

**La autonomía personal y las Instrucciones Previas. Su
regulación en el Principado de Asturias**

Oviedo, mayo de 2009

La larga evolución de la relación médico-enfermo y los cambios operados en ella en los últimos años hasta alcanzar la consagración del derecho a la autonomía personal, ha visto su reconocimiento en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información. Disipando cualquier duda interpretativa a que pudiese dar lugar la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, establece como principios básicos, que actúan como principios rectores en toda la regulación sobre autonomía privada, el respeto a la dignidad humana, a la autonomía de la voluntad y a la intimidad del paciente. A su vez la autonomía se apoya en otros tres principios básicos: Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el consentimiento previo e informado del paciente. Éste tiene derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, así como a rechazar los tratamientos salvo en los casos previstos en la norma.

El principio de autonomía considera que los intereses más valiosos del enfermo son sus propias creencias y valores, de tal forma que el médico tiene obligación de respetar la libertad y la autodeterminación del paciente. Supone, por tanto, consagrar el derecho del paciente a "ser" y "pensar" de forma distinta a como lo hacen los demás, reconociendo que los sujetos tienen soberanía sobre sus propias decisiones, gozando del derecho a controlar su propia vida y sus bienes, es decir, asumiendo que la autonomía parte del presupuesto de la libertad. El traslado de este principio ético al ámbito de la relación médico-enfermo, implica que el paciente será quien tome las decisiones pertinentes sobre su situación a través de la figura del consentimiento informado, como expresión y representación de su capacidad de autodeterminación, siendo él quien deberá decidir su propio destino.

El principio de autonomía tiene su amparo legal en el artículo 10.1 de la Constitución Española, al declarar que la dignidad de la persona y el libre desarrollo de la personalidad son fundamento del orden político y la paz social, determinando, claramente, la existencia de un ámbito constitucional reservado a la voluntad del individuo, como expresión máxima de un derecho a la autonomía personal; lo que se deduce de la jerarquía de valores que realiza la propia Constitución, estableciendo la libertad como un valor superior del ordenamiento jurídico, libertad sin la que no es posible la existencia de dignidad y que a su vez es soporte del desarrollo de la personalidad. El derecho constitucional a la autonomía personal implica, en el ámbito sanitario, el personalísimo e intransferible derecho a la selección de riesgos y sufrimientos derivados de cualquier intervención médica sobre el propio cuerpo, o de su rechazo, como expresión de que a toda persona le asiste el derecho de autodeterminarse en la gestión de su integridad personal y su propia vida. Admitido el derecho a la libertad como un derecho superior jerárquicamente al de la propia vida, también es cierto que es preciso imponer determinados límites de manera que no se confunda el derecho a rechazar un tratamiento médico o asumir unas cuotas de riesgo con un derecho a la plena y absoluta disponibilidad sobre la propia vida y el propio cuerpo. El derecho a la vida tiene, en palabras del Tribunal Constitucional, un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte. La decisión de asumir la muerte no es un derecho fundamental pero sí una manifestación del principio general de libertad que informa nuestro texto constitucional. Por ello, una intervención médica realizada contra la voluntad del paciente atenta y lesiona la dignidad humana y cualquier disposición que

establezca un tratamiento médico coactivo será ilegítima, salvo que esté amparada en los presupuestos legitimadores recogidos en el artículo 26 del Convenido de Oviedo.

Frente al principio de autonomía, como una reminiscencia del pasado, aunque con más presencia de la deseada, se encuentra el paternalismo, al que negamos la condición de principio y por tanto de amparo legal alguno para su aplicación. Consiste en la limitación de la voluntad o autonomía del enfermo en su propio beneficio, cuando goza de capacidad suficiente, de tal forma que se produce una sustitución del juicio del paciente por el juicio del médico. El problema en la práctica clínica lo representan las situaciones de autonomía reducida, expresión con la que se alude a aquellos casos en los que la autonomía se encuentra limitada y las decisiones del paciente derivan de una falta de conocimiento, de comprensión o de juicio independiente. Entendemos que para que las acciones de un sujeto puedan ser consideradas autónomas, basta con que reúnan tres condiciones: conocimiento, intencionalidad y ausencia de coacción.

