciente en su VVA haya quedado obsoleta y surjan situaciones no previstas anticipadamente por él. En tales casos, su falta de capacidad obliga a pedir el consentimiento por sustitución, que será el legal, sin perjuicio de que se hubiera designado en la declaración de VVA a un representante, plenamente identificado, para que le sustituyera en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.

^{2.} Así la Ley andaluza 5/2003, de 9 octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. La Ley catalana 21/2000, de 29 diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica (BOE 2/2/2001) habla de voluntades anticipadas en su art. 8. La Ley gallega 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes (publicada en DOG 8 junio 2001; BOE 3 julio 2001) utiliza la misma denominación (art. 5). La Ley extremeña 10/2001, de 28 junio, de Salud (DOE 3 julio 2001; BOE 25 julio 2001) ha optado por expresión anticipada de voluntades en su art. 11.5.

^{3.} Cfr. antecedentes de la Ley estatal en Domínguez Luelmo, 2003, p. 338.

Sobre el origen de esta figura, Silva-Ruiz, 1994, pp. 425-436.

Siurana [2005, pp. 36 ss.] se refiere a la gran variedad de términos usados en España, tomando partido por el de "Voluntades anticipadas" que a todos los efectos viene a significar lo mismo que el de "Directrices anticipadas", utilizado en Estados Unidos.

Para definir esta nueva acepción conceptual, señalan Sánchez-Caro y Abellán [2003, p. 89 ss.], se han acuñado en el mundo anglosajón diferentes expresiones tales como "medical directive", "values history" y "advance care planning".

^{4.} Ya hablaremos del art. 3 de la Ley andaluza, y en términos similares, del art. 11.1 Ley estatal 41/2003. Ver en parecidos términos la definición de la figura propuesta por Siurana, 2005, p. 37.

^{5.} Así por ejemplo Sánchez-Caro y Abellán, 2003, p. 92.

^{6.} Sánchez-Caro y Abellán, 2003, p. 92. "Los padres no pueden rellenar estos documentos por sus hijos menores o incapaces", señala Siurana, 2005, p. 67: Los padres tienen la custodia legal de sus hijos hasta que sean adultos. Pueden tomar la decisión de finalizar el soporte vital de un hijo, si hacerlo fuera el "mejor interés del hijo". Pero no deben rellenar un documento de voluntades anticipadas por su hijo, porque el juicio relevante en dicho caso es siempre el "mejor interés" del paciente, es decir, la "calidad de vida objetiva". También en el caso de pacientes adultos con deficiencias mentales debemos atender al criterio del "mejor interés" del paciente".

^{7.} Para el régimen concreto del consentimiento informado por representación, Domínguez Luelmo, 2003, pp. 284 ss.

3.2. Requisitos de edad

Esta facultad está reconocida sin lugar a dudas a los mayores de edad que gocen de plenas facultades mentales. Sin embargo, el menor es titular de derechos fundamentales, razón por la que existe la tendencia a recabar su opinión en todas aquellas intervenciones que le afecten directamente, siempre que tenga capacidad para comprender su alcance, tendencia que después de la LO 1/1996 de Protección del Menor es obligación de necesario cumplimiento⁸. Además, debe interpretarse en sentido restrictivo cualquier norma que limite la propia capacidad de los menores para tomar decisiones por sí mismos, incluida la regulación que venimos contemplando sobre el consentimiento informado. De ahí que en diversos ámbitos se haya venido ampliando progresivamente la capacidad de los menores en función de la edad⁹.

En este contexto de reconocer al menor emancipado capacidad de obrar, el art. 4 de la Ley andaluza 5/2003 (a diferencia del art. 11.1 de la Ley básica 41/2002) establece que "la declaración de VVA podrá ser emitida por un mayor de edad o un menor emancipado" (art. 4), desarrollando la afirmación que se

Con carácter general el art. 162.1 CC excluye la representación legal de los padres en los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo. Para el caso de la tutela de menores, el art. 267 CC dispone que el tutor es el representante legal del menor, salvo para aquellos actos que pueda realizar por sí solo por disposición expresa de la ley. El art. 3.1 de la LO 1/1982, de 5 mayo, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, prevé que el consentimiento de los menores debe prestarse por ellos mismos si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil. Este mismo criterio es el que recoge la LO 1/1996, de 15 enero, de protección jurídica del menor, de modo especial en los arts. 2 y 5.1, conforme a los cuales "las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva" y "los menores tienen derecho a buscar, recibir y utilizar la información adecuada a su desarrollo". Criterio de alguna manera también tenido en cuenta en la Convención de los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea de las Naciones Unidas el 20 noviembre 1989, ratificado por España el 30 noviembre 1990.

