

Autonomía de la voluntad. Decisiones para el final de la vida. La regulación de las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas¹

Francisco de Borja IRIARTE ÁNGEL

Doctor en Derecho

Magistrado de la Sala Civil y de lo Penal

Tribunal Superior de Justicia del País Vasco

FECHA DE RECEPCIÓN / SARRERA-DATA: 25/01/2024

FECHA DE ADMISIÓN / ONARTZE-DATA: 17/07/2024

¹ Ponencia realizada el 27 de septiembre de 2022 en las Jornadas “Autonomía de la voluntad y decisiones al final de la vida” celebradas en Albarracín (Teruel) dentro del plan de formación descentralizada del Consejo General del Poder Judicial.

Con posterioridad al cierre de este trabajo se publicó en el BOPV el *DECRETO 9/2024, de 30 de enero, por el que se regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas y el otorgamiento de los documentos de voluntades anticipadas* que establece una novedad significativa al atribuir, previa habilitación, al personal médico y de enfermería que posea la condición de personal funcionario o empleado público, adscritos al departamento con competencias en materia de salud o a Osakidetza la capacidad para actuar como personas encargadas del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas, para la exclusiva función de formalización del otorgamiento del documento de voluntades anticipadas.

Más allá de la complicada vía para atribuir las competencias sin modificar la *Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad* la modificación merece una valoración favorable, en tanto parece más adecuada la formación del personal sanitario para asistir en el otorgamiento del documento de voluntades anticipadas.

Autonomía de la voluntad. Decisiones para el final de la vida. La regulación de las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas

Resumen: Los avances de la medicina han alargado la vida y complicado los tratamientos, así como sus consecuencias. En el momento actual la decisión sobre seguir o no esos tratamientos recae en el enfermo, su representantes legales o allegados, que deben tomar la decisión, con unos condicionantes, en el momento de enfrentarse al tratamiento. Además, cabe anticipar esa decisión, mediante un documento en el que la persona decide qué tratamientos se le aplicarán y cuáles no.

Palabras clave: autonomía del paciente; voluntades anticipadas.

Borondatearen autonomia. Bizitzaren amaierarako erabakiak. Aurretizko Borondateak edo aurretizko jarraibideak arautzea

Laburpena: Medikuntzaren aurrerapenek bizitza luzatu dute eta tratamenduak eta horien ondorioak konplikatu dituzte. Gaur egun, tratamendu horiek jarraitzea edo ez egitea gaixoaren erabakia da edota haren legezko ordezkarien eta hurbileko senideen erabakia, tratamenduari aurre egiteko uneko baldintzak aintzat hartuta. Gainera, erabaki hori aurreratu daiteke, pertsonak zer tratamendu aplikatuko zaizkion eta zein ez erabakitzen duen dokumentua.

Gako-hitzak: pazientearen autonomia; aurretizko borondateak.

Autonomy of the will. Decisions for the end of life. The regulation of Advance Directives or Prior Instructions

Abstract: Advances in medicine have lengthened life and complicated the treatments, as well as their consequences. At the present time the decision on whether or not to follow these treatments falls on the patient, their legal representatives or close relatives, who must make the decision, with some conditions, at the moment to face treatment. Furthermore, this decision can be anticipated, through a document in which the person decides which treatments will be applied and which will not.

Key words: patient autonomy; advanced directives.

SUMARIO: **I.** INTRODUCCIÓN. **II.** LA INFORMACIÓN, BASE PARA LA TOMA DE DECISIONES. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO. 2.1) La evolución de la relación médico-paciente en la toma de decisiones. 2.2) El consentimiento informado. 2.3) La capacidad para la toma de decisiones médicas. La capacidad por representación. 2.4) La información. 2.5) Objeto del consentimiento informado. 2.6) El otorgamiento del consentimiento informado. **III.** EL TESTAMENTO VITAL. 3.1) Introducción. 3.2) Concepto. 3.3) Normativa estatal y supranacional. 3.4) Capacidad. 3.5) ¿Información en el testamento vital? 3.6) Contenido. 3.7) Eficacia. 3.8) Modificación y revocación. 3.9) Registro. 3.10) Consentimiento informado y testamento vital. **IV.** COMPARATIVA ENTRE LAS NORMATIVAS ARAGONESA Y VASCA. 4.1) Aragón. 4.2) País Vasco. **V.** TESTAMENTO VITAL Y EUTANASIA. 5.1) ¿Qué es la eutanasia? 5.2) Interacción con el documento de voluntades anticipadas. **VI.** ¿QUÉ NOS DEPARA EL FUTURO? **VII.** BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES.

«La muerte no es la peor de las enfermedades;
peor es el deseo de morir y no poder consumarlo».

[Sófocles]

I. INTRODUCCIÓN

Enfrentarse a la muerte es una de las realidades del ser humano, sea a la propia, sea a la de los allegados. Las actitudes son diversas, desde la aceptación a la negación, pero, como dice la frase atribuida a Benjamin Franklin, es, junto a los impuestos, lo único seguro de la vida. También se enfrentan a ella a diario los sanitarios, si bien en relación con terceros (Terribas i Sala, 2004), por lo que su enfoque es distinto; lo que no significa que sean indiferentes a la muerte de los pacientes, sólo hay que ver las resistencias que suelen poner a dejar morir a un paciente cuando existe un tratamiento disponible que éste se niega a recibir.

Consecuencia de ello es la existencia inmemorial de una *cultura de la muerte* que, en los últimos tiempos busca la *rehumanización* del proceso de morir que permita a la persona *morir con dignidad* (Ezpeleta Echávarri, 2021).

El modo de morir ha evolucionado a lo largo del tiempo: desde la *muerte amaestrada* de la alta Edad Media, en la que se la trata sin dramatismo, como algo natural, hasta la *muerte prohibida* iniciada a finales del siglo

XX y que dura hasta nuestros días —en la que es un tema tabú², del que no se habla— hemos ido pasando por diferentes niveles de aceptación. Hoy en día, “[l]os extraordinarios avances médicos y científicos producidos en las últimas décadas han propiciado el desarrollo de técnicas cada vez más sofisticadas que permiten la superación de un mayor número de enfermedades” incluso los que, hasta hace poco, eran procesos incurables (Noriega Rodríguez, 2016:31) de forma que, a salvo de situaciones de violencia o catástrofe, nos enfrentamos a una *muerte medicalizada*, en un entorno clínico, que evoluciona hacia la *muerte digna*, en la que, desde el respeto a la voluntad del enfermo, se pretende conservar su lucidez y evitar la agonía y el sufrimiento (Audicana Uriarte, 2021); porque, como dice Noriega Rodríguez (2016:31) también se ha “dado lugar a situaciones en las que personas en estado terminal o en coma son mantenidas artificialmente con vida de forma indefinida, generándose un debate ético-jurídico sobre quién puede decidir sobre su continuación o desconexión cuando el paciente no puede expresar por sí mismo su opinión” o, por el contrario, “en los que el equipo sanitario actúa contra la *lex artis* o experimenta con el paciente sin su consentimiento”³.

Dentro de ese proceso de *muerte digna* se incardina el control por cada individuo, en la medida de lo posible, de sus últimos momentos: asistencia religiosa, tratamientos, fallecer en el domicilio o en el hospital... Para ejercer ese control, incluso después de perder la conciencia, puede la per-

² En este sentido Bátiz Cantera (2016) hizo en su conferencia una interesante reflexión sobre los efectos de la negación de la muerte, que hace que sólo tengamos presentes las muertes traumáticas, que son las que nos presentan los medios de comunicación, eliminando de nuestro pensamiento la *muerte natural*, que es el fin habitual de la vida.

³ Sobre los experimentos médicos permisibles y la necesaria aprobación del enfermo para su práctica es determinante el *Código de ética médica de Núremberg* publicado el 20 de agosto de 1947. Su formulación se produjo dentro de la sentencia del caso *United States of America v. Karl Brandt, et al.*, el llamado “Juicio de los médicos”, en el que se enjuiciaron los experimentos médicos y otras actuaciones relacionadas con la sanidad ocurridas durante el III Reich.

sona, cuando se encuentra en plenas facultades, otorgar un documento en el que exprese sus deseos.

Antes de avanzar es necesaria alguna precisión terminológica, ¿cómo debemos referirnos a aquel documento que recoge nuestros deseos futuros en relación con los tratamientos que queremos y no queremos recibir? Porque ya el propio nombre es polémico. Así se ha hablado de “testamento vital”, “documento de instrucciones”, “instrucciones previas”, que es el que utiliza la normativa básica estatal, o “documento de voluntades anticipadas” (Rodríguez Lainz *et al.*, 2021), que es el más común entre las normativas territoriales (Noriega Rodríguez, 2016); quizás éste sea al más correcto técnicamente, aunque aquí vamos a usar “testamento vital” porque es el que ha triunfado socialmente, a pesar de que un testamento es un documento para después de la muerte⁴ y aquí hablamos de un documento para los últimos momentos de la vida.

En el presente trabajo trataré la autonomía de la voluntad al final de la vida y la forma de vehicular y manifestar esa autonomía con carácter anticipado, aunque para ello debemos tratar brevemente la transmisión de la información médico-paciente en situaciones concretas de enfermedad; no entraré a estudiar la normativa referente a la asistencia a la muerte o eutanasia, aunque sí me acercaré a la interacción entre ésta y el testamento vital.