Junto al principio de autonomía hay que citar también al principio de justicia, entendido como la posibilidad de limitar la autonomía personal para defender los intereses de terceros, tiene un claro amparo constitucional en el orden público y en relación con la salud en el párrafo segundo del artículo 43.2 de la Constitución al determinar que la "Ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto". Esta previsión constitucional de limitación de derechos fundamentales en aras del interés público de la salud comunitaria se ha desarrollado mediante la Ley 3/86, de 14 de abril, Ley Orgánica de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública, que establece las medidas necesarias para proteger la salud pública cuando razones de urgencia o necesidad obliguen a su adopción. Su finalidad no es la defensa de la salud individual de los ciudadanos sino de la población en general, actuando, precisamente sobre los particulares, tal como se desprende de su articulado cuando determina que su objeto es proteger la salud pública y prevenir su pérdida o deterioro mediante la adopción de medidas de reconocimiento, tratamiento o control cuando se aprecien indicios racionales que permitan suponer la existencia de peligro para la salud de la población como consecuencia de la situación sanitaria concreta de una persona o grupo de personas. Así pues, el principio de justicia alcanza sustantividad jurídica en las normas citadas, cuyo objeto es proteger la salud pública, aún a costa de la merma de derechos fundamentales de particulares, mediante la adopción de las medidas necesarias por parte de las autoridades sanitarias, únicas legitimadas a este efecto.

Las Voluntades Anticipadas o, preferiblemente de acuerdo con la Ley estatal básica, Instrucciones Previas son declaraciones de voluntad dirigidas a poner en conocimiento de quien corresponda cuál es la decisión de un sujeto sobre cuestiones relacionadas con la propia salud. Suponen la manifestación de un consentimiento en virtud del cual se autorizan diversos cuidados y tratamientos de salud que el otorgante está dispuesto a permitir o el rechazo para la aplicación de los mismos, pudiendo también incluir una decisión sobre el destino del cuerpo y órganos tras el fallecimiento y el nombramiento de un representante para que actúe de interlocutor con los profesionales, que llegado el momento, atiendan al paciente. Las Instrucciones Previas se encuentran reguladas simultáneamente por la Ley 41/2002, de 15 de noviembre, estatal básica y por las Leyes y Decretos promulgados por las Comunidades Autónomas. De acuerdo con el concepto acuñado por la ley estatal se trata de un documento mediante el cual 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 expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. En el documento de instrucciones previas, como ya hemos dicho, también se puede designar un representante a los efectos de que éste sirva como interlocutor del otorgante con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

El documento que contiene las instrucciones previas, una vez inscrito en el Registro, será eficaz de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico cuando sobrevengan las situaciones previstas en dicho documento y en tanto se mantengan las mismas. La declaración contenida en el documento prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados y profesionales que participen en su atención sanitaria. Ahora bien, esta prevalencia sólo se producirá en los concretos aspectos a que se refiere el documento. No serán aplicadas las instrucciones previas de tratamiento médico que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el otorgante haya previsto en el momento de formalizar el documento correspondiente. De haber en el Registro varios documentos de instrucciones previas de un mismo otorgante, se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado.

