

AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y CONVICCIONES RELIGIOSAS EN LA GARANTÍA DEL RESPETO A LAS INSTRUCCIONES PREVIAS*

PATIENT AUTONOMY AND RELIGIOUS CONVICTIONS IN GUARANTEEING RESPECT FOR PREVIOUS INSTRUCTIONS

Mercedes Vidal Gallardo

Catedrática de Derecho Eclesiástico del Estado.
Facultad de Derecho. Universidad de Valladolid.

RESUMEN

Una de las cuestiones que tradicionalmente ha suscitado el tema de la autonomía del paciente gira en torno a la tesitura que plantea la oposición de los integrantes de la comunidad religiosa de los testigos de Jehová a recibir determinados tratamientos médicos, en particular, si su voluntad, expresada en este sentido, debe ser respetada siempre y necesariamente, cualesquiera que sean las circunstancias en que se plantee. En otras palabras, se trata de dilucidar si a este colectivo le asiste el derecho a decidir sobre su propia salud, adecuando su comportamiento terapéutico a sus propias convicciones, en este caso, religiosas, lo que representa, en última instancia, una manifestación del derecho de libertad de conciencia en el ámbito de la sanidad, o, por el contrario, los profesionales que asisten a este colectivo están obligados a respetar el consentimiento libre y voluntariamente manifestado en las instrucciones previas otorgadas por el paciente. Precisamente, sobre

* Fecha de recepción: 15/01/2025; Fecha de aceptación: 31/03/2025.

esta cuestión ha tenido ocasión de pronunciarse el Tribunal Europeo de Derechos Humanos en la sentencia de 17 de septiembre de 2024 (caso Pindo Mulla c. España), referente a la vulneración de la autonomía de una paciente castellano-leonesa que, en su condición de miembro de la comunidad de los testigos de Jehová, fue sometida a una transfusión de sangre en contra de su voluntad expresamente manifestada en un documento de instrucciones previas otorgado conforme a las previsiones legales.

Palabras clave: Autonomía del paciente; libertad religiosa; libertad de conciencia; consentimiento informado; instrucciones previas; voluntades anticipadas; oposición a tratamientos médicos.

ABSTRACT

One of the questions that the issue of patient autonomy has traditionally raised revolves around the situation posed by the opposition of the members of the religious community of Jehovah's Witnesses to receive certain medical treatments must always and necessarily be respected, whatever the concurrent circumstances. In other words, if these believers are assisted by the right to decide about their own health, adapting their therapeutic behavior to their own convictions, in this case, religious, which represents, in the final analysis, a manifestation, in the field of health, of the right to freedom of conscience. Or whether, on the contrary, the professionals who assist this group are obliged to respect the free and voluntary consent expressed in the prior instructions given by the patient. It is precisely on this situation that the European Court has had the opportunity to rule in the Judgment of 17 September 2024 (Case of Pindo Mulla v. Spain), regarding the violation of the autonomy of a Castilian-Leonese patient who, as a member of the Jehovah's Witnesses community, was subjected to a blood transfusion against her will expressly expressed in a prior instructions document granted according to legal provisions.

Keywords: Patient autonomy; religious freedom; freedom of conscience; informed consent; previous instructions; advance directives; opposition to medical treatment.

SUMARIO

1. CONSIDERACIONES PREVIAS.
2. CONTEXTUALIZACIÓN JURÍDICA DEL DERECHO DE LIBERTAD RELIGIOSA.
3. AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y CONVICCIONES RELIGIOSAS.
 - 3.1. ÁMBITO DEL SISTEMA SANITARIO ESTATAL.
 - 3.2. ÁMBITO DEL SISTEMA SANITARIO DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA Y LEÓN.
4. RÉGIMEN JURÍDICO DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS.
 - 4.1. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO.
 - 4.2. NORMATIVA ESTATAL EN MATERIA DE INSTRUCCIONES PREVIAS.
 - 4.2.1. Instrucciones previas en la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
 - 4.2.2. 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.
 - 4.3. LEGISLACIÓN AUTONÓMICA DE CASTILLA Y LEÓN.
5. ESPECIAL REFERENCIA A LA SENTENCIA DEL TEDH: CASO PINDO MULLA C. ESPAÑA.
 - 5.1. CIRCUNSTANCIAS DEL CASO.
 - 5.2. PLANTEAMIENTO DE LA CUESTIÓN Y NORMATIVA APLICABLE.
 - 5.3. RESOLUCIÓN DEL CONFLICTO.
6. CONSIDERACIONES FINALES.