También haré una breve comparación del sistema administrativo existente en el País Vasco y Aragón como acercamiento a la normativa de dos Comunidades Autónomas; porque no podemos olvidar que España es un país descentralizado en el ámbito sanitario.

⁴ La primera definición del Diccionario de la RAE es “Declaración que de su última voluntad hace alguien, disponiendo de bienes y de asuntos que le atañen para después de su muerte”.

II. LA INFORMACIÓN, BASE PARA LA TOMA DE DECISIONES. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

2.1 La evolución de la relación médico-paciente en la toma de decisiones

Como punto de partida, es importante repasar, aunque sea brevemente, cómo hemos llegado aquí, cómo ha sido la relación —mejor, la comunicación— entre el médico y el paciente a lo largo del tiempo; es importante porque nos ayudará a enfocar la importancia del testamento vital como vehículo de respeto a la voluntad del enfermo. Así, siguiendo a Audicana Uriarte (2021) y a Ulibarrena Sainz (2017) podemos distinguir:

(i) La edad del paternalismo o beneficencia, que arranca en la Grecia clásica, y en la que el enfermo está subordinado a la decisión del médico, que actúa buscando el que considera es el bien de aquél, llegando incluso a negarle la información relativa a su enfermedad y al tratamiento que se va a seguir (Romeo Malanda, 2022); información que, sorprendentemente, solía compartirse con los familiares (Terribas i Sala, 2004), que eran quienes consensuaban con el facultativo las medidas a tomar.

(ii) La edad de la autonomía, que arrancararía de las Revoluciones del XVIII, ligada al movimiento de los derechos humanos y que culminaría en el asunto *Schloendorff*⁵ donde se dijo que “Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body”.

⁵ *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 105 N.E. 92 (N.Y. 1914). Debe destacarse que, como en muchas otras materias, la jurisprudencia norteamericana, sea federal sea estatal, ha sido fundamental para la articulación del consentimiento informado tanto en Estados Unidos como en el resto de países.

En 1957 la sentencia Salgo⁶ monetizó este derecho, al establecer la obligación de indemnizar en los supuestos de incumplimiento de las instrucciones del paciente:

«A physician violates his duty to protect his patient and subjects himself to liability if he withholds any factors which are necessary to form the basis of an intelligent consent by the patient to the proposed treatment. Likewise, the physician may not minimize the known dangers of a procedure or operation in order to induce his patient's consent».

(iii) La edad de la burocracia, en la que la autonomía del paciente se va transformando en una burocratización —protocolización— del sistema, llegando a una situación en la que es más importante que quede claro que se ha cumplido con la normativa que la forma y alcance de la información facilitada. Esto puede llevar a la deshumanización de la relación médico-paciente, a su conversión en un mero negocio (Ulibarrena Sainz, 2017) fruto de la *medicina defensiva* (Mata de Antonio, 2003) y de la profunda especialización que requiere la actual práctica médica (Martínez-Vares García, 2008) que lleva a que sean varios los facultativos que pueden atender a una persona, con la consiguiente pérdida de interrelación y confianza.

En la segunda mitad del siglo XX se produce un *punto de inflexión*, por el que estas tres edades son superadas por una cuarta, más justa, la de la toma de decisiones compartida por médico y paciente en una relación *horizontal*, que supera la tradicional relación *vertical* (Martínez-Vares García, 2008); en ella el paciente, en la medida de lo posible, toma su decisión bien asesorado por un médico en el marco de relación dual, cuyo origen es la enfermedad (Ulibarrena Sainz, 2017), de forma que

⁶ *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*, 154 Cal. App. 2d 560; 317 P.2d 170.

«[d]e los profesionales sanitarios ahora se espera que nos expliquen lo que nos pasa, que nos propongan líneas de actuación terapéuticas, sus pros y sus contras, y que una vez se cuente con toda esa información, se proceda de acuerdo con la decisión libremente adoptada por el paciente, aunque esta no sea compartida por la sociedad o pueda ser contraria al sentido común, incluso aunque pueda verse como perjudicial para el propio paciente» (Romeo Malanda, 2022:88).

Para articular esta decisión está el *Consentimiento Informado*, auténtico derecho humano fundamental de los ciudadanos (Romeo Malanda, 2022).

2.2 El consentimiento informado

Una vez el paciente ha sido informado del alcance de su enfermedad, de su previsible evolución y de los tratamientos que puede recibir, su margen de actuación es amplio, pudiendo negarse a recibir tratamiento, incluso si esta decisión pueda suponer su muerte; es decir, que aun considerando que no existe un derecho constitucional a morir⁷ (Romeo Casabona y Arruego Rodríguez, 2022), sí existe un margen de actuación para articular la voluntad del paciente hasta sus últimas consecuencias que debe ser respetado (Rodríguez Lainz *et al.*, 2021).

El fundamento de este derecho a la información lo encontramos en el derecho a la dignidad (Dopico Gómez-Aller, 2010) y a la integridad de la persona (Romeo Casabona y Arruego Rodríguez, 2022); se trata de un

⁷ En este sentido debemos recordar que, si bien no existe un derecho constitucional a morir, la respuesta penal al suicidio ha sido siempre limitada, configurada como una suerte de *agere licere*; por un lado, la conducta es atípica para el suicida —obviamente en los casos de tentativa, pues la consumación extinguiría cualquier responsabilidad penal— y, por el otro, desde el Código de 1848, tiene para el cooperador, incluso si ha sido ejecutante, penas menores a las que corresponderían a un homicidio —en muchos casos, asesinato—. Sobre la cuestión en general puede verse Rodríguez Lainz *et al.* (2021) y Mata de Antonio (2003).

derecho *defensivo* que nos permite oponernos a cualquier intervención no consentida en cuerpo y espíritu. Adicionalmente, el Tribunal Constitucional en su sentencia 154/2002, de 18 de julio⁸, consideró la libertad religiosa como otro de los derechos fundamentales a tener en cuenta al enfrentarse al consentimiento a los tratamientos médicos.

Su positivización se encuentra en los artículos 5 a 9 del Convenio de Oviedo⁹ y 4 a 9 de la Ley 41/2002¹⁰, su origen filosófico en el antes citado *Código de ética médica de Núremberg*, su definición en el artículo 3 LAP, para el que “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.

Los elementos básicos del consentimiento informado son, según Uli-barrena Sainz (2017) (i) información suficiente y comprensible, (ii) voluntariedad / libertad, debe ser una decisión libre tanto de error como de coacción, y (iii) capacidad y competencia para otorgar el consentimiento.

Es interesante en este sentido la evolución de la doctrina constitucional en materia de libertad para rechazar un tratamiento, desde algún pronunciamiento en que validó una transfusión de sangre forzada en una mayor de edad hasta los pronunciamientos más recientes en los que —recogiendo la doctrina del Tribunal Europeo de Derechos Humanos— ha ratificado el derecho de un adulto en plenas facultades a rechazar un tratamiento, incluso si eso supone su muerte (Romeo Casabona y Arruego Rodríguez,

⁸ ECLI:ES:TC:2002:154.

⁹ *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.

¹⁰ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante, LAP o Ley 41/2002).

2022). Doctrina que, por otro lado, es seguida con carácter general por los Juzgados de Instrucción a los que se suelen plantear los conflictos entre médico y paciente a la hora de practicar o no un tratamiento.

2.3 La capacidad para la toma de decisiones médicas.

La capacidad por representación

Varios son los supuestos con los que nos podemos encontrar.

a) El primero, y teóricamente más sencillo es el del mayor de edad con plena capacidad de obrar y capacidad para tomar decisiones: aquí deberemos estar a lo que la persona decida. Debe ser una capacidad material, una capacidad de comprender y de expresarse adecuadamente; para Audicana Uriarte (2021) requiere un paciente que pueda:

- Comunicarse, de forma verbal o no.
- Darse cuenta de la situación y de las expectativas razonables.
- Comprender la información relevante.
- Deliberar sobre las opciones que se le ofrecen, de acuerdo con los objetivos personales y valores propios.

Sólo cuando se den estas condiciones podremos hablar de capacidad para tomar decisiones clínicas. Sin embargo, no podemos olvidar que “no existen procedimientos que determinen claramente la capacidad de un paciente y la legislación no ofrece una guía que nos oriente” ni profesionales especializados en estos problemas (Romeo Malanda, 2022:93), con lo que el facultativo actuante, que es quien, en principio hará la valoración, se encuentra ante una decisión compleja¹¹ para decidir si la persona puede o no otorgar consentimiento a una intervención. Dopico

¹¹ El autor trata los métodos de valoración existentes, como el cuestionario Aid to Capacity Evaluation (ACE) y la escala MacCAT-T.