Finalmente, la voluntad es esencia del consentimiento, y para que esa voluntad produzca la plenitud de sus efectos se requiere que la misma sea consciente y libremente emitida, es decir que el sujeto sea capaz de entender, querer y decidir conforme a lo comprendido y querido. De ahí que también en esta materia, puesto que la prestación del consentimiento es un acto que va a producir efectos jurídicos, los presupuestos vengan establecidos en el art. 1263 CC: "No pueden prestar consentimiento: 1) Los menores no emancipados. 2) Los incapacitados".

contiene en su Exposición de Motivos, y que se resalta con el adjetivo de "importante", de hacer posible su ejercicio a todo individuo "mayor de edad y a todo aquél que goce de facultades intelectivas y volitivas apropiadas, como es el caso de los menores emancipados o aquellos incapacitados judicialmente, siempre que en la resolución judicial no se disponga expresamente lo contrario respecto a estas facultades".

3.3. No estar incapacitado

No pueden emitir VVA las personas carentes de capacidad natural para consentir por sí mismas. El régimen es coherente cuando la persona está incapacitada de hecho para tomar decisiones. Si se trata de un incapaz en virtud de declaración judicial la ley básica priva de eficacia al documento de instrucciones previas¹⁰. La ley andaluza introduce para este último supuesto un matiz justificado a nuestro juicio, distinguiendo dos situaciones:

Si se trata de un incapacitado judicialmente al que la sentencia de incapacitación prohíbe la emisión de VVA, está claro que no pueden emitirla en su nombre sus representantes legales, debiéndose recabar el consentimiento informado *ad hoc* por sustitución a su tutor, conforme a lo previsto anteriormente.

Si es un incapacitado judicialmente al que la sentencia de incapacitación no prohíbe la emisión de VVA (por ej., en las situaciones en que el incapacitado es sometido a curatela) puede otorgar VVA. En este caso, si el personal facultativo encargado de su asistencia sanitaria cuestionara su capacidad para otorgarla, pondrá los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal para que, en su caso, inste ante la autoridad judicial un nuevo proceso, que tenga por objeto modificar el alcance de la incapacitación ya establecida.

La redacción originaria del art. 4 de la Ley andaluza fue variando a lo largo del proceso de tramitación de la norma. En el Informe sobre el Anteproyecto se propusieron varios textos alternativos, que coincidían básicamente en exigir para el caso de duda acerca de las facultades intelectivas y volitivas de los incapacitados a quienes la sentencia judicial permita el otorgamiento de declaración de VVA, que la valoración favorable de la suficiencia de las condiciones adecuadas se realizara por dos facultativos, quienes deberían firmar el documento de otorgamiento.

La propuesta fue recogida por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía ¹¹. Sin embargo, el Consejo Consultivo puso de relieve la necesidad de

^{8.} Cfr. Exposición de Motivos y art. 9.1. El antecedente se encuentra en el art. 6.2 del Convenio de Oviedo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, que dispone: "Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley". A ello se añade que "la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez". Domínguez Luelmo, 2002, pp. 287 ss

^{9.} Así lo afirma Domínguez Luelmo, 2002, p. 290, entre otros.

^{10.} Será necesario recabar el consentimiento *ad hoc* a su representante legal. No obstante, cuando el tutor no preste consentimiento y el médico considere que la no realización de la intervención o tratamiento suponga un grave riesgo para la salud del paciente, deberá ponerlo en conocimiento del Juzgado de guardia a quien corresponderá otorgarla.

^{11.} De manera que en el Borrador del Anteproyecto que se remitió al Consejo Consultivo de Andalucía el artículo aparece redactado de la siguiente forma: "Art. 4. Capacidad para otorgar la

modificar el precepto pues la previsión de atribuir a dos médicos la decisión acerca de la valoración favorable de la suficiencia de las condiciones adecuadas para que un incapacitado judicialmente pudiera emitir válidamente la declaración de VVA "pretende incluir un control adicional a la decisión judicial contenida en la resolución de incapacitación, que resulta improcedente pues supone condicionar en el caso concreto la decisión judicial al parecer de dos médicos. Lo procedente, por el contrario, es que la decisión judicial contenida en la resolución de incapacitación se mantenga, mientras no se cuestione por el personal facultativo a cargo de la asistencia sanitaria del incapacitado ante la autoridad judicial, lo que pueden hacer en cualquier caso, y ésta adopte la decisión correspondiente. ... Parece claro que en estos casos la decisión final debe corresponder al Juez, con el auxilio pericial de los profesionales médicos".

4. CONTENIDO DEL DOCUMENTO

a) Del contenido se ocupa el art. 3 de la Ley andaluza. En primer lugar, puede contener las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias que le impidan manifestar su voluntad deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria. Es el contenido típico y propio del testamento vital.