Mediante el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, ha sido creado y regulado el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Al margen del excesivo retraso en su elaboración, no deja de ser sorprendente que la propia norma reconozca que el Registro nacional no es capaz de dar seguridad sobre la veracidad de su contenido, teniendo que reconocer que éste puede ser incorrecto, motivo por el cual admite prueba en contrario respecto a la constatación de la existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos registros autonómicos, su contenido o su eventual modificación, sustitución o revocación. Esta es la consecuencia de que la Ley 41/2002 haya creado, en palabras del Consejo de Estado, un doble sistema: el de la formalización de las instrucciones, que se rige por la legislación autonómica, y el de su eficacia en todo el territorio nacional, que se rige por el Registro nacional. Resulta inexplicable que con los medios técnicos existentes hoy día en materia telemática se haya previsto un procedimiento registral que establece un plazo de siete días para que las instrucciones inscritas en el correspondiente registro autonómico sean comunicadas por los responsables de éstos al Registro nacional para que puedan inscribirse en éste, dando lugar a que toda consulta efectuada exija la comprobación de que no se han producido modificaciones en el Registro de origen. Del mismo modo, la inexistencia de inscripción en el Registro nacional no garantiza que unas instrucciones previas determinadas no existan, ya que podrían haber sido otorgadas siete días antes.

El Principado de Asturias se ha incorporado a la regulación de las Instrucciones Previas a través del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, publicado en el Boletín Oficial de la Provincia nº 31 de 7 de febrero de 2008. Consta de cuatro Capítulos dedicados a las Disposiciones Generales, el Procedimiento de inscripción, la Regulación de los Derechos del otorgante y Acceso al Registro y al fichero automatizado de datos de carácter personal. Finalmente, incluye cuatro Anexos relativos a los documentos de instrucciones previas, de modificación, de sustitución y de revocación.

En el Capítulo I, bajo el título Disposiciones Generales, tras declarar que su objeto es regular la organización y el funcionamiento del Registro y repetir el concepto de instrucciones previas contenido en el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, crea el Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, adscrito a la Consejería competente en materia de salud y servicios sanitarios. Concretamente señala 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 expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. En el documento de instrucciones previas se podrá designar un representante a los efectos de que éste sirva como interlocutor del otorgante con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. La aceptación del representante debe figurar en el documento de instrucciones previas o en documento posterior siempre que se inscriba en el Registro.

Le asigna como funciones: a) Inscribir los documentos de instrucciones previas y expedir las certificaciones oportunas. b) Custodiar los documentos inscritos hasta pasados cinco años desde el fallecimiento del otorgante, pudiendo destruirlos a partir de ese momento. c) Comunicar los documentos en él inscritos, al Registro nacional de instrucciones previas. d) Garantizar el acceso a los datos que obren en el Registro a las personas y organismos que estén legitimados para ello. e) Cualquier otra función que pudiera corresponder al Registro de conformidad con el ordenamiento jurídico.

Establece que estará a cargo y bajo la responsabilidad de un funcionario experto en cuestiones administrativas, en derecho sanitario y perteneciente a la Administración del Principado de Asturias, que asumirá como funciones: a) Tramitar el procedimiento de inscripción de los documentos de instrucciones previas, elevando las correspondientes propuestas favorables o desfavorables. b) Comunicar al Registro nacional las inscripciones efectuadas. c) Acceder a los asientos del Registro nacional de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 4 del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. d) Mantener el sistema operativo del Registro y gestionar el sistema de información garantizando la interconexión del Registro con el Registro nacional de instrucciones previas. e) Custodiar los documentos inscritos. f) Garantizar el acceso de las personas legitimadas al contenido del Registro. g) Expedir certificaciones acreditativas sobre los documentos inscritos. h) Informar y asesorar a los ciudadanos y, en particular, a los profesionales sanitarios sobre las funciones propias del Registro.

Finaliza este Capítulo señalando que el Registro estará conectado con el Registro nacional de instrucciones previas y que las inscripciones de los documentos de instrucciones previas se comunicarán al Registro nacional por vía telemática dentro de los siete días siguientes a la inscripción, a cuyo fin, el encargado del Registro dará traslado de los datos e información mínima que se recoge en el anexo del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal, así como de la copia del documento de instrucciones previas registrado.