Gómez-Aller (2010:41) propone tres vías de aproximación a la valoración de la capacidad:

- El *enfoque consecuencial* conforme al que se considera capaz al sujeto que toma decisiones racionales e incapaz al que actúa de manera irracional; tiene el problema de que sólo permite al paciente tomar decisiones *standard*, por lo que es ajeno a nuestro sistema de autonomía del paciente.
- El *enfoque formal o de estatus* por el que acudiremos a la condición personal del enfermo (mayor o menor de edad, necesitado de apoyo...), que también debe ser rechazado en tanto no respeta los derechos de menores o personas necesitadas de apoyo.
- El *enfoque funcional* que se basa en la concreta decisión que debe ser adoptada para medir la concreta capacidad mental, partiendo de que, “salvo excepciones, el sujeto es competente para decidir sobre el tratamiento médico que se le proporcione siempre que sea capaz de comprender plenamente las implicaciones del tratamiento propuesto, sus riesgos o posibles desventajas y las alternativas existentes”. Este es el enfoque al que debemos acogernos hoy y así aparece en el art. 9.3 LAP.

Para este autor (2010) la valoración debe hacerse, al menos preliminarmente, en el momento de informar al paciente, acudiéndose a especialistas en los casos dudosos y siempre teniendo en cuenta que la decisión facultativa puede ser cuestionada por el enfermo, llegando incluso a judicializarse la cuestión.

b) Si esta persona mayor de edad y con plena capacidad no puede tomar decisiones procederá el consentimiento por representación, que podríamos definir como la situación en la que “un tercero toma decisiones sobre el cuerpo de una persona” de forma que la *autonomía* de la persona se transforma en *heteronomía* (Dopico Gómez-Aller, 2010:40).

Las personas vinculadas al enfermo por razones familiares o de hecho —que son las llamadas por la ley a otorgar el consentimiento—, deberán tomar una “decisión adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal” (art. 9.5 LAP) “atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente” (art. 9.6 LAP); como dice Dopico Gómez-Aller (2011:32):

«...nos encontramos en este punto con una normativa poco detallada, que por lo general se limita a indicar (con poco nivel de concreción) quiénes están llamados a sustituir al paciente en los supuestos de incapacidad para prestar consentimiento; y, además, rara vez establece una prelación o jerarquía entre ellos (2), de modo que si dos de los llamados manifiestan posiciones contrarias, no se aporta un criterio de resolución del conflicto».

Sobre esta normativa la doctrina ha venido trabajando en varios criterios, descartando en todo caso que la decisión pueda tomarse sobre la base de percepciones subjetivas de la persona llamada a tomarla (Dopico Gómez-Aller, 2010):

- El criterio llamado de *best interest*, en el que la decisión debe tomarse buscando lo mejor para el enfermo, es el que más claramente se desprende del texto legal; aunque parece una cuestión sencilla, en tanto que parece objetivable, nos encontramos con varios problemas. Por un lado, a veces la decisión no es tan clara y objetiva, a veces existe un *marco de decisiones admisibles* dentro de la *lex artis* médica en el que todas las opciones tienen riesgos y contraindicaciones (Dopico Gómez-Aller, 2011:61); un ejemplo propuesto por este autor, si bien referido a menores, nos puede ilustrar:

«Una chica de catorce años está embarazada de doce semanas. Su personalidad es infantil e inmadura. Su padre propone con vehemencia que

se interrumpa el embarazo, pues supone limitar vitalmente a la niña durante toda su juventud, su etapa formativa, etc. La niña es una ferviente católica y no quiere someterse a la intervención quirúrgica (que, además, la aterra). Su madre, también católica practicante, apoya el punto de vista de la menor».

Nos hallamos ante un supuesto en el que, ambas opciones (la de *consentir* y la de *rechazar* el tratamiento abortivo) son médicamente indicadas,

«Y si bien es cierto que puede sostenerse que una menor puede ver sumamente limitadas sus opciones vitales por quedarse embarazada demasiado joven, esta es una de las consideraciones que pueden entrar en juego a la hora de tomar una decisión sobre la intervención quirúrgica. El padecimiento físico y moral que puede acarrear imponer por la fuerza una intervención quirúrgica abortiva a una menor católica es otro, y no despreciable».

Por el otro las personas encargadas de tomar la decisión pueden actuar más en pos de sus propios intereses que de los del paciente (Romeo Casabona y Arruego Rodríguez, 2022)¹²; cuestión que se planteó en el caso *Terri Schiavo* en el que “el defensor legal («Guardian ad litem») de la paciente subrayaba que el marido podía tener incentivos perversos para decidir, pues era el heredero del patrimonio de la paciente”, a pesar de lo cual los Tribunales le dieron la razón al cónyuge (Dopico Gómez-Aller, 2011:33).

• Parte de la doctrina, entre ellos Dopico Gómez-Aller (2011) también considera aceptado por la LAP el criterio llamado de *subsistuted judgment*, por el que la persona que va a tomar la decisión adopta la que el paciente hubiese adoptado según la información que dispo-

¹² No existe propiamente un caso *Terri Schiavo* sino una serie de procedimientos que se produjeron ante los Tribunales federales y del Estado de Florida.

ne¹³; incluye los supuestos de *voluntad anticipada* en los que existe una manifestación de voluntad del enfermo anteriormente manifestada —no sólo un testamento vital, sino otras manifestaciones— en una suerte de voluntades anticipadas *verbales* (Dopico Gómez-Aller, 2010:58) sino también de *voluntad hipotética*, en la existe otra información que puede ayudar a inferir la que hubiese sido voluntad del enfermo “(como su religión, o filosofía vital, sus valores, su opinión respecto de supuestos similares, etc.)”; este criterio fue el que se siguió para acordar desconectar a Terri Schiavo, lo que, por otro lado, no supuso su muerte inmediata.

Esta opinión se fundamenta en la mención legal a la dignidad del paciente; entre sus problemas están la endeblez probatoria, que los datos de que se disponen no son tan ciertos como los derivados de un documento de voluntades anticipadas —una cosa es decir algo hablando con familiares o amigos y otra pensarlo indudablemente— y que se pueden producir discusiones cuando son varias las personas que participan en la decisión; en todo caso cabría prueba contradictoria de lo expresado por las personas llamadas a tomar la decisión (Dopico Gómez-Aller, 2010).

En ambos casos se plantea el alcance de la decisión del representante ¿puede tomar cualquier decisión? ¿puede tomar una decisión arbitraria, contraria a la indicación médica, por ejemplo, rechazar un tratamiento, decisión que es aceptable en un sujeto mayor de edad y capaz? Dopico Gómez-Aller (2011) da una respuesta negativa, esa decisión nunca puede ampararse en el superior interés del enfermo; sólo cabría si acudimos al criterio de la sustitución en la decisión y se prueba suficientemente la voluntad del enfermo, en una prueba extremadamente compleja¹⁴. Lo

¹³ Por lo que sólo será operativo en los supuestos de personas que habiendo sido capaces han perdido por algún motivo la capacidad de manifestar su voluntad en el momento concreto.

¹⁴ La doctrina suele acudir al *test de Buchanan y Brock*, conforme al que una declaración tiene más peso probatorio (i) cuanto más concretamente esté expresada, (ii) cuanto más

que no significa que, por ejemplo, una sedación terapéutica no pueda ampararse en el *best interest*; a veces lo mejor para el enfermo —y lo recomendado médicamente— es iniciar un procedimiento de cuidados paliativos que pueda llevar a la muerte. Si acudimos a la doctrina de la *substituted judgement* igualmente procedería la sedación terapéutica salvo que se probase —reforzadamente— que la voluntad de la persona sería contraria (Dopico Gómez-Aller, 2010).

Un artículo en prensa de Gimbernat Ordeig publicado en *El Mundo* el 19 de abril de 2005 relata de forma coloquial pero muy acertada la situación:

«Por lo que se refiere al supuesto del enfermo terminal que está padeciendo graves sufrimientos físicos, y que no puede prestar su consentimiento a un tratamiento paliativo por su bajo nivel de conciencia, o uno eficaz, por ser un menor de edad o por no estar en plenitud de sus facultades mentales, la tesis formulada recientemente desde diversos sectores de que entonces queda en manos de los parientes del paciente si procede o no su sedación, es una tesis incorrecta. Y ello por dos razones:

— La primera porque, a falta de una manifestación previa, expresa o tácita del enfermo, la voluntad presunta de éste no puede ser interpretada en el sentido de que pertenece a ese reducido grupo con tendencias masoquistas, o de mártires en vida, que confiere un valor superior a —y que prefiere— una vida más prolongada acompañada de dolores difícilmente soportables que otra más corta sin esos padecimientos, sino que lo que hay que presuponer es precisamente lo contrario: que se inclina por una eutanasia indirecta, ya que ésta, administrada, por un médico, es un comportamiento penalmente conforme a Derecho, cuya práctica, además, debe estar garantizada por el Sistema Sanitario, que tiene la obli-

directamente se refiera al propio paciente, (iii) cuanto mayor sea el número de fuentes probatorias, (iv) cuanta mayor fiabilidad tengan dichas fuentes y (v) cuanto más reiteradas hayan sido las manifestaciones del paciente (Dopico Gómez-Aller, 2011).

gación de poner a disposición de los enfermos terminales “unidades de atención paliativa” (arts. 12.2.8 y 132.E Ley 16/2003), y porque tanto el Parlamento Europeo, en junio de 1999, como incluso la doctrina oficial de la Iglesia católica se han pronunciado a favor de admitir la administración de opioides como la morfina y de ansiolíticos, aunque ello suponga un probable acortamiento de una vida que ya sólo tiene la perspectiva de durar hasta su final rodeada de un infierno de padecimientos físicos.