Abreviaturas:

BOCyL	Boletín Oficial de Castilla y León.
BOE	Boletín Oficial del Estado.
CC.AA.	Comunidades autónomas.
CE	Constitución española.
CEDH	Convenio Europeo de Derechos Humanos.
CDFUE	Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.
CIE	Comisión Islámica de España.
FEREDE	Federación de Entidades Evangélicas de España.
FCJE	Federación de Entidades Judías de España.
LOLR	Ley orgánica de libertad religiosa.
TEDH	Tribunal Europeo de Derechos Humanos.
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

1. CONSIDERACIONES PREVIAS¹

Tal y como está concebida en nuestros días la sanidad pública, la administración sanitaria es, en mayor medida que cualquier otra, una administración prestadora de asistencia, cuya fundamental misión es la salvaguarda del derecho a la salud, entendido este no como un mero principio programático, sino como un derecho social que vincula tanto a la propia administración como a los tribunales de justicia. Es por ello que el artículo 43 de la Constitución española, al reconocer el derecho a la protección de la salud, no puede ser interpretado aisladamente, sino que tiene que ser objeto de una contextualización que nos permita ponerlo en relación con el artículo 10.1, que consagra la dignidad de la persona como fundamento del orden político y de la paz social, el artículo 15 de la misma, que garantiza el derecho a la integridad física y moral, así como el artículo 16, en el que se reconoce la libertad ideológica y religiosa de los individuos y de las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la Ley.

Frente a la tradicional teoría de la beneficencia, en la que el ciudadano tenía la consideración de mero sujeto pasivo en su relación con la administración sanitaria y, más en concreto, con el personal facultativo que le atendía, en pleno siglo XXI debe salvaguardarse el derecho a la autonomía del paciente que respete su dignidad y el libre desarrollo de su personalidad. Para la consecución de estos objetivos, juega un papel decisivo el más escrupuloso respeto por la libertad de conciencia del paciente y los condicionamientos que sus creencias religiosas puedan representar a la hora de efectuar determinadas intervenciones sanitarias, particularmente si se trata de personas mayores de edad con plena conciencia y libertad.

En este sentido, nos encontramos con algunos grupos religiosos cuya doctrina es contraria a recibir ciertos tratamientos médicos, doctrina que encuentra su fundamento en determinadas prescripciones religiosas. Nos estamos refiriendo,

¹ Este trabajo ha sido realizado en el marco del Proyecto «Asimetrías en el régimen financiero, patrimonial y de la seguridad social de las confesiones», PID2023-147184NB-I00. Financiado por MINECO/AEI/10.13039/501100011033 y por «FEDER/UE. Convocatoria de 2023 de Proyectos de generación de conocimiento», dentro del Programa Estatal para Impulsar la Investigación Científico-Técnica y su Transferencia, del Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación.

más en concreto, a la comunidad de los testigos de Jehová que rechaza someterse a transfusiones de sangre².

La cuestión que se ha venido planteando tradicionalmente en torno a este tema se centra en determinar si la oposición de los integrantes de esta comunidad religiosa a recibir determinados tratamientos médicos debe ser respetada siempre y en cualquier circunstancia. En otras palabras, si estos creyentes se encuentran asistidos por el derecho a decidir sobre su propia salud, solicitando un tratamiento de acuerdo a sus propias convicciones, en este caso religiosas, lo que representa, en última instancia, una manifestación, en el ámbito de la sanidad, del derecho de libertad de conciencia³, teniendo en cuenta que esta libertad comprende no solo el derecho a conformar las propias convicciones, ideas o creencias, sino también el derecho a expresarlas, a difundirlas y a comportarse de acuerdo con ellas, así como a no ser obligado a actuar en contradicción con las mismas⁴.