El Capítulo II regula el procedimiento de inscripción. Establece que se instruirá y resolverá, en todo lo no establecido en el presente Decreto, de conformidad con la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y Procedimiento Administrativo Común. Determina que el modelo normalizado del documento de instrucciones previas es el que figura en el anexo I del Decreto y enumera los datos que constituyen su contenido y que han de ser cumplimentados por el otorgante para su inscripción en el Registro, reproduciendo los establecidos en el Anexo del real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, que establece la información mínima que las comunidades autónomas han de trasladar al Registro Nacional una vez realizada la inscripción de un documento de instrucciones previas.

Tras indicar que el procedimiento de inscripción se inicia mediante solicitud del otorgante, señala que a la misma se adjuntará la siguiente documentación: a) Fotocopia compulsada del documento nacional de identidad o pasaporte del otorgante. b) Original del documento de instrucciones previas si se formalizase directamente ante la Administración. c) Si el documento de instrucciones previas ha sido formalizado ante notario: copia autorizada del mismo. d) Si el documento ha sido formalizado ante testigos: el original del documento y fotocopias compulsadas del documento nacional de identidad, o del pasaporte de los testigos. Es decir, reconoce implícitamente los distintos procedimientos mediante los cuales pueden formalizarse los documentos de instrucciones previas, pero no las regula de forma explícita ni vuelve a hacer referencia alguna a los requisitos que han de reunir los testigos, su número, o si estos pueden ser familiares, personal sanitario encargado de aplicarlas, etc. Del mismo modo, tampoco se contempla cómo ni ante quién puede formalizarse el documento cuando se opte por hacerlo ante la administración, si bien parece obvio que esta competencia la tenga el encargado del Registro, si bien la norma nada dice.

Establece el mismo procedimiento para la modificación, sustitución y la revocación del documento y determina un plazo máximo para resolver y notificar las respectivas resoluciones que pongan fin al procedimiento de tres meses y si transcurrido dicho plazo no se hubiese notificado la resolución expresa podrá entenderse estimada la solicitud.

Por último, finaliza el Capítulo abordando la cuestión de la eficacia del documento. El artículo 13 se titula “Eficacia del documento inscrito.” Y en el punto 1. dice que “El documento que contiene las instrucciones previas, una vez inscrito en el Registro, será eficaz de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico cuando sobrevengan las situaciones previstas en dicho documento y en tanto se mantengan las mismas.” En el punto 4 señala que “De haber en el Registro varios documentos de instrucciones previas de un mismo otorgante, se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado.” La interpretación de este precepto no puede ser diferente a lo manifestado por el Consejo Consultivo del Principado de Asturias en su Dictamen 135/2007, de 31 de octubre de 2007, cuando atribuye a la inscripción registral una función exclusivamente declarativa. El último de los documentos inscritos es el que prevalece sobre los demás registrados, pero ello no implica una primacía del documento registrado sobre el documento no registrado de instrucciones, cuando éste sea el último.

El punto 3 del artículo 13 contiene las limitaciones impuestas a la eficacia de las instrucciones contenidas en la Ley básica: “No serán aplicadas las instrucciones previas

de tratamiento médico que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis*, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el otorgante haya previsto en el momento de formalizar el documento correspondiente.”

El Capítulo III se titula “Derechos del otorgante y acceso al registro”. Interesa destacar, como novedad, que al regular el acceso, en el artículo 15, señala que se encuentran legitimados para acceder al Registro para la consulta del documento inscrito a) Los otorgantes de los documentos de instrucciones previas inscritos en él. b) Los representantes legales de los otorgantes o los que a tal efecto hubieran sido designados de manera fehaciente por éstos. c) Los profesionales sanitarios que presten asistencia sanitaria al otorgante. A continuación añade que “Los otorgantes de instrucciones previas o, en su caso, sus representantes legales o los designados en el documento registrado, ejercerán su derecho de acceso mediante la presentación de la oportuna solicitud escrita al encargado del Registro. Si desearan acceder telemáticamente deberán disponer del correspondiente certificado digital de la clase 2 CA emitido por la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre – Real Casa de la Moneda o de un certificado de firma electrónica reconocida emitida por un prestador de servicios de certificación homologado, conforme a las prescripciones sectoriales y a la legislación de firma electrónica.” Vemos como el Decreto del Principado reconoce a los interesados el derecho de acceso telemático, posibilidad no contemplada por el Real Decreto 124/2007 que solo posibilita el acceso al Registro Nacional mediante la presentación de la oportuna solicitud escrita al encargado del Registro.