— La segunda razón por la que la decisión de los familiares no puede ser determinante para oponerse a los cuidados paliativos de un paciente que no puede expresar su voluntad, o que sólo la puede manifestar ineficazmente desde un punto de vista jurídico, reside en que, en tales casos de consentimiento por representación, el artículo 9.5 de la ya citada Ley 41/2002 dispone que “la prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal”, es decir: que ese consentimiento de los familiares sólo es vinculante para el médico si en su prestación se actúa en interés del enfermo y se atiende a la salvaguarda de su dignidad. De donde se sigue que, naturalmente, la negativa de los representantes a que el paciente sea sometido a cuidados paliativos, es decir: la manifestación de voluntad de que aquél prolongue su agonía durante días o semanas entre aullidos de dolor, ni puede considerarse que atienda a los intereses del paciente, ni mucho menos que respete su dignidad, especialmente si se tiene en cuenta que la eutanasia indirecta penalmente lícita, jurídico-administrativamente conforme a Derecho y que está admitida por instituciones tan divergentes como el Parlamento Europeo y la Iglesia católica».

Para solucionar los conflictos de intereses que puedan surgir se han barajado, según (Romeo Casabona y Arruego Rodríguez, 2022:372) varias soluciones, como judicializar la cuestión, dejarla en manos de los comités de ética de los hospitales —lo que puede ser desaconsejable en tanto podría conducir a una “intromisión excesiva y desproporcionada, en tér-

minos generales, tanto en la vida familiar como en la propia dinámica profesional y podría implicar la imposición de intervenciones, por acción o por omisión, de las que, no obstante, sería responsable el profesional que interviene al paciente” — o, de una persona de confianza; opción esta última que se podría vehicular por medio de un testamento vital y que evita los problemas derivados del consentimiento por representación (Quijana-González y Tomás y Garrido, 2014).

Nuestra normativa opta por judicializar el asunto, en tanto el artículo 9.6 LAP continúa

«Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, pudiendo actuar los facultativos en casos de urgencia, adoptando las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad».

Si la medida tomada consiste en el internamiento del sujeto se comunicará a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas¹⁵.

Dentro de esta judicialización, caso paradigmático en España de disputa entre los intereses del menor y las convicciones de los representantes legales fue el que concluyó en la sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002, antes citada, relativo a la condena penal a unos Testigos de Jehová, padres de un menor que murió tras negarse a recibir transfusiones de sangre autorizadas por el Juzgado de guardia, por no haberle convencido para deponer su actitud ni haber autorizado dicha intervención médica. El Tribunal Supremo había condenado a los padres “como autores responsables de un delito de homicidio, con la concurrencia, con

¹⁵ Normativa de aplicación no sólo en este supuesto, sino en todos los que opera el consentimiento por representación.

el carácter de muy cualificada, de la atenuante de obcecación o estado pasional, a la pena de dos años y seis meses de prisión”.

El Tribunal Constitucional anuló la condena manifestando que

«Más allá de las razones religiosas que motivaban la oposición del menor, y sin perjuicio de su especial trascendencia (en cuanto asentadas en una libertad pública reconocida por la Constitución), cobra especial interés el hecho de que, al oponerse el menor a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, estaba ejercitando un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal —como distinto del derecho a la salud o a la vida— y que se traduce en el marco constitucional como un derecho fundamental a la integridad física (artículo 15 de la Constitución Española)».

c) En los supuestos de personas necesitadas de apoyo deberemos acudir a la resolución que estableció las medidas y a la situación real del enfermo o verificar el eventual otorgamiento de un “poder o mandato preventivo a favor de una persona de su confianza facultándola para la gestión de sus asuntos personales y patrimoniales antes de sobrevenirle la situación que le impide prestar su consentimiento informado” (Vivas Tesón 2022:117) o de un documento de voluntades anticipadas.

En todo caso, conforme al artículo 9.7 LAP,

«Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento».

d) Especialmente compleja en lo fáctico es la situación del menor de edad mayor de 16 años, para el que, con carácter general, no procede el consentimiento por representación, sino que se deberá respetar su propia decisión. Aunque esta regla general es matizada por la LAP al decir que

“cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo”. También quedan excluidos de su ámbito de decisión la práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida.

Es decir, con carácter general le trataremos como a un adulto, a salvo de las excepciones, en las que procede el consentimiento por representación teniendo en cuenta la opinión del menor¹⁶. El representante debería aplicar un criterio de *best interest*, ya que, vedado para el menor el otorgamiento de un testamento vital, no parece razonable pensar que cabe reconstruir su voluntad (Dopico Gómez-Aller, 2011:36); para este autor es una solución *insatisfactoria*, que, en mi opinión debería ser matizada, porque de alguna forma su voluntad hipotética, debidamente probada, debería ser tenida en cuenta.

En las situaciones en las que no procede el consentimiento por representación se suele practicar un enfoque consecuencial, de forma que se le permite tomar sus propias decisiones siempre que tome la decisión correcta y no una arbitraria; porque en este supuesto se tendría en cuenta la opinión de sus representantes legales y si aun así se produce un conflicto

¹⁶ En relación con este apartado es necesario recordar brevemente la redacción original del artículo 9 LAP en relación con los menores mayores de 16 años, y que, con pequeñas variaciones estuvo vigente hasta el 18 de agosto de 2015:

«Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente».

Hasta ese momento, aún en los supuestos de grave riesgo la decisión era del menor, siendo únicamente informados los padres, de forma que la toma de decisiones descansaba en un reparto de roles inverso al actual, que probablemente dejaba decisiones demasiado graves en manos de personas no del todo formadas.

con el equipo médico, el Estado debe “proteger al menor y, en este caso, protegerle provisionalmente (hasta que alcance la plena autonomía) incluso de sus propias decisiones no terapéuticamente indicadas” (Dopico Gómez-Aller, 2011:37) por lo que el asunto habitualmente se judicializará y se acabará practicando el tratamiento recomendado por la *lex artis*.

En conclusión goza de una autonomía limitada a optar por la *lex artis* en los supuestos más graves, que nos hace dudar de la virtualidad de tal autonomía en las decisiones importantes.

e) El siguiente grupo son los menores de 16 años¹⁷, que, a su vez dividiremos en dos subgrupos.

Para los menores de 16 años inmaduros, esto es, que no sean capaces intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención el consentimiento lo otorgará su representante legal, siempre teniendo en cuenta su superior interés (art. 2.1 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor); es decir, que el criterio general es del *best interest* del que hemos hablado más arriba.

En todo caso, como en el supuesto anterior, nunca cabría rechazar un tratamiento recomendado por la *lex artis* en tanto se trata de un sujeto sometido a una especial protección por el Estado (Dopico Gómez-Aller, 2010); el gran problema nos lo encontraremos cuando la *lex artis* proponga varias soluciones aceptables pero de efectos diametralmente opuestos, como en el caso antes mencionado de la menor embarazada.

Otra cosa son los menores de 16 años maduros, *que sí pueden opinar* vista su libertad de autodeterminación al encontrarnos ante un derecho personalísimo (art. 162 CC). ¿Y cuándo un menor de 16 es maduro y puede participar en la toma de decisiones médicas?

¹⁷ La compleja casuística que puede darse con menores, y las eventuales soluciones, aparece en Romeo Malanda (2022).

Para resolver la cuestión la doctrina suele acudir al llamado *test Gillick* que se formula por Lord Scarman¹⁸ de la siguiente manera: “As a matter of law the parental right to determine whether or not their minor child below the age of sixteen will have medical treatment terminates if and when the child achieves sufficient understanding and intelligence to understand fully what is proposed”.

En estos casos del menor maduro debemos respetar su voluntad en tanto tiene madurez para comprender la naturaleza e implicaciones de la decisión. La cuestión se complica cuando el menor —maduro, pero menor— toma una decisión arbitraria que pone en peligro su vida, momento en el que procederá actuar de igual manera que con un menor de edad mayor de 16 años.

f) Finalmente, se podrá actuar sin consentimiento en los supuestos de riesgo para la salud pública o cuando exista riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo (art. 9.2 Ley 41/2002), siempre, en este último supuesto, que el enfermo no pueda manifestar su voluntad o no la haya manifestado anteriormente.

Los tratamientos sanitarios obligatorios —que deben distinguirse de las enfermedades de declaración obligatoria— pueden afectar a los derechos fundamentales de la persona (por ejemplo, a la libertad o a la intimidad), por lo que el Tribunal Constitucional ha declarado que el sacrificio de tales derechos requiere siempre respetar la regla de la proporcionalidad, con los siguientes requisitos: (i) debe estar prevista por la ley en sentido formal, (ii) debe ser adoptada mediante resolución judicial especialmente motivada y, (iii) ha de ser idónea, necesaria y proporcionada en relación con un fin constitucionalmente legítimo (Sánchez Caro y Abellán-García Sánchez, 2022).

¹⁸ *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority* [1985] 3 All ER 402 (House of Lords).

2.4 La información

Conforme al artículo 4.1 LAP

«Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias»,

por lo que “el alcance concreto de la información y la forma de transmitirla debe determinarse caso por caso, adaptándose a la edad y condiciones personales del paciente, como por ejemplo su nivel intelectual, procedencia, religión o cultura” (Romeo Malanda, 2022:89), por lo que puede ser inadecuada tanto por defecto como por exceso. En todo caso es necesaria, porque “self-determination ought not be blind”¹⁹.