Sin embargo, la negativa de este colectivo a ciertas intervenciones médicas no supone que, como cualquier otro paciente, con independencia de cuales sean sus creencias religiosas, no merezca un tratamiento adecuado para el restablecimiento de su salud. Con esta finalidad, en las dos últimas décadas, se han dado a conocer algunos avances científicos que ofrecen al paciente, testigo de

² La razón de la oposición de este grupo de creyentes a este tipo de prácticas encuentra su fundamentación en determinados textos bíblicos, principalmente del Antiguo Testamento, que prohibían al pueblo de Dios alimentarse con sangre o de plasma humano, al considerar que en la sangre reside la vida y esta se encuentra reservada a Dios (*Génesis 9:3-6* o *Levítico 17:10-14*). *Vid.* *Los testigos de Jehová y la cuestión de la sangre*, Watchtower Bible and Tract Society of New York, 1977, pp. 16 y ss. *Vid.*, sobre este particular MINTEGUIA ARREGUI, Igor, «Problemas del ejercicio de la libertad religiosa en los Testigos de Jehová en Austria», en *Revista Laicidad y Libertades. Escritos Jurídicos*, núm. 4, 2004, pp. 166-167, donde el autor transcribe, en su literalidad, los pasajes del Antiguo Testamento que contienen esta prohibición. Sobre la base de este mandato divino, este grupo religioso hace una interpretación extensiva y considera que tiene los mismos efectos la recepción de sangre por otros medios diferentes. Su interpretación encuentra sentido, entre otras, en las argumentaciones de Thomas Bartolín, quien ya en el siglo XVII entendió que lo mismo era ingerir sangre humana o recibirla por una transfusión y bajo el mismo castigo se hallaba, en consecuencia, una forma como la otra de recibir sangre extraña. Aún más, para quienes tienen estas creencias religiosas, frente a una situación de extrema necesidad y en el caso de que entre en juego la disyuntiva entre la recepción de sangre extraña o perder la propia vida, esta segunda opción sería la correcta de acuerdo con sus creencias religiosas. *Vid.* SEVILLA BUJALDE, Juan Luis, «Transfusiones de sangre, conciencia y derecho a la vida: especial referencia a los menores», en *Revista General de Derecho*, enero-febrero, núms. 676-677, 2001, p. 72.

³ En este caso concreto, estaríamos ante el tercer nivel de la libertad de conciencia, que comprende el derecho a comportarse de acuerdo con las propias creencias y convicciones, así como a no ser obligado a comportarse en contra de las mismas. *Vid.* LLAMAZARES FERNÁNDEZ, Dionisio, *Derecho de la libertad de conciencia*, vol. I, *Libertad de conciencia y Laicidad*, cuarta edición, Madrid, 2011, pp. 22-23.

⁴ TARODO SORIA, Salvador, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco, 2005, p. 311.

Jehová, tratamientos alternativos a las transfusiones de sangre⁵. Se trata de técnicas que no siempre la sanidad pública se encuentra en condiciones de proporcionar y, en otras ocasiones, no están disponibles en todo el territorio nacional. Esta circunstancia obliga al testigo de Jehová, paciente del sistema sanitario público, a trasladarse a otra institución sanitaria (incluso distante de su lugar de residencia) para poder conciliar el doble derecho del que es titular: el derecho a la salud (si se quiere, por ende, el derecho a la vida) y el derecho a la salvaguardia de su libertad de conciencia⁶.