El *Informe sobre el Anteproyecto de Ley de Declaración de VVA*, entendió que deberían diferenciarse dos contenidos: la llamada historia de valores y las instrucciones específicas. Pero la propuesta no fue recogida. No obstante, el formulario que ofrece la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía como solicitud para la emisión de la declaración en el Anexo correspondiente contiene la distinción, al permitirle al declarante manifestar separadamente, los criterios que desea se tengan en cuenta por el profesional sanitario respecto a su idea sobre lo que significa tener calidad de vida, tales como la capacidad de comunicación con otras personas, la independencia funcional, el no sufrir dolor,... o cualquier otro que desee expresar el declarante; las situaciones sanitarias o causas en que desea que se considere el documento, que entre en vigor, enumerando algunas como el daño cerebral, la demencia de causa degenerativa, ..., dando libertad al declarante para manifestar otras no contempladas en el formulario; y las instrucciones que desea se tengan en cuenta respecto a las actuaciones sanitarias sobre su persona.

Pone de relieve Siurana¹² cómo hay autores que aprueban la elaboración de voluntades anticipadas, pero están en contra de aceptar cualquier contenido, pues son los contenidos y su posibilidad de modificar la intervención médica lo que les preocupa. Para ello sugiere algunas precauciones que deben tomarse en el documento:

— Muchas voluntades anticipadas manifiestan que han de entrar en efecto cuando el paciente pierda irreversiblemente la conciencia, por lo que deben aclarar qué tipo de pérdida de conciencia permite que entren en efecto así como revocarlas.

La necesidad de transfundir sangre a un testigo de Jehová durante una intervención, teniendo en cuenta que, si tiene éxito, supondrá que recobre la conciencia, es un ejemplo tradicional de la problemática que plantea la VVA¹³.

— Deben expresar las creencias religiosas del otorgante.

Para que el paciente sea mejor comprendido y más fielmente respetado, algunas voluntades anticipadas, como es el caso del testamento vital de la Iglesia Católica, explicitan la opción moral de partida, en lugar de disolverla en una lista, aparentemente neutral, de actos requeridos.

— No deben solicitar la eutanasia activa.

La persona podrá declararse contraria a formas de encarnizamiento terapéutico, al recurso a tratamientos que ya resultan inútiles, podrá prever el uso de sustancias analgésicas capaces de eliminar sufrimientos insoportables. Pero no podrá pedir el recurso a formas de eutanasia activa. En cuanto a formas de eutanasia pasiva, existe un amplio acuerdo en que son aceptables, en tanto que lo contrario sería practicar el encarnizamiento terapéutico.

— No deben solicitar más tratamientos de los que la sociedad considera que puede costear según la justicia distributiva.

En este sentido, señala Siurana, la sociedad ha reconocido el derecho del paciente a que se le retire el tratamiento en contra del consejo del médico. Pero la frase "quiero que se me haga un trasplante de riñón" expresada por un candidato médicamente inapropiado, no puede vincular al médico.

Declaración: 1. La declaración de voluntad vital anticipada podrá ser emitida por un mayor de edad o un menor emancipado, siempre que gocen de facultades intelectivas y volitivas adecuadas. 2. Los incapacitados judicialmente, salvo que otra cosa determine la resolución judicial de incapacitación, podrán emitirla si gozan de dichas facultades. En este caso, la valoración favorable de la suficiencia de las condiciones adecuadas requerirá el juicio concorde de dos médicos, quienes deberán firmar el documento de otorgamiento".

^{12.} Siurana, 2005, p. 80 ss.

También hay argumentos en contra, puestos de relieve por el citado autor, ob.cit., pp.95 ss. Entre ellos, la Asociación Pro Respeto a la Vida Humana, 1997, p.3, partiendo de la idea de que las voluntades anticipadas nacen principalmente para evitar el encarnizamiento terapéutico, afirma que hoy ya casi no se dan casos de encarnizamiento terapéutico, y considera que, por ello, realizar una voluntad anticipada resulta innecesario. Para esta asociación, frente a las voluntades anticipadas es preferible hacer uso de las unidades de cuidados paliativos, aliviando el dolor.

^{13.} Siurana, 2005, p. 80 recoge varios ejemplos: Pues el impedimento para manifestar la voluntad puede ser: a). accidental con posibilidad de recuperación; b) impedimento previsto y programado (por ejemplo, intervención quirúrgica); c). impedimento sin posibilidad de recuperación: 1. con muerte inminente. 2. sin muerte inminente. Impedimento con posibilidad de recuperación y con muerte inminente. Según el autor, las leyes de los Estados Unidos suelen entender que las voluntades anticipadas entran en efecto en los casos c1) y d). Por ello, es necesario aclarar esta cuestión en los documentos que se propongan.

b) La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que éste proceda.