Esta información puede limitarse por el llamado privilegio terapéutico regulado en el artículo 5.4 de la Ley 41/2002, conforme al que

«El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave».

¹⁹ *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, Making Health Care Decisions. A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship. Volume One: Report. Washington: U.S. Gov. Printing Office, 1983, p. 56. (Citado por Dopico Gómez-Aller, 2010).*

Circunstancia ésta de la que se debe dejar constancia razonada en la historia clínica y ser comunicada a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho. Se trata de una actuación excepcional, en tanto existe el riesgo de una *conspiración de silencio* que vacíe de contenido el derecho a ser informado (Romeo Malanda, 2022:96) en una vuelta a la medicina paternalista.

2.5 Objeto del consentimiento informado

Como regla general el consentimiento únicamente comprende el acto médico que ha sido explicado por el médico, sobre el cual se ha recibido la información pertinente y sus riesgos, que son así asumidos por el paciente; además se debe informar de las eventuales complicaciones que pudieran surgir durante la intervención, quedando como no consentidos todos los aspectos sobre los que no se ha informado (Romeo Malanda, 2022); por tanto, estos sólo podrán ejecutarse en supuestos de inminente riesgo y siempre respetando las líneas generales transmitidas por el enfermo.

2.6 El otorgamiento del consentimiento informado

Con carácter general el consentimiento se otorga verbalmente; sin embargo, conforme al artículo 8.2 LAP “se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente”.

Se trata de una medida que pretende asegurar la transmisión de la información en los procedimientos médicos más complejos, y deberá incluir (art. 10.1 LAP):

- «a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- d) Las contraindicaciones».

Debe prestarse antes de llevarse a cabo el acto médico irán referido a una actuación concreta, que es sobre la que recaerá la información y debe mantenerse durante todo el tiempo que dure el acto médico.

III. EL TESTAMENTO VITAL

3.1 Introducción

Visto lo anterior, procede enfrentarnos a la regulación del “documento de voluntades anticipadas”; institución que, como dice Fernández Otero (2021), no ha merecido hasta el momento excesivo interés en la práctica²⁰, pero que probablemente tendrá un papel trascendental con la legalización de la eutanasia.

²⁰ El número de testamentos vitales activos a enero de 2023 era de 402.761, lo que supone un 0,848% de la población. Porcentaje que en Aragón era del 0,983% y en el País Vasco el 1,851%, sólo superado por Navarra con el 2,236%. El número de mujeres —0,518%— casi duplica al de hombres, que asciende al 0,304%.

Fuente *Registro nacional de instrucciones previas* del Ministerio de Sanidad. <https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionalesSanitarias/rnip/home.htm> (consultado el 25 de enero de 2024).

Al igual que el consentimiento informado, su origen está en la jurisprudencia norteamericana, en concreto en los casos *In re Quinlan*²¹ y *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*²² en el que el Tribunal Supremo Federal dijo que “it was acceptable to require ‘clear and convincing evidence’ of a patient’s wishes for removal of life support”; el testamento vital es la mejor forma de obtener esa prueba clara y convincente de la voluntad del paciente, sin tener que recurrir a interpretaciones por terceros de su voluntad.

3.2 Concepto

Volviendo a nuestro país, empezaremos por su regulación positiva, contenida en el artículo 11 LAP, conforme al que:

«Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo».

Definición que lleva a autores como Mata de Antonio (2003:37) a decir que nos encontramos “ante una manifestación avanzada de la autonomía del paciente y del consentimiento informado” y que será un documento útil para el médico cuando el paciente no pueda expresar su voluntad. Según Fernández Otero (2021) la principal diferencia entre éste y el consentimiento informado es temporal, pues éste tiene efectos inmediatos y el testamento vital, futuros; aunque, como veremos, hay otras diferencias.

²¹ 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (NJ 1976).

²² 497 U.S. 261 (1990).

Junto a esta definición legal Quijana-González y Tomás y Garrido (2014:140) nos dan una definición popular conforme a la que “se llama testamento vital al documento en el que una persona manifiesta los tratamientos que desea recibir o rechazar para cuando haya perdido la capacidad de expresarse por sí misma, y decide el destino de sus órganos o de su cuerpo tras su fallecimiento”.

Para estas autoras sus características son:

- Es una excepción al régimen de consentimiento por sustitución en los supuestos de falta de capacidad para otorgar el consentimiento.
- Encuentra su fundamento en el principio de autodeterminación del paciente.
- Es un negocio jurídico, en tanto “se trata de la declaración de voluntad con la que el particular se propone conseguir un resultado que el derecho estima digno de especial tutela”. Característica que también destacan Martínez-Vares García (2008) o Tur Faúndez (2004:1960), para quien es un “auténtico negocio jurídico en el que el otorgante, en el ejercicio de un derecho individual, de carácter personalísimo y dispositivo por parte del sujeto, emite una declaración de voluntad sobre los cuidados” y el tratamiento de su salud ante determinadas contingencias.
- Su ejecución queda diferida en el tiempo y su contenido es heterogéneo en tanto “Abarca manifestaciones relativas al cuidado integral de la persona pudiendo contener peticiones de asistencia espiritual durante su enfermedad (11- 13), indicación de las personas con las que desea o no compartir sus últimos momentos y la manera de hacerlo, detalles sobre el sepelio, funeral, etc”.
- Su apertura procede en cualquier situación de falta de capacidad suficiente para tomar decisiones o de muerte, siendo su destinatario el profesional sanitario, para quien es vinculante.

Para Terribas i Sala (2004) sus cometidos son: (i) respetar la autonomía del paciente y (ii) hacerle corresponsable de su proceso terapéutico, legitimando sus decisiones tomadas anticipadamente para ser aplicadas en su momento. Además, para este autor (2004:7) el otorgante podrá designar un representante

«para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas que debe ser un auténtico fiduciario de este, en el sentido de que su mediación sea decisiva en la toma de decisiones igual que si se tratase del propio paciente, siempre que no vaya contra su voluntad» por lo que su “elección debe hacerse con seriedad, reflexionando bien qué persona, con la que exista una relación de plena confianza, es la mejor conocedora de los valores y principios del otorgante, garantizando que llegado el momento decisivo no se encontrará mediatizado por conflictos de intereses o circunstancias de emotividad o sentimientos contradictorios, que será capaz de defender la voluntad del paciente incluso contra el criterio médico que pretenda evadirla».

3.3 Normativa estatal y supranacional

- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (art. 11).
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, que regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

- Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado “Registro Nacional de Instrucciones Previas”.

3.4 Capacidad

La ley exige mayoría de edad —o emancipación— para su otorgamiento, no siendo suficiente la mayoría de edad *sanitaria* (16 años conforme al art. 9.4 Ley 41/2002, como hemos visto) en una incoherencia que pone de manifiesto Vivas Tesón (2022) y que es solucionada por algunas de las normas autonómicas; por lo tanto, sólo se exigirá para su otorgamiento “capacidad de obrar” entendida en sentido negativo, esto es, que esta no haya sido limitada formalmente por un Tribunal (Rodríguez Lainz *et al.*, 2021) y siempre y cuando la limitación excluya expresamente la posibilidad de otorgarlo.

Se trata de un consentimiento personalísimo, en el que no cabe representación, ni en las personas con plena capacidad de obrar ni en menores o personas necesitadas de apoyo.

La voluntad debe ser libre, expresada²³ siempre por escrito²⁴ y es esencialmente revocable y modificable, debiendo acudir, cuando existan varios, a la última redacción, salvo que el último deje en algo vigentes los anteriores (Fernández Otero, 2021). Para que sea considerada libre no puede estar viciada por error ni prestada con violencia, intimidación o dolo.

²³ Al tratar las normativas autonómicas veremos las formas de expresar el consentimiento.

²⁴ Sin embargo, Terribas i Sala (2004:4) califica la necesidad de documento escrito, en una suerte de *subsistuted judgment*, como “una medida de garantía jurídica, pero ética y moralmente el valor de las manifestaciones del paciente, hechas en plena capacidad, debe ser el mismo exista o no documento por escrito, y deben regir la actuación profesional en cualquier caso”.

Sorprendentemente, la normativa no exige un control de la capacidad del otorgante, de forma que un documento de voluntades anticipadas vinculará en un futuro —incluso a efectos de un eventual auxilio a la muerte, como veremos— sin una verificación del conocimiento del alcance de la decisión ni de la capacidad material para su otorgamiento²⁵. Tampoco se exige un control de la libertad con que se otorga (Quijana-González, C. y Tomás y Garrido, 2014) especialmente en los supuestos en que se otorgue ante testigos.

3.5 ¿Información en el testamento vital?

Al principio el médico tomaba decisiones sin el paciente, ahora éste las toma sin el médico

A diferencia de lo que hemos visto para los tratamientos médicos, para el otorgamiento de un testamento vital no es necesario informe o asesoramiento médico o sociosanitario previo, lo que para Rodríguez Lainz *et al.* (2021) es uno de los más graves errores de la normativa española en materia de voluntades anticipadas: se trata de una decisión abstracta en relación con una contingencia que no se ha producido —y que puede que nunca se produzca— habitualmente teniendo en cuenta unos tratamientos que puede que no sean los que correspondan en el momento en que se produzca el hecho que hace entrar en funcionamiento el testamento vital.