Precisamente, con relación a esta tesitura ha tenido ocasión de pronunciarse el Tribunal Europeo de Derechos Humanos en la Sentencia de 17 de septiembre de 2024⁷. En este pronunciamiento se declara por unanimidad la vulneración del artículo 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos, por el que se protege el derecho a la vida privada y familiar, a la luz del artículo 9 del mismo texto legal, donde se reconoce el derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión, al atentar contra el derecho a la autonomía de una ciudadana castellano-leonesa que, en su condición de miembro de la comunidad de los testigos de Jehová, fue sometida a una transfusión de sangre en contra su voluntad expresamente manifestada. Al estudio de esta resolución dedicaremos algunas de las páginas de este trabajo.

⁵ Existen alternativas como opciones a la terapia transfusional, entre las que se incluyen inmunoglobulinas de uso intravenoso y la eritropoyetina (sustancia producida por el riñón que estimula la producción de glóbulos rojos a partir de la médula ósea), expansores plasmáticos, antihemorrágicos, así como preparados para hemofílicos (factor VII y IX), o bien intervenciones médicas que tienen por objeto la desviación de la sangre del paciente a través de una máquina de diálisis donde la circulación extracorpórea no se interrumpe. *Vid.* MURAMOTO, Peter, «Bioética del rechazo de sangre por parte de los Testigos de Jehová», en *Journal of Medical Ethics*, 1998, núm. 24, pp. 223-230.

⁶ Así, sin ánimo de realizar un estudio pormenorizado de las situaciones que pueden llegar a darse en la práctica, y sin descender al análisis de las cuantiosas excepciones que, incluso dentro de la doctrina religiosa de los Testigos de Jehová podemos encontrar, lo cierto es que la negativa de los mismos a recibir transfusiones de sangre no es simplemente una negativa «sin alternativa» por su parte. En otras palabras, los pacientes que por motivos religiosos rechazan aquellas no suelen adoptar un rol pasivo y dependiente que se limite a negar el tratamiento en cuestión sin más. Así, cabe señalar que los propios testigos de Jehová ponen a disposición de la ciencia médica el programa elaborado por los llamados Servicios de Información sobre Hospitales (S.I.H.) situados en Brooklyn, Nueva York. Estos centros tratan de situarse en la vanguardia en terapias alternativas a las transfusiones de sangre y además han promovido la doctrina «if you can't transfuse, transfer», o lo que es lo mismo, «si usted no puede transfundir, transfiera», tratando con ello de encontrar un equilibrio entre el respeto a la autonomía y la libertad del paciente y la ética y la moral del médico que no puede aceptar el planteamiento de este colectivo si con ello no se atiende a una situación de urgencia vital.

⁷ Sentencia de la Gran Sala del TEDH. Demanda 15541/20, en el asunto *Pinto Mulla c. España*.

2. CONTEXTUALIZACIÓN JURÍDICA DEL DERECHO DE LIBERTAD RELIGIOSA

Las cuestiones que suscita el tratamiento de este tema guardan una estrecha relación con el reconocimiento normativo, tanto nacional como europeo e internacional⁸, del derecho de libertad religiosa. Este derecho, al igual que los derechos de libertad de conciencia y de pensamiento, están reconocidos, en sus diversos ámbitos de proyección, como derechos fundamentales de la persona. Buena prueba de ello nos la ofrece la Declaración Universal de los Derechos Humanos que, desde su aprobación en 1948 por las Naciones Unidas, proclama, en el artículo 18, el derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión⁹, así como la Declaración de Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de intolerancia y discriminación fundadas en la religión o en las convicciones¹⁰.

En este mismo sentido se pronuncia el artículo 18 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos¹¹, que reconoce el derecho de libertad religiosa en los siguientes términos:

«1. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de tener o de adoptar la religión o las creencias de su elección, así como la libertad de manifestar su religión o sus creencias, individual o colectivamente, tanto en público como

⁸ El reconocimiento del derecho fundamental de libertad religiosa está ligado a las primeras Declaraciones de Derechos como la norteamericana del pueblo de Virginia de 1776 o la francesa, Declaración de Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789, imbuidas por las doctrinas de la Escuela del Derecho Natural y de la Ilustración que reivindicaban el reconocimiento de los «derechos naturales» para la persona en su calidad de ciudadano frente al Estado, que este debe garantizar. Más tarde, la influencia de estas declaraciones de derechos se engranza con toda su fuerza en las constituciones del siglo xix, ya que al final de la 2.^a Guerra Mundial, debido a las terribles violaciones de los derechos humanos que se habían producido, surge una preocupación general por asegurar su protección eficaz.