Si se tiene en cuenta que el sistema que se implanta está pensado, en una gran medida, para los enfermos terminales que conocen muy exactamente su estado de salud, y que vienen siendo tratados por el personal hospitalario, se comprende la utilidad de que exista una persona que tome las decisiones como si fuera la persona enferma, interpretando del modo más fiable el contenido de la voluntad otorgada, dialogando con el profesional sanitario. Se logra así que la autodeterminación del paciente sea un derecho lo más pleno posible, en cuanto se tratará de una persona nombrada por aquél, de su completa confianza, que evitará al personal sanitario tener que acudir a personas distintas, con las dificultades que ello conlleva.

No obstante, la práctica origina enormes dificultades. Para lograr la máxima eficacia de la VVA, debe ser persona capaz de defender los valores del otorgante¹⁴ y debe quedar claro en el documento su papel o función, además de su aceptación. El conflicto viene servido si la VVA se limita a una enumeración de posibles riesgos concretos en los que la persona pueda encontrarse, por ser imposible que se prevean todos los posibles. ¿Valdría una mención genérica a no continuar o prolongar artificialmente un tratamiento para que así se hiciera?; ¿puede el nombramiento de un representante soslayar estas dificultades?

En el art. 3 de la Ley andaluza se relaciona la designación del representante con la "sustitución en el otorgamiento del consentimiento informado". Si se tiene en cuenta que como principio general de nuestro sistema sanitario, la idea general que late es que no se pueden tener en cuenta VVA que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas, hay que concluir que no cabe una interpretación extensiva del ámbito del representante designado que no tenga su reflejo más o menos claro en lo manifestado por la persona al hacer su declaración.

En este sentido, el *Informe sobre el Anteproyecto de la Ley de declaración de VVA andaluza* propuso que el art. 3 se redactara en este particular de manera que el interesado pudiera limitar el ámbito de la autorización para ciertos casos o situaciones, o ampliar su intervención a situaciones sanitarias no previstas expresamente en la declaración permitiéndole tomar una decisión según los criterios personales de calidad de vida expuestos por el declarante, esto es, indicar el sentido de la intervención del curador, quien debería atenerse a las instrucciones y/o criterios recibidos. Entiendo que la posibilidad de que el representante se manifieste en contra de lo que el propio paciente solicitó en el documento únicamente cabe si la opción fue incluida en la voluntad anticipada misma, pero no en otro

caso, pues admitirlo sería tanto como restringir la eficacia del documento del art. 7 Ley andaluza¹⁵.

El problema también se lo plantea Domínguez Luelmo¹⁶, sobre todo para cuando se produzca un desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que pueda ofrecer la medicina, problema que a su juicio pasa por analizar los supuestos en que no son de aplicación las instrucciones previas. En efecto, el art. 11.3 de la Ley básica 41/2002 dice que no serán de aplicación las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En este caso es donde tiene a su juicio la máxima virtualidad la figura del representante, especialmente en los casos en que exista desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que pueda ofrecer la medicina.

La Ley andaluza afirma en el art. 7 que la declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita [...] será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y "en tanto se mantengan las mismas". En conclusión, como dice Domínguez Luelmo¹⁷, todo se reconduce a la interpretación de la voluntad declarada por el paciente, de manera que podrá ser posible prescindir de la misma cuando en el momento de expresarla no se tuvieron en cuenta los avances científicos para determinados tratamientos. Lo que ocurre es que, ante la trascendencia de la decisión que se adopte, se impone que quede constancia de las situaciones contemplada por el declarante y de las circunstancias que las rodeaban en el texto de la declaración.

Para terminar, el art. 5.2 de la Ley andaluza exige como requisito de la declaración que el representante esté plenamente identificado y que, además, haya expresado su aceptación a serlo. En todo caso, esta persona deberá ser mayor de edad y tener plena capacidad.

c) Finalmente, el art. 3 de la Ley andaluza termina diciendo que en ella su autor podrá manifestar "Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto de que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia" facilitando

^{14.} Siurana, 2005, p. 84.

^{15. &}quot;Art. 7. Eficacia de la declaración. La declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita en el Registro previsto en el art. 9 de esta Ley, será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas. Dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria".

^{16.} Domínguez Luelmo, 2002, p. 360.

^{17.} Idem p. 364.

^{18.} La Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, establece en su art. 5, apartados 2 y 3, que la extracción de órganos y otras piezas anatómicas podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos siempre que los fallecidos "no hubieren dejado constancia

este tipo de donaciones. En cuanto al destino del propio cuerpo, el art. 3 de la ley andaluza no lo recoge expresamente como contenido de la declaración, aunque sí cabe en el formulario, a diferencia del art. 11.1 de la Ley básica¹⁹. La inclusión de este aspecto en el formulario es positiva, superando la posible oposición que se pudiera manifestar por el cónyuge o familiares en primer grado del interesado.

5. LÍMITES Y EFICACIA

Conviene desde un principio desligar este documento de la figura de la eutanasia, pues el documento tendrá la validez y eficacia que corresponda, teniendo en cuenta la regulación penal sobre la materia²⁰.