Como hemos visto más arriba, cuando nos encontramos ante un tratamiento médico la decisión se toma entre dos personas, el médico y el interesado, en un diálogo; sin embargo, el testamento vital es un monólogo, realizado habitualmente con mucha —a veces demasiada— antelación al

²⁵ Únicamente la normativa vasca, de la que luego hablaremos, establece la obligación para los facultativos de informar sobre la posibilidad de otorgar declaraciones de voluntad anticipadas.

momento en que debe surtir efecto por personas que pueden no saber muy bien que efectos reales tiene la decisión que están tomando.

Todo ello sin olvidarnos que la falta de información real podría dar lugar, en algunos supuestos, a la nulidad del documento de voluntades anticipadas en tanto el otorgamiento del consentimiento estaría viciado de error (Martínez-Vares García, 2008).

3.6 Contenido

Como decíamos, y con la salvedad apuntada, debe otorgarse preceptivamente por escrito, con las formales adicionales que puede establecer cada Comunidad Autónoma, siendo aconsejable que conste en la historia clínica (Quijana-González y Tomás y Garrido, 2014). Siguiendo a Fernández Otero (2021) y Terribas i Sala (2004) podemos distinguir los siguientes aspectos que debe contener el testamento vital:

- a) Cuidados y tratamiento de salud: se deben recoger las instrucciones y límites en cuanto a tratamientos, intervenciones, medicamentos o calmantes que se desean o se rechazan. Así Vivas Tesón (2022) recoge entre los posibles asuntos a tratar las medidas de contención o los internamientos psiquiátricos.
- b) Información que se desea recibir y personas que deben ser informadas de la situación médica (Martínez-Vares García, 2008).
- c) Destino del cuerpo y de los órganos: donación, estudio, investigación...
- d) Nombramiento de representante y asignación de límites a sus funciones.
- e) Otras manifestaciones: valores vitales, expectativas personales de calidad de vida, lugar en el que se quiere recibir tratamiento, asistencia religiosa.

Mención especial requiere el representante y el alcance de su representación, cuya función, conforme al artículo 11 LAP su función es servir “como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”; lo que le hace especialmente relevante si el documento es vago o sólo contiene directrices genéricas o valores.

Para Dopico Gómez-Aller (2011:53) su posición no es idéntica a la de los *allegados* del artículo 9 LAP en tanto “se trata de un representante que ha sido expresamente nombrado ad hoc por el paciente para velar por que se respete su voluntad en las fases finales de la vida”, de forma que, por ejemplo, su opinión prevalecerá sobre la de los familiares o será de especial relevancia cuando sea necesario reconstruir una voluntad hipotética. Por eso autores como Martínez-Vares García (2008:13) sugieren

«que hasta fuera conveniente designar como tal al médico de cabecera que puede ser quien mejor conozca esos deseos, y que, precisamente, por esa situación de mutua y suficiente confianza pueda conocer que es lo que exactamente quiso expresar el paciente al redactar sus instrucciones».

Designación que no sería problemática en tanto el médico de cabecera no fuese parte del equipo médico interviniente.

3.7 Eficacia

Nuestro punto de partida debe ser el carácter vinculante del documento, por lo que deberán seguirse obligatoriamente las instrucciones contenidas siempre que el otorgante no esté en condiciones de modificarlas o contradecirlas, incluso si ello supone negarse a un tratamiento vital o acceder a un procedimiento que ponga fin a la vida.

De esta manera la norma interna va más allá que el Convenio de Oviedo, que habla en su artículo 9 de *toma en consideración* de los deseos

de la persona, lo que para autores como Mata de Antonio (2003) autoriza al médico a no seguir las instrucciones si considera que han variado las circunstancias desde el otorgamiento, habida cuenta que el Convenio es parte de nuestro ordenamiento interno (art. 96 de la Constitución). Por el contrario, para para autoras como Vivas Tesón (2022), no cabe matización alguna, de forma que voluntad así expresada “prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que realicen los familiares, allegados y profesionales que participen en su atención sanitaria”.

A salvo del eventual derecho a la objeción de conciencia, los sanitarios deben seguir las instrucciones contenidas en el documento, siempre que respete los límites legamente establecidos: (i) no podrá acordarse en él nada contrario a la Ley —entendemos, con Quijana-González y Tomás y Garrido (2014), que el control de legalidad debe hacerse en el momento de ejecución, no de otorgamiento—, ni (ii) a la *lex artis* médica y (iii) no podrá “integrarse” para supuestos no contemplados expresamente, de forma que, en estos casos, deberemos volver al consentimiento por representación.

En relación con la *lex artis* médica es necesario recordar aquí dos cuestiones:

- El paciente puede indicar que no se siga un determinado tratamiento, aunque sea el aconsejado por la ciencia médica incluso si le puede suponer la muerte o graves secuelas (Mata de Antonio, 2003).
- También incluye evitar el *encarnizamiento terapéutico* mediante tratamientos que se limiten a la prolongación de la vida biológica sin expectativas previsibles de recuperación (Romeo Casabona y Arruego Rodríguez, 2022), por lo que instrucciones en éste sentido tampoco deben ser atendidas.

Si surgiesen problemas de interpretación deberíamos acudir “a las normas del Derecho Civil en relación con los contratos e incluso con

las normas relativas a los testamentos” (Martínez-Vares García, 2008:16); dudas que para este autor debe resolver el médico responsable, por lo que sería aconsejable “la creación en los centros hospitalarios de comisiones integradas por médicos y juristas que interpretasen los documentos de instrucciones previas” (2008:16).

3.8 Modificación y revocación

El documento de voluntades anticipadas puede ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento con arreglo a los requisitos establecidos para su otorgamiento, aunque Quijana-González y Tomás y Garrido (2014) plantean la posibilidad de modificaciones orales cuando no pueda acudir al procedimiento legal. Debe identificarse el documento concreto afectado, y en los casos en los que se modifique, los aspectos que subsisten y los que se eliminan.

3.9 Registro

Por último, debemos recordar que la Ley 41/2002 establece un *Registro nacional de instrucciones previas* al que se remiten las instrucciones registradas en cada una de las Comunidades Autónomas.

Se encuentra regulado en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de voluntades previas y su objeto es facilitar el acceso nacional a todos los testamentos vitales otorgados. Tienen acceso al mismo:

- Las personas otorgantes.
- Sus representantes.
- Los responsables de los registros autonómicos.
- Las personas designadas por las diferentes autoridades sanitarias.

Los encargados de los Registros autonómicos deben remitir a éste todos los documentos de instrucciones previas que inscriban en el suyo.

3.10 Consentimiento informado y testamento vital

Quijana-González y Tomás y Garrido (2014) tratan en su obra las principales diferencias entre el testamento vital y el consentimiento informado; a la relativa a la información, que hemos tratado más arriba, unen:

- En el testamento vital no cabe el consentimiento por sustitución.
- En el testamento vital el control de la libertad de actuación y capacidad se presumen *iuris tantum*, mientras que en el consentimiento informado interviene el facultativo.

Es decir, que estamos ante mecanismos vinculados pero con diferencias significativas.

IV. COMPARATIVA ENTRE LAS NORMATIVAS ARAGONESA Y VASCA

Hasta aquí hemos venido hablando de la normativa general, pero nos encontramos ante una cuestión en la que la normativa autonómica debe ser tenida en cuenta. Existen regulaciones de estas cuestiones en todas las Comunidades Autónomas, lo que es razonable si tenemos en cuenta la transferencia a éstas de la gestión sanitaria, pero siempre debiendo respetar la legislación básica del Estado (Martínez-Vares García, 2008).

En cuanto a la delimitación competencial, rige el principio *locus regit actum*, con lo que las características extrínsecas que deben cumplirse son las de la Comunidad Autónoma en la que va a otorgarse, sin perjuicio de que tenga efectos en todo el territorio nacional (Fernández Otero, 2021).

A continuación, veremos las principales características de las normativas aragonesa y vasca.

1. Aragón

a) *Normativa*

- Ley 6/2002, de salud de Aragón, modificada por la Ley 8/2009 y por la Ley 10/2011.
- Ley 10/2011, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
- Decreto 100/2003, que aprueba el Reglamento de organización del Registro de voluntades anticipadas.
- Decreto 6/2008, que garantiza el cumplimiento del deseo del paciente expresado a través del documento de voluntades anticipadas.

b) *Denominación*

La Ley aragonesa opta por la denominación *voluntades anticipadas*.

c) *Capacidad*

Junto a los mencionados en la normativa general pueden otorgar el documento los menores aragoneses mayores de 14 años con asistencia de sus padres o tutor. Además, el médico que tenga dudas de la capacidad del otorgante incapacitado que no tenga limitada la posibilidad de otorgar el documento de voluntades anticipadas, deberá poner los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal por si fuese necesario modificar las medidas de apoyo establecidas.

d) *Formalidades*

El documento puede ser otorgado:

- Ante notario²⁶.
- En documento privado, antes dos testigos, mayores de edad, con plena capacidad de obrar y que no tengan con el otorgante relación de parentesco hasta el segundo grado o vínculos patrimoniales.
- Ante el funcionario legalmente establecido.

e) *Contenido*

Conforme al artículo 15.1 de la Ley 6/2002, el otorgante libremente puede manifestar:

- «a) Las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria.
- b) La designación de un representante, plenamente identificado, que será quien le sustituya en el otorgamiento del consentimiento informado, en los casos en que este proceda.
- c) Su decisión respecto de la donación de sus órganos o de alguno de ellos en concreto, en el supuesto que se produzca el fallecimiento, de acuerdo con lo establecido en la legislación general en la materia.
- d) Los valores vitales que sustenten sus decisiones y preferencias».