⁹ <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>. Este artículo 18 reconoce que «toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia».

¹⁰ El artículo 1.^º de la Declaración de Naciones Unidas de 25 de noviembre de 1981, A/RES/36/55, <https://undocs.org/es/A/RES/36/55>, establece: «1. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. Este derecho incluye la libertad de tener una religión o cualesquiera convicciones de su elección, así como la libertad de manifestar su religión o sus convicciones individual o colectivamente, tanto en público como en privado, mediante el culto, la observancia, la práctica y la enseñanza. 2. Nadie será objeto de coacción que pueda menoscabar su libertad de tener una religión o convicciones de su elección. 3. La libertad de manifestar la propia religión o las propias convicciones estará sujeta únicamente a las limitaciones que prescriba la ley y que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la mora públicos o los derechos y libertades fundamentales de los demás».

¹¹ El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos fue adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Posteriormente fue ratificado por España a través del instrumento de ratificación de 13 de abril de 1977. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1977-10733>.

en privado, mediante el culto, la celebración de los ritos, las prácticas y la enseñanza.

2. Nadie será objeto de medidas coercitivas que puedan menoscabar su libertad de tener o de adoptar la religión o las creencias de su elección.

3. La libertad de manifestar la propia religión o las propias creencias estará sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicos, o los derechos y libertades fundamentales de los demás.

4. Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a respetar la libertad de los padres y, en su caso, de los tutores legales, para garantizar que los hijos reciban la educación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones».

Por su parte, el artículo 9 del Convenio de Roma para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950¹² hace un reconocimiento de la libertad religiosa de los ciudadanos de la siguiente forma:

«1. Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión; este derecho implica la libertad de cambiar de religión o de convicciones, así como la libertad de manifestar su religión, o sus convicciones individual o colectivamente, en público o en privado, por medio del culto, la enseñanza, las prácticas y la observancia de los ritos.

2. La libertad de manifestar su religión o sus convicciones no puede ser objeto de más restricciones que las que, previstas por la ley, constituyen medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la protección del orden, de la salud o de la moral públicas, o la protección de los derechos o las libertades de los demás».

También el posterior Protocolo núm. 12 a dicho Convenio de Roma, pone de manifiesto el contenido de este Derecho¹³. En este sentido, su artículo 1.^º dispone:

«1. El goce de todos los derechos reconocidos por la Ley han de ser asegurados sin discriminación alguna, en particular por razón de sexo, raza,

¹² El día 24 de noviembre de 1977, el ministro de Asuntos Exteriores de España firmó en Estrasburgo el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, hecho en Roma el 4 de noviembre de 1950, y enmendado por los protocolos adicionales números 3 y 5 de mayo de 1963 y 20 de enero de 1966, respectivamente, ratificado por España por instrumento de 26 de septiembre de 1979. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-24010>.

¹³ Protocolo núm. 12 al Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades fundamentales, núm. 177 del Consejo de Europa, promulgado en Roma, en noviembre de 2000, y ratificado por España por instrumento de 25 de enero de 2008. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2008-4891>.

color, lengua, religión, opiniones políticas o de otro carácter, origen nacional o social, pertenencia a una minoría nacional, fortuna, nacimiento o cualquier otra situación.

2. Nadie puede ser objeto de discriminación por parte de cualquier autoridad pública, basada en particular en los motivos mencionados en el apartado 1».