El art. 7 de la Ley andaluza 5/2003, bajo la rúbrica *Eficacia de la declaración* establece que la declaración de VVA, una vez inscrita en el registro previsto en el art. 9 de la misma, será eficaz, "de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, ...", esto es dentro de los límites generales de la autonomía privada que señala el art. 1255 CC. Así, el contenido de la VVA no vincula cuando va contra la ley, la moral o el orden público. El contenido es ilegal cuando la VVA establece la observancia de actos u omisiones contrarios a leyes imperativas. Esto incluye comportamiento delictivo (lo que ocurre cuando la VVA contiene opciones que puedan suponer, por ejemplo, auxilio al suicidio, 143 CP y la omisión del deber de socorro, arts. 195 y 196 CP). Tampoco es exigible el cumplimiento de las instrucciones contenidas en la VVA que vayan contra la moral socialmente dominante, de acuerdo por ejemplo con los criterios deontológico usuales en el ejercicio de las profesiones sanitarias, en la medida en que incorporan las pautas

expresa de su oposición" (apartado 2) o "si no consta oposición expresa del fallecido" (apartado 3). La oposición del interesado a que después de su muerte se realicen extracciones de órganos de su cuerpo se encuentra regulada por el art. 10 del Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, que regula las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.

modélicas de buen proceder. Igualmente, este es campo idóneo para la actuación de comités de ética clínica o similares²¹.

En cuanto a la eficacia de la declaración, (art. 7 de la Ley andaluza), para garantizarla, se establece la obligatoriedad de consulta al citado Registro para todo el personal sanitario responsable de la atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma (art. 9.2) y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella "y de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico", añade el art. 8 del Decreto 238/2004, que regula el Registro de VVA en Andalucía.

Obviamente, los deseos actuales del paciente prevalecen siempre sobre una VVA, pues ésta solamente debe ser eficaz si se produce el supuesto sobre el cual ha sido predispuesta: la imposibilidad de prestar consentimiento *ad hoc*. Por ello, el art. 8.2 Ley andaluza establece que "si una persona ha otorgado una declaración de voluntad vital anticipada y posteriormente emite un consentimiento informado eficaz que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones contenidas en aquella, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalecerá lo manifestado mediante el consentimiento informado para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad". Además la propia declaración de VVA puede ser modificada por su autor en cualquier momento y cumpliendo los requisitos exigidos para su otorgamiento, dice el art. 8.1 Ley andaluza²².

6. REQUISITOS FORMALES DE LA DECLARACIÓN

6.1. Forma escrita

El art. 5 de la Ley andaluza prevé como requisito de validez de la declaración, el que sea emitida por escrito, con plena identificación de su autor y que sea inscrita en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía que se crea al efecto.

En la tramitación parlamentaria de la Ley andaluza, el Grupo Popular de Andalucía propuso una enmienda al art. 5 del Proyecto de ley en el sentido de exigirel documento notarial y la inscripción en el registro²³. La Ponencia encargada de la elaboración del Informe, tras estudiar el Proyecto de Ley así como las

^{19.} Dejando a un lado la normativa prevista en la Ley de Enjuiciamiento Criminal, el régimen aplicable resulta de la Ley 29/1980, de 21 de junio, reguladora de las autopsias clínicas (art. 3.2), y su Reglamento que la desarrolla, RD 2230/1982, de 18 de junio (art. 5.2).

^{20.} Domínguez Luelmo, 2002, p, 345. No obstante, para Sánchez-Caro y Abellán, (2003, p. 99) "aunque conceptualmente las instrucciones previas sean diferentes y partan de un punto de vista distinto del fenómeno eutanásico, algunas formas de eutanasia como la pasiva o la activa indirecta, sí pueden tener cabida dentro del ámbito de dichas instrucciones". Un ejemplo de ello lo encuentran en la Ley Foral Navarra cuando dice que "En las voluntades anticipadas se podrán incorporar manifestaciones para que, en el supuesto de situaciones críticas, vitales e irreversibles respecto a la vida, se evite el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios, ni se atrase abusiva e irracionalmente el proceso de la muerte (art. 9)".

^{21.} Ideas procedentes del Informe sobre el Anteproyecto de la Ley Andaluza, elaborado por el Prof. Capilla Roncero, como director, y los profesores Rivera Fernández y Gómez-Salvago Sánchez como colaboradores.

^{22.} Siurana, 2005, p. 80.

^{23.} Publicación de enmiendas al articulado, (27 junio 2003, BOPA 530), 6-02/PL-000014, Proyecto de Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

enmiendas presentadas al mismo, elevó a la Comisión un Informe con el texto que proponía, que no recogía la enmienda²⁴.