Existe un modelo orientativo con las circunstancias en las que puede ser operativo el documento de voluntades anticipadas así como con otras recomendaciones en relación con los aspectos que se pueden tratar.

²⁶ Que autorizará un acta, no un testamento.

La ley permite nombrar, junto al representante un representante sustituto; ambos deben ser mayores de edad, plenamente capacitados y deben aceptar expresamente el nombramiento.

f) *Registro*

El registro no es obligatorio por lo que no es presupuesto de eficacia de las voluntades anticipadas; en todo caso la Ley dice que es *recomendable* su inscripción a efectos de conocimiento en todo el sistema sanitario nacional.

Una vez otorgado se debe entregar en alguna de las siguientes dependencias administrativas:

- El Registro de voluntades anticipadas.
- El centro sanitario en el que es atendido, que sólo lo remitirá al anterior cuando así se solicite.

Pueden presentarlo el otorgante, sus familiares o allegados y su representante legal, salvo que se hubiese otorgado ante notario, en que podrá presentarlo cualquier persona; en relación a éste último debemos resaltar que el fedatario —a diferencia de lo que ocurre con los testamentos— no tiene obligación de remitirlo al registro correspondiente.

Finalmente, tienen acceso al Registro:

- El otorgante o su representante.
- Las personas autorizadas por el otorgante.
- Los profesionales sanitarios que le atienden, cuando el otorgante no pueda tomar decisiones por sí mismo.

g) *Deberes de los profesionales sanitarios*

Finalmente, la Ley establece una serie de obligaciones para los profesionales sanitarios derivadas de la existencia del documento de voluntades anticipadas:

- Informar a los pacientes de la posibilidad de otorgar testamento vital.
- Consultar el Registro si el paciente no puede manifestar su voluntad.
- Respetar la voluntad manifestada, aunque para autores como Rodríguez Lainz et al. la normativa aragonesa no es tan taxativa en relación con el carácter vinculante del documento. Además,

«[e]n aquellas situaciones clínicas no contempladas explícitamente en la declaración, el representante tendrá en cuenta las opciones u opiniones vitales recogidos en la citada declaración» (Noriega Rodríguez, 2016:42).

2. País Vasco

a) *Normativa*

- Ley 7/2002, de voluntades anticipadas en el ámbito de la salud.
- Ley 11/20016, de garantía de derechos y de la dignidad de la persona en el proceso final de su vida.
- Decreto 270/2003, crea y regula el Registro Vasco de voluntades anticipadas.
- Decreto 147/2015, declaración sobre derechos y deberes de las personas en el sistema sanitario.

b) *Denominación*

La normativa vasca opta por la denominación *voluntades anticipadas*.

c) *Capacidad*

El otorgante debe ser mayor de edad, no incapacitado judicialmente para otorgarlo y actuar libremente.

d) *Formalidades*

El documento de voluntades anticipadas puede ser otorgado:

- Ante notario.
- Ante el funcionario encargado del Registro Vasco de Voluntades anticipadas.
- Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar; de ellos al menos dos no pueden tener vínculo de matrimonio o pareja, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial. En este caso los intervinientes deben manifestar por escrito que cumplen las condiciones legales tanto ellos como el otorgante.

e) *Contenido*

El contenido del documento, con carácter general coincide con la normativa aragonesa.

Así, el otorgante

«tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones sobre su tratamiento, que el médico o el equipo sanitario que le atiendan respetarán cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad».

En el País Vasco pueden existir varios representantes, que también deberán aceptar expresamente el nombramiento.

No pueden ser representantes:

- El notario autorizante.
- El funcionario encargado del Registro Vasco de Voluntades anticipadas.
- Los testigos ante los que se formalice.
- El personal sanitario que debe aplicar las voluntades anticipadas.
- El personal de las instituciones que financian la atención sanitaria del otorgante.

Si el representante es el cónyuge o pareja de hecho el mandato se extingue por la interposición de la demanda de nulidad, separación o divorcio o por la extinción formalizada de la pareja.

La posibilidad que otorga al representante el artículo 9.1 de la Ley 11/2016 de tomar decisiones “para lograr el mayor beneficio” para el otorgante plantea la duda de si autoriza a tomar decisiones cuando calle el testamento vital, aunque también podría interpretarse siguiendo criterios de ponderación (Rodríguez Lainz *et al.*, 202:69).

El documento sólo será eficaz cuando el otorgante no puede manifestar su voluntad, siendo a partir de ese momento respetado por los servicios sanitarios siempre que respete la Ley y la *lex artis*.

f) *Modificación, sustitución y revocación*

La normativa autonómica recoge la posibilidad de modificación, sustitución y revocación con el alcance que hemos tratado más arriba.

g) *Registro*

Al igual que en el caso de Aragón, el registro no es obligatorio, sin perjuicio de que sea aconsejable.

Tienen acceso al registro:

- El otorgante
- El médico que atienda a una persona que no pueda expresar su voluntad.

Finalmente, la Ley recuerda expresamente la obligación de secreto existente para todo el personal, facultativo o no, que acceda al documento.

h) *Deberes de los profesionales sanitarios*

Son deberes de éstos:

- Asesorar sobre las ventajas de otorgar un documento de voluntades anticipadas.
- Comprobar, antes de actuar, si existe y consultar su contenido.
- Respetarlo, con los límites antes mencionados.

En todo caso, la voluntad del otorgante, en tanto conserve capacidad, prevalece sobre el documento.

V. TESTAMENTO VITAL Y EUTANASIA

Aunque excede con mucho al alcance de este trabajo la regulación de la eutanasia sí parece interesante tratar la interacción entre testamento vital y muerte asistida, los efectos que tendría la existencia de un previo testamento vital cuando llegue una enfermedad susceptible de dar lugar

a un procedimiento de eutanasia siempre que al otorgarse el documento se haya optado por solicitar la eventual ayuda a morir; porque si bien las normas sobre voluntades anticipadas no lo dicen expresamente, parece claro que su función es ser operativas especialmente al final de la vida (Fernández Otero, 2021). Además, la entrada en vigor de la *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia* ha supuesto que eventuales cláusulas en documentos de voluntades anticipadas solicitando la muerte asistida hayan devenido legales y, en su caso, ejecutables; lo que abre una puerta de complejo futuro (Rodríguez Lainz *et al.*, 2021).

5.1 ¿Qué es la eutanasia?

Siguiendo a Fernández Otero (2021:2115) podemos definir la eutanasia como la muerte “que se produce de manera activa, consistente en la acción deliberada de dar fin a la vida de una persona, producida por la voluntad expresa de la propia persona y con la finalidad de evitar un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece”. Debemos distinguirla por tanto de la distanasia, “omisión de los medios considerados extraordinarios que únicamente sirven para prolongar artificialmente la vida de una persona con un proceso patológico irreversible” y del lenitivo, consistente en “aliviar o suprimir el dolor físico de una enfermedad mortal mediante fármacos o medios que tienen el efecto secundario, no principal, de acortar la vida”.

Para Rodríguez Lainz *et al.* (2021:47) no nos encontramos ante una opción terapéutica propiamente dicha, por lo que “[b]ajo ningún concepto puede entenderse que el profesional de la medicina tenga el deber de proponer a su paciente la eutanasia activa como una posible opción terapéutica a los problemas de salud que padece”. Lo que supone que la obligación del facultativo se limita a facilitar la información que le sea solicitada.

5.2 Interacción con el documento de voluntades anticipadas

Tres son las posibilidades con las que nos podemos encontrar:

2.1. *Que el testamento vital expresamente excluya la aplicación de la eutanasia*

En este caso la respuesta parece fácil: no procede la iniciación de un proceso de ayuda a la muerte. Por ello, por ejemplo, la Conferencia Episcopal Española recomienda a sus fieles otorgar un testamento vital con la referida exclusión.

2.2. *Que el testamento vital pida la aplicación de la eutanasia si se dan los supuestos legales*

En este caso la respuesta también parece fácil, pero hay una serie de matices que debemos tener en cuenta. Porque lo primero es que, llegados a este punto nos encontramos una paradoja: junto a un procedimiento complejo para obtener la asistencia a la muerte cuando se es capaz de otorgar consentimiento, con una doble, y separada en el tiempo, manifestación de voluntad, se permite

«la verdadera licencia de abrir las puertas a que una persona, a través de un documento definido como testamento vital, instrucción previa, declaración de voluntad anticipada..., completamente ajena y descontextualizada de un futuro posible escenario de grave de su salud en el que pudiera ser hipotéticamente viable acudir a la solución de la ayuda para morir, anticipe su decisión para el supuesto en que su estado mental le impidiera tomar válidamente una tan dramática e irreversible decisión» (Rodríguez Lainz *et al.*, 2021:21).