En el plano nacional, es el artículo 16 de la Constitución española (en adelante CE) el que garantiza el ejercicio del derecho de libertad religiosa, como un derecho fundamental, inherente a la persona, fundado en su dignidad, preexistente al Estado, el cual no solo debe adoptar las medidas necesarias para reconocerlo y respetarlo, sino también para tutelarlo y facilitar su ejercicio. Por eso, la Ley Orgánica de Libertad Religiosa (en adelante LOLR), dictada como desarrollo legislativo para el ejercicio de este derecho fundamental, garantiza no solo la libertad religiosa, sino también la de culto, y establece como únicos límites para su ejercicio los derechos fundamentales de los demás y la salvaguardia de la seguridad, la salud y la moralidad pública¹⁴. Y en esta misma línea, el artículo 16.1 de la CE reconoce «*el derecho de libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y de las comunidades, sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la Ley*», y sin que «*nadie pueda ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencia*».

Además, en la articulación de los derechos y libertades de todos los ciudadanos hay que tener en cuenta otros principios, como el de igualdad y no discriminación por razón de raza, sexo, religión o cualquier otra circunstancia personal o social (artículo 14 CE), así como el principio de laicidad del Estado (artículo 16.3 CE)¹⁵, en virtud del cual este asume una acción promocional¹⁶ que se inscribe

¹⁴ Véanse los artículos 1 a 3 de la Ley 7/1980, de 5 de julio de 1980, de Libertad Religiosa. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1980-15955>.

¹⁵ Artículo 16 CE:

«1. Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley.

2. Nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias.

3. Ninguna confesión tendrá carácter estatal. Los poderes públicos tendrán en cuenta las creencias religiosas de la sociedad española y mantendrán las consiguientes relaciones de cooperación con la Iglesia Católica y las demás confesiones».

¹⁶ Artículo 9.2: «Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social». Por tanto, la actividad de los poderes públicos no se agota en la tutela de inmunidad de coacción para las personas y las confesiones, sino que alcanza a la creación de las condiciones necesarias para el pleno ejercicio del derecho fundamental de libertad religiosa. Para responder a este mandato,

en la obligación establecida en el artículo 9.2 de la CE y se traduce en el compromiso asumido por los poderes públicos de promover el derecho de libertad religiosa, lo que comporta, entre otras cosas, la cooperación con los grupos religiosos para que el ejercicio de este derecho sea real y efectivo.

A partir de esta cooperación reconocida en nuestra Constitución, en 1992 el Estado español celebró acuerdos de cooperación con las tres confesiones que en ese momento habían alcanzado «*notorio arraigo*» en España¹⁷: la Federación de Entidades Religiosas Evangélicas de España (FEREDE)¹⁸, la Federación de Comunidades Judías de España (FCJE)¹⁹ y la Comisión Islámica de España (CIE)²⁰, con naturaleza de leyes estatales y que, junto con los acuerdos celebrados con la Iglesia Católica en 1979²¹, con naturaleza de tratado internacional, son los únicos actualmente vigentes en España²².

«las Administraciones requieren mejorar sus competencias en términos de diversidad religiosa y disponer de herramientas de gestión adecuadas a los retos que plantea el pluralismo religioso cada vez más asentado». *Guía de gestión de la diversidad religiosa en los centros hospitalarios*, Observatorio del Pluralismo Religioso en España, 2011, p. 11.

¹⁷ Actualmente, otras cinco confesiones han adquirido «*notorio arraigo*» en España. Véase el Real Decreto 593/2015, de 3 de julio, por el que se regula la declaración de notorio arraigo de las confesiones religiosas en España. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8642. Las confesiones que han adquirido este reconocimiento en los últimos años han sido la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días (2003), la Iglesia de los Testigos de Jehová (2006), la Iglesia Ortodoxa (2007), el Budismo (2010) y la Comunidad Bahá'í (2023). La adquisición de esta condición les permite celebrar acuerdos con el Estado y, por esta vía, convenir la asistencia religiosa a quienes se encuentren bajo la dependencia de un establecimiento público.