6.2. La inscripción en el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas

Conforme a lo dispuesto en el art. 9 de la Ley andaluza "se crea el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía adscrito a la Consejería de Salud, para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de voluntad vital anticipada emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de

24. Publicación del Informe de la Ponencia del Proyecto de Ley, (11 septiembre 2003, BOPA 553), 6-02/PL-000014, Proyecto de Ley de Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

En el Dictamen de la Comisión del Proyecto de Ley de fecha 16, septiembre de 2003 tuvo lugar el debate y votación del Dictamen de la Comisión. El portavoz del Grupo Popular defendió la enmienda presentada de que la declaración constara por escrito y ante fedatario público con el argumento de que es una "decisión bastante seria, que tiene que ser bastante meditada, que no puede estar continuamente al albur de los criterios de que en un momento diga sí y después me diga que no, que esté cambiando continuamente y en el registro hayas continuas modificaciones, y que sea una decisión seria, meditada y que, lógicamente, esto implicaria que el fedatario público, cuando se acuda al fedatario público, pudiera dar esta sensación al menos de seguridad en las decisiones que se toman".

La intervención fue contestada por el portavoz del Grupo Parlamentario Socialista: «respecto a que hay que evitar que la gente cambie de idea [...] "la verdad es que a las libertades no se le pueden poner barreras: la gente tendrá que cambiar todas la veces que quiera cambiar". "Lo único que se va a exigir es que se emita por escrito el testamento vital, que se reconozca, que se identifique perfectamente al autor de ese testamento vital y que se inscriba en el Registro. Por tanto, ni intermediarios, ni fedatarios públicos, ni ante un registro como un acto físico de presencia, etc, sino que cualquier ciudadano andaluz, sean cuales sean sus circunstancias, tratándose, por ejemplo, de un paciente que está muy grave en su casa y que quiere establecer un testamento vital, en ninguno de esos casos serán necesarias terceras personas que de alguna manera dificulten lo que por encima de todo queremos, que es que cualquier andaluz que lo requiera, cualquier andaluz que lo desee, pueda satisfacer este derecho subjetivo, que es el de establecer su voluntad vital anticipada. Es decir, que no solamente es ágil, sino que, además, en el hecho de exigirse un fedatario público, un notario, habría una cuestión gravosa y de alguna manera introduciría un matiz de iniquidad, al cual nosotros no estaríamos dispuestos a aceptar».

También el portavoz del Grupo Andalucista estuvo conforme con los requisitos que exigía el Proyecto para la validez de la declaración, "además de la capacidad constatada del autor de la misma [y] la obligatoriedad de que figure por escrito y con identificación de la persona –su firma, la fecha, el lugar de otorgamiento, etc—". En su opinión, "con esta fórmula se evita el tener que recurrir a terceros como testigos o fedatarios públicos para un acto que se sitúa en la esfera de lo más íntimo que puede tener una persona, como puede ser una decisión sobre su propia vida".

Por otra parte, el Grupo Mixto propuso modificar el alcance del art. 2 del Proyecto que, aunque relativo al concepto de declaración de voluntad vital anticipada, afecta a los requisitos formales, al proponer que se entendiera por tal, a los efectos de la Ley, "la manifestación escrita hecha ante el Registro que esta Ley crea, por una persona capaz...". En este sentido, el portavoz del Grupo Socialista planteó una "transaccional": si el Grupo Andalucista dice "a los efectos de esta ley se entiende por declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha ante el registro que esta ley crea", que si se quedase, crearía complejidad, podríamos dejarla como "la manifestación escrita hecha para ser incorporada al registro que esta ley crea".

Andalucía". Estamos pues ante un Registro administrativo que otorga eficacia práctica al sistema que se instaura. Así, el art. 7 de la Ley andaluza, bajo la rúbrica "Eficacia de la declaración", dispone que "la declaración de voluntad vital anticipada, una vez inscrita en el Registro previsto en el art. 9 de esta Ley, será eficaz, de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico, cuando sobrevengan las situaciones previstas en ellas y en tanto se mantengan las mismas. Dicha declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria".

La verificación de la personalidad y capacidad del autor, así como de los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración se prevé por el art. 6 de la Ley que se realice por funcionarios dependientes de la Consejería de Salud responsables del Registro.