Como dice Fernández Otero (2021), en este supuesto todas las precauciones que establece la normativa *se disipan*, de forma que bastará para ejecutar un proceso de ayuda a la muerte que los dos médicos que exige

el procedimiento certifiquen (i) la incapacidad del sujeto para prestar una conformidad libre, voluntaria y consciente y (ii) que sufre una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante de los que dan paso a la asistencia a la muerte.

Es decir, que una decisión a futuro, tomada sin ningún asesoramiento legal ni médico, pensando en eventuales enfermedades que no padecemos pero pudiéramos padecer, puede ser suficiente para activar un procedimiento de muerte asistida imposible de parar, ni por el propio otorgante, devenido incapaz, ni por terceras personas. A una persona consciente se le hace pasar por un procedimiento largo, con dos entrevistas y dos tomas expresas de decisión; para un incapaz es suficiente un documento otorgado años atrás, cuando la enfermedad ni se atisbaba, que recoge una voluntad que nunca se ha ratificado.

Lo que lleva a autores como Rodríguez Lainz *et al.* (2021:122) a proponer el establecimiento de un “mínimo grado de control externo sobre si esa manifestación de voluntad pudiera llegar a un nivel de firmeza y capacidad de entendimiento y comprensión como el que se exige de un paciente en la plenitud de sus facultades”; para lo que proponen una solución en línea con la del Convenio de Oviedo, adentrándose en la situación real del otorgante en el momento en que hizo el documento; no tanto si tenía capacidad de obrar sino si tenía “capacidad de entender” lo que firmaba.

También afecta la existencia de un testamento vital a la determinación de los sujetos que pueden iniciar un procedimiento de muerte asistida, y que ahora será cualquier persona mayor de edad y capaz con acceso al documento —habitualmente familiares o el representante— o el propio médico responsable, con los conflictos de intereses que de ello pueden derivar.

Finalmente entran en estos supuestos aquéllos en los que el otorgante solicitó la eutanasia aun siendo ésta ilegal una vez devenida legal.

2.3. *Que el testamento vital no diga nada*

Es el supuesto más problemático, y que se producirá en muchos casos, sobre todo en los que se haya otorgado el testamento vital antes de la legalización de la eutanasia, habida cuenta que si acudimos a las diferentes definiciones legales contenidas en las normas reguladoras de los “testamentos vitales”, estas hablan de tratamientos, pero no de la posibilidad de regular los supuestos en los que el otorgante desea, siempre que sea legalmente posible, una muerte asistida²⁷.

Para resolverlo habrá que interpretar el testamento otorgado, especialmente en lo relativo a los valores sobre la calidad de vida y opciones de proyecto vital manifestadas (Fernández Otero, 2021) por lo que es una operativa de enorme riesgo, en la que será fundamental el representante.

En todo caso, creo no procede la muerte asistida si existe la mínima duda sobre la voluntad del otorgante; es la interpretación más acorde con el consentimiento reiterado que requiere la Ley Orgánica 3/2021.

VI. ¿QUÉ NOS DEPARA EL FUTURO?

Hasta aquí la evolución del consentimiento, desde el paternalismo médico hasta el poder de decisión sobre la propia vida, una evolución que, en nuestra sociedad tiene poco más de cincuenta años y que parece que concluye la trayectoria.

Sin embargo, no es así, la tecnología sigue avanzando, y parece que el siguiente reto —tanto tecnológico como ético y jurídico— será la criogenización de los seres humanos;

²⁷ Para Fernández Otero (2021) el escaso interés existente por los documentos de voluntades anticipadas hace que es improbable que se revisen los otorgados con anterioridad a la regulación de la eutanasia para adaptarlos a la nueva realidad.

¿Ciencia ficción o realidad?

La criogenización o criopreservación “consiste en congelar el cadáver o el cerebro justo en el momento mismo del fallecimiento y mantenerlo en ese estado hasta que se descubra un tratamiento eficiente para la enfermedad que causó la muerte” (Romeo Casabona y Arruego Rodríguez, 2022) y plantea complejas cuestiones éticas y jurídicas; además de técnicas, por supuesto. De momento la *American Cryonics Society* tiene su propio modelo de consentimiento para los ¿pacientes? que quieren someterse a un proceso de estas características²⁸. Tiene tantas condiciones e incertidumbres pendientes de la evolución de la ciencia que para Lledó Yagüe e Infantes Esteban (2019) es un auténtico “cheque en blanco” para la entidad que ejecuta el proceso.

VII. BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES

AUDICANA URIATE, J., (2021) “La autonomía de la voluntad y decisiones al final de la vida”, conferencia inédita dictada el 16 de marzo de 2021 en el curso *La autonomía de la voluntad y decisiones al final de la vida* organizado por el Consejo General del Poder Judicial.

BÁTIZ CANTERA, Jacinto, (2016) “Enfermos cuidados, no eliminados”, conferencia inédita dictada en el *Rotary Club* de Portugalete el 14 de noviembre de 2016.

DOPICO GÓMEZ-ALLER, J., (2010) “Problemas del consentimiento informado «por representación»” dentro de la obra colectiva *Consentimiento por representación* (M. Corcoy, coordinadora editorial y J. I. Gallego, relator), Fundació Víctor Gírfols i Lucas, Barcelona, 2010, pp. 38-101).

--- (2011) “*Best interest vs. Substituted judgment*. Criterios para el consentimiento informado prestado por representante”, *Anuario de derecho penal y ciencias penales*, vol. LXIV, 2011, pp. 31-67.

²⁸ Toda la documentación puede verse en <https://www.americancryonics.org/arrange.html>. Como curiosidad, se refieren al eventual usuario como *Jack Frost*.

EZPELETA ECHÁVARRI, D. (2021) “Humanizar el proceso de morir” en la obra colectiva *Manual básico de la SEN sobre el Final de la Vida y la Ley de la Eutanasia*, Madrid, 2021, pp. 114-123.

FERNÁNDEZ OTERO, E., (2021) *Testamento vital y eutanasia*, Madrid, 2021, p. 126.

GIMBERNAT ORDEIG, E., (2005) “El problema jurídico de la muerte y el dolor”, en Diario *El Mundo*, 19 de abril de 2005.

LLEDÓ YAGÜE, F. e INFANTES ESTEBAN, S., (2019) *Aspectos jurídico-científicos de la criónica en seres humanos: el derecho a vivir después de la muerte. (La brecha entre la vida y la muerte se reduce...)*, Madrid, 2019, 257 pp.

MARTÍNEZ-VARES GARCÍA, S., (2008) “Régimen jurídico del testamento vital”, Cuadernos Digitales de Formación 29, 2008, 31 pp.

MATA DE ANTONIO, J. M., (2003) “Los testamentos vitales frente al Código Penal. Una nueva visión de la eutanasia”, *Acciones e Investigaciones Sociales*, 17 (junio 2003), pp. 9-64.

NORIEGA RODRÍGUEZ, L., (2016) “Análisis de la legislación estatal y autonómica en materia de instrucciones previas o voluntades anticipadas”. *Anuario da Facultade de Dereito da Universidade da Coruña*, vol. 20, 2016, pp. 29-71.

QUIJANA-GONZÁLEZ, C. y TOMÁS Y GARRIDO, M. G., (2014) “Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado”, *Persona y Bioética*, nº 28, julio-diciembre, 2014, pp. 138-152.

RAMÓN FERNÁNDEZ, F., (2021) “El derecho a la vida y el derecho a decidir sobre la vida: una perspectiva desde la actual regulación de la eutanasia en la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo”, Diario *La Ley*, nº 9857, de 25 de mayo de 2021, p. 20.

RODRÍGUEZ LAINZ, J. L.; FUERTES ROCAÑÍN, J. C.; FUERTES IGLESIAS, C. y RODRÍGUEZ JIMÉNEZ, B., (2021) *Eutanasia y testamento vital*, Cizur Menor, 2021, p. 182.

ROMEO CASABONA, C. M. y ARRUEGO RODRÍGUEZ, G., (2022) “Toma de decisiones al final de la vida” en la obra colectiva *Manual de Bioderecho*, Madrid, 2022, pp. 361-386.

ROMEO MALANDA, S. (2022) “Consentimiento informado (I)” en la obra colectiva *Manual de Bioderecho*, Madrid, 2022, pp. 87-114.

SÁNCHEZ CARO, J. y ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, F., (2022) “Medidas de salud pública y deberes de los ciudadanos” en la obra colectiva *Manual de Bioderecho*, Madrid, 2022, pp. 141-168.

TERRIBAS I SALA, N., (2004) “Las voluntades anticipadas y su problemática en la aplicación práctica”, Cuadernos de Derecho Judicial, V/2004, p. 23.

TUR FÁUNDEZ, M. N., (2004) “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, *Aranzadi civil: revista quincenal*, n° 2, 2004, pp.1955-1984.

ULIBARRENA SÁINZ, M. A., (2017) “El consentimiento informado”, número monográfico sobre *Responsabilidad patrimonial en el ámbito sanitario* de Cuadernos Digitales de Formación 23, 2017, p. 42.

VIVAS TESÓN, I. (2022) “Consentimiento informado (II)” en la obra colectiva *Manual de Bioderecho*, Madrid, 2022, pp. 115-140.