¹⁸ Ley 24/1992, de 10 de noviembre, por la que se aprueba el Acuerdo de Cooperación del Estado con la Federación de Entidades Religiosas Evangélicas de España. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1992-24853>.

¹⁹ Anteriormente, FCI, Federación de Comunidades Israelíes. Ahora ha pasado a denominarse Federación de Comunidades Judías de España. Ley 25/1992, de 10 de noviembre, por la que se aprueba el Acuerdo de Cooperación del Estado con la Federación de Comunidades Israelitas de España. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1992-24854>.

²⁰ Ley 26/1992, de 10 de noviembre, por la que se aprueba el Acuerdo de Cooperación del Estado con la Comisión Islámica de España. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1992-24855>.

²¹ Acuerdo entre el Estado español y la Santa Sede sobre asuntos económicos, ratificado por Instrumento de 4 de diciembre de 1979. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1979-29490>. Derogó los artículos XVIII, XIX, XX y XXI del vigente Concordato, estando, pues, vigente el resto del Concordato de 27 de agosto de 1953. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1953-13848>.

²² Véanse: LLAMAZARES FERNÁNDEZ, Dionisio, «Laicidad, libertad de conciencia y acuerdos del Estado con las confesiones religiosas», en *Libertad de conciencia y laicidad en las instituciones y servicios públicos* (Llamazares Fernández, Dionisio, dir.); PARDO PRIETO, Paulino C., *Laicidad y Acuerdos del Estado con Confesiones Religiosas*, Tirant lo blanch, 2008, pp. 7-32; y TORRES GUTIÉRREZ, Alejandro, «Laicidad y acuerdos del Estado con Confesiones Religiosas», en *Laicidad y libertades: escritos jurídicos*, 2007, 7(2), pp. 495-501.

Por su parte, la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa, en su artículo 7.1, se refiere a la declaración de notorio arraigo en España de las iglesias, confesiones y comunidades religiosas inscritas en el Registro del Ministerio de Justicia. Hasta la promulgación del Real Decreto 593/2015, de 3 de julio, por el que se regulada esta declaración de notorio arraigo de las confesiones religiosas en España, el procedimiento que se venía aplicando se articulaba mediante la intervención e informe de la Comisión Asesora de Libertad Religiosa, en virtud de lo dispuesto en el artículo 8 de la Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, y del artículo 3.e) del Real Decreto 932/2013, de 29 de noviembre, por el que se regula la Comisión Asesora de Libertad Religiosa²³.

Tras la declaración de notorio arraigo en España del Protestantismo (1984), el Judaísmo (1984) y de la Religión Islámica (1989), y la firma de los Acuerdos de cooperación del Estado español con estas comunidades religiosas, antes mencionados, se ha reconocido notorio arraigo en España a la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días (2003), a la Iglesia de los Testigos de Jehová (2006), a la religión Budista (2007) y a la Iglesia Ortodoxa (2010), lo que motivó la necesidad de objetivar las condiciones para su obtención, necesidad a la que responde la promulgación del Real Decreto 593/2015, de 3 de julio. Con relación a este, observando lo establecido en sus disposiciones, en el año 2023 la Comunidad Bahá'í ha obtenido la declaración de notorio arraigo en España²⁴.

3. AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y CONVICCIONES RELIGIOSAS

Desde una perspectiva constitucional, es el mencionado art. 16 de la CE, al reconocer la libertad ideológica y religiosa, en definitiva, la libertad de conciencia de los ciudadanos, el precepto en que se ampara el paciente, testigo de Jehová, para demandar que se respeten las decisiones que adopta, relativas a su salud,