El Capítulo IV crea determina que para facilitar el conocimiento de la existencia y localización de las inscripciones de los documentos de instrucciones previas realizadas, por resolución del titular de la Consejería competente, se creará el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, con arreglo a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

En los Anexos del Decreto 4/2008, de 23 de enero, se contienen los documentos normalizados de otorgamiento de instrucciones previas, de modificación y de sustitución son documentos claramente atípicos en relación con lo hecho por otras comunidades autónomas. El hecho de estar en blanco, sin ninguna orientación para su cumplimentación, genera una tremenda dificultad a la hora de redactar unas instrucciones previas, aún sabiendo perfectamente lo que uno desea, e incluso teniendo conocimientos específicos sobre la materia.

El Servicio de Atención Ciudadana de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias ha realizado un interesante trabajo de difusión y sistematización de toda la información relacionada con la regulación esta figura jurídica mediante la elaboración, no sólo de una abundante documentación impresa, si no creando una página Web dentro del Servidor del Gobierno del Principado en el dominio www.asturias.es. En ella se encuentra, en el área “Cuidar tu salud”, “Instrucciones Previas (Testamento Vital)”, “Información y documentos para tramitar las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario”, un claro resumen sobre la materia, así como la posibilidad de obtener todos los documentos normalizados. Entre ellos, merece ser comentado el denominado “Modelo orientativo” que es el mismo documento que el Modelo normalizado pero contiene una relación de las situaciones clínicas más habituales que pueden dar lugar a una incapacidad para tomar decisiones y las

instrucciones que con mayor frecuencia suelen solicitarse. Concretamente las situaciones clínicas relacionadas son la enfermedad terminal, la enfermedad incurable avanzada y la situación de agonía, constando a continuación la definición que de cada una de ellas hace la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en sus Guías Médicas. También, a modo orientativo, relaciona las instrucciones sobre tratamientos y cuidados de salud de uso habitual en el panorama nacional.

La Resolución de 29 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, de desarrollo y ejecución del Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario, publicada en el BOPA nº 105 de 7 de mayo de 2008, ha venido a completar la regulación de esta materia. Como Anexo establece el modelo normalizado de solicitud de inscripción de documentos de Instrucciones Previas. Tan solo merece la pena señalar que a los derechos reconocidos al otorgante en el Decreto 4/2008, añade el contemplado en el artículo Décimo bajo el título “Información sobre la existencia de documento de instrucciones previas.” Establece que “El otorgante de un documento de instrucciones previas podrá hacer constar la existencia del mismo en su historia clínica e incluso solicitar al Registro que se incorpore a la misma una copia autenticada del documento de instrucciones previas. En este último supuesto si se procede a la modificación, sustitución o revocación del documento se incorporará el correspondiente documento a la historia clínica.”

CONCLUSIONES

En nuestro ordenamiento se encuentra claramente consagrado el principio de autonomía. Considera que los intereses más valiosos del enfermo son sus propias creencias y valores, de tal forma que el médico tiene obligación de respetar la libertad y el derecho a la autodeterminación del paciente. Por ello, toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere el consentimiento previo e informado. El paciente tiene derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles, así como a rechazar los tratamientos salvo en los casos previstos en la norma.

Las Instrucciones Previas son el documento mediante el cual 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 expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.