Como se ha dicho, el art. 9 Ley andaluza crea este registro "para la custodia, conservación y accesibilidad de las declaraciones de VVA emitidas en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía". Por su parte, el art. 11.5 de la Ley básica crea el Registro Nacional de Instrucciones Previas, incorporación que se debe a la supresión del procedimiento de formalización del documento de voluntades anticipadas ante Notario o ante tres testigos mayores de edad, por considerar que la cuestión debía ser regulada por las Comunidades Autónomas²⁵: La posibilidad de diferentes regulaciones sobre la formalización de las voluntades anticipadas exige una coordinación adecuada entre todas ellas, de manera que un documento formalizado de acuerdo con la normativa propia de una Comunidad Autónoma no pueda ser desconocido en los centros sanitarios de otra diferente. A falta de la normativa reglamentaria que desarrolle la ley básica, no parece que la inscripción en este Registro constituya un requisito de validez del documento de voluntades anticipadas, aunque sí parece necesario que las Comunidades Autónomas comuniquen al Registro Nacional los documentos de cuya existencia tengan constancia. En cualquier caso, la falta de inscripción en el Registro Nacional, si de otra manera se acredita la existencia de las instrucciones previas, no puede afectar al obligatorio cumplimiento de la voluntad manifestada²⁶.

En este sentido, la legislación de algunas Comunidades Autónomas exigen que el documento se incorpore a la historia clínica del paciente, por lo que la implantación de una historia clínica única o el sistema de coordinación previsto en la DA de la Ley 41/2002, pueden facilitar el conocimiento de este tipo de documentos, consten o no en el Registro Nacional²⁷.

^{25.} Domínguez Luelmo, 2002, p. 364

^{26.} Es opinión de Domínguez Luelmo, 2002, p. 365

^{27.} Además hay que tener en cuenta la existencia de registros autonómicos que deberán coordinarse a estos efectos con el Registro Nacional. Así el art. 6.5 de la Ley 2/2002, de 17 de abril (La Rioja) dispone que "las declaraciones de voluntad vital anticipada para que sean vinculante para el

En la tramitación parlamentaria de la Ley andaluza, el Grupo Popular de Andalucía, "para facilitar a los ciudadanos el conocimiento del testamento vital" propuso la creación de una segundo apartado dentro del art. 2 con la siguiente redacción: "En los centros de salud de Andalucía estarán disponibles guías explicativas sobre las opciones e instrucciones que habitualmente suelan incluirse en las declaraciones de voluntad vital anticipada, sin perjuicio de que cada persona pueda incluir cualesquiera otras siempre que sean legalmente admisibles", porque "debe darse la mayor publicidad a esta ley"²⁸. Por su parte, el Grupo Mixto propuso añadir un punto al artículo 5 en el sentido de que "Toda la información relacionada con la declaración de voluntad vital anticipada quedara recogida en el soporte informático de la Tarjeta sanitaria" ²⁹.

La primera de las enmiendas no fue aceptada, no porque la idea no pareciera buena, sino porque "realmente en todos los centros sanitarios existen guías explicativas de todas las normativas de la Juntad de Andalucía, sin necesidad de que eso tenga que estar en la Ley". Respecto a la segunda, el Portavoz del Grupo Socialista considera que está bien orientada, y es razonable; sin embargo no fue

Sistema Público de Salud de La Rioja, deberán inscribirse en el Registro de Voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de salud". Este es también el sistema previsto en la Ley 7/2002, de 10 de diciembre (Cantabria), cuyo art. 34.5 dispone que "las declaraciones de voluntad expresadas con carácter previo serán vinculantes una vez inscritas en el Registro de voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad, que se desarrollará reglamentariamente".

No ocurre lo mismo con el art. 15.6 de la Ley 6/2002, de 15 de abril (Aragón) donde simplemente se crea el Registro de Voluntades Anticipadas, dependiente del Servicio Aragonés de Salud, del que reglamentariamente se regulará su organización y funcionamiento, así como el acceso a los documentos contenidos en el mismo, al que únicamente tendrán derecho las personas interesas y el centro sanitario donde el paciente sea atendido. En sentido parecido se expresan el art. 17.7 de la Ley 1/2033, de 18 de enero (Comunidad valenciana) y el art. 18.7 de la Ley 5/2003. de 4 de abril (Islas Baleares).

Diferente es el sistema del art. 11.5 e) de la Ley 10/2001, de 28 de junio (Extremadura), con forme al cual "si existe el documento de expresión anticipada de voluntades, deberá ser entregado por quien las otorgó, por sus familiares o por un representante legal en el centro sanitario donde el paciente sea atendido, incorporándose el mismo a su historia clínica". En este mismo sentido, el art. 5.4 de la Ley 3/2001, de 28 de mayo (Galicia) y el art. 8.4 de la Ley 21/2000, de 29 de diciembre (Cataluña), aunque ésta regula también el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas. En cambio, en el art. 28.4 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre (Comunidad de Madrid), la entrega del documento se establece como mera posibilidad: "los pacientes, sus familiares o representantes podrán entregar el documento de Instrucciones Previas en el centro asistencial en el que la persona sea atendida".