²³ FERNÁNDEZ-CORONADO, Ana, «La nueva regulación del notorio arraigo en el marco de la cooperación constitucional», en *Derecho y Religión*, núm. 15, 2020 (ejemplar dedicado al 50 aniversario de la Ley Orgánica de Libertad Religiosa), pp. 161-168. TORRES SOSPEDRA, Diego, *Notorio arraigo de las entidades religiosas en España: pasado, presente y futuro*, Tirant lo blanch, Valencia, 2023. POLO SABAU, José Ramón, «Declaración de notorio arraigo de las confesiones religiosas y su nueva función en el sistema matrimonial», en revista *Derecho y Religión*, núm. 15, 2020 (ejemplar dedicado al 40 aniversario de la Ley Orgánica de Libertad Religiosa, coord. por Miguel Rodríguez Blanco y Marcos González Sánchez), pp. 227-238. RAMIRO NIETO, Ana, «Análisis de los requisitos del notorio arraigo en la nueva legislación del derecho eclesiástico», *Jornadas sobre investigación de la Universidad de Alcalá*, coord. Cristina Tejedor Martínez, Madrid, 2017, pp. 269-279.

²⁴ Orden PCM/1065/2023, de 18 de septiembre. BOE núm. 230, de 26 de septiembre de 2023.

conforme a sus creencias religiosas²⁵. Junto a este precepto constitucional, existen otras normas que tutelan los derechos que asisten a los pacientes del sistema sanitario español y en los que puede fundamentar su pretensión el testigo de Jehová ante la negativa a recibir transfusiones de sangre. Y, en este sentido, dentro del ámbito sanitario, se han promulgado algunas disposiciones que reconocen a los pacientes una serie de derechos cuyo eje central gira en torno al desarrollo de la personalidad, la intimidad y la dignidad de la persona, derechos cuya plena realización exige el máximo respeto de su libertad de conciencia²⁶.

3.1. ÁMBITO DEL SISTEMA SANITARIO ESTATAL

En primer lugar, es preciso hacer referencia a la Ley General de Sanidad, Ley 14/1986, de 25 de abril. Se trata de una norma que, si bien centra básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo y funcional, subraya la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. En este sentido, expresa el máximo respeto por la dignidad de la persona y su libertad individual, de un lado, y de otro reconoce que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población, mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del paciente y sin ningún tipo de discriminación²⁷.

Sigue esta misma orientación el art. 10 de la norma, que reconoce a los pacientes un elenco de derechos respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias. Interesa, particularmente a nuestro estudio, los términos en que se pronuncia el apartado 1 de este precepto, al reconocer el derecho de todo paciente al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda

²⁵ En esta misma línea de razonamiento, SÁNCHEZ-CARO, Javier y ABELLÁN, Fernando, que se han ocupado del estudio de los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios, reconocen que toda persona tiene, respecto a las cuestiones que conciernen a su salud, el derecho a «tener sus propios puntos de vista, a tomar sus propias decisiones y a realizar acciones basadas en los valores y creencias propias», en su obra *El consentimiento informado*, Fundación Salud 2000, Madrid, 1999, p. 135. En los mismos términos, REYNAL REILLO, Esperanza, *Cuestiones actuales del consentimiento informado*, tesis doctoral, Universitat de València, Valencia, 2016, pp. 127 y ss.

²⁶ PAREJO GUZMÁN, María José, «La postura religiosa de los Testigos de Jehová ante el derecho a la vida y la eutanasia», en *Religión y poder: comunicaciones presentadas al VI Simposio de la Sociedad Española de Ciencias de las Religiones* (coord. Gustavo SUÁREZ PERTIERRA), Universidad Complutense, Madrid, 2007, pp. 357-378.

²⁷ Vid. capítulo I, bajo la rúbrica de «Principios Generales».

ser discriminado por razones raciales, sexuales o de tipo social, moral, económico, ideológico²⁸, político o sindical²⁹.

Con la finalidad de completar las lagunas contenidas en la norma, actualizar algunos conceptos, incorporar nuevas realidades y desarrollar las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció bajo la forma de *principios generales*, en particular en materia de información y libre determinación (autonomía) del paciente, se promulga la Ley 41/2002, de 14 de diciembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica³⁰, cuyo ámbito de aplicación se refiere no solo a la