Por su parte, los arts. 6 y 7 de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre (País Vasco), además de regular el Registro Vasco de Voluntades Vitales Anticipadas, establecen que cuando el documento de voluntades anticipadas no haya sido inscrito en el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas debe entregarse en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido; mientras que si dicho documento sí se ha inscrito en el Registro su entrega pueda ser voluntaria.

admitida por motivos técnicos, pues "quizás la cuestión más dificultosa en cuanto al desarrollo de esta ley va a ser, justamente, el soporte de información y de informatización, y en este momento no sabemos realmente si se va a poder o no incluir en el chip de la tarjeta o si la tarjeta servirá de acceso al registro de voluntades. Es posible que, si solamente basamos el conocimiento sobre si un ciudadano tiene o no establecida su declaración vital en el chip de la tarjeta y este chip no está actualizado, podría darse el caso de que de un paciente que tiene un testamento vital no apareciese dicho testamento.", motivo por el que no fue recogida la enmienda aunque la idea que está detrás de ellas se consideró como realmente válida³⁰.

El Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía ha sido regulado por Decreto 238/2004, de 18 de mayo. Las solicitudes de inscripción se presentarán personalmente por el autor de la declaración, en el modelo que figura como Anexo I del Decreto, en el Registro ante el encargado del Registro, que constatará la personalidad y capacidad del autor (art. 4.1 Decreto).

En el supuesto de que el autor de la declaración esté impedido por enfermedad o discapacidad para presentar la solicitud personalmente, podrá solicitar del Secretario General de la Delegación Provincial de la Consejería de Salud de su provincia de residencia, acreditando previamente la incapacidad mediante informe clínico expedido por su médico de familia, que, en su condición de encargado del Registro, se desplace a su domicilio o centro sanitario para recibir la solicitud de inscripción de la declaración, constatando previamente la personalidad y capacidad del autor (art. 4.2 Decreto).

El encargado del Registro comprobará los requisitos formales determinantes de la validez de la declaración. Constatada la validez, se procederá a la inscripción. De no reunirse los requisitos determinantes de la validez y eficacia de la declaración, se notificará por el encargado del Registro al encargado de la misma la denegación de la inscripción en el plazo de un mes desde la presentación de la solicitud. Contra dicha resolución denegatoria cabra la interposición del recurso de alzada ante el titular de la Viceconsejería de Salud (art. 6 Decreto).

7. LA REVOCACIÓN DE LA DECLARACIÓN

Conforme con los principios generales en la materia, el art. 8.1 Ley andaluza establece que "la declaración de VVA podrá ser modificada por su autor en cualquier momento y cumpliendo los requisitos exigidos para su otorgamiento". La *ratio* es clara: la declaración de VVA sólo se aplica si no hay voluntad en contrario por parte del declarante. Al mismo principio de libre revocabilidad responde el art. 11.4 de la Ley Básica. El otorgamiento de una nueva declaración de VVA revocará las anteriores, salvo que la nueva tenga por objeto la mera modificación

^{28.} Publicación de enmiendas al articulado, 27 Junio 2003 (BOPA 530) y Dictamen de la Comisión del Proyecto de Ley, 16 de septiembre de 2003.

^{29.} Publicación de enmiendas al articulado, 27 Junio 2003 (BOPA 530).

^{30.} Dictamen de la Comisión del Proyecto de Ley, 16 de septiembre de 2003.

de extremos contenidos en las mismas, circunstancia que habrá de manifestarse expresamente.

La VVA es subsidiaria de la voluntad actual. Por ello, "si una persona ha otorgado una declaración de VVA y posteriormente emite un consentimiento informado eficaz que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones contenidas en aquella, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalecerá lo manifestado mediante el consentimiento informado para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad" (art. 8.2 Ley andaluza).

Más problemática puede resultar la revocación del designado como representante. Según Domínguez Luelmo, "teniendo en cuenta que dicha designación está basada en la confianza", cree que debería admitirse cualquier forma para el caso de que fallara la misma³¹. Por otro lado, pone de relieve este autor como los problemas disminuyen si el otorgante expresó alguna circunstancia en virtud de la cual se debía entender revocada la designación realizada: v.gr. tras la designación del cónyuge o la pareja estable, establecer la revocación del nombramiento si existe separación de hecho. En este sentido, coincido con el autor en que es plenamente acertado el art. 2.3.b) de la Ley 7/2002, de 12 de diciembre (País Vasco): "El nombramiento de representante que haya recaído a favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación será necesario, en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento".

Para la inscripción en el Registro de la revocación total o parcial de la declaración de voluntad vital anticipada, se seguirá el mismo procedimiento previsto para su inscripción. No obstante, la solicitud de inscripción de la revocación en el registro conlleva, de acuerdo con su contenido, la suspensión total o parcial de los efectos de la declaración de voluntad vital anticipada inscrita que se pretende modificar, hasta que se resuelva sobre la inscripción de aquélla en el citado Registro (art. 7 Decreto andaluz).

^{31.} Domínguez Luelmo, 2002, p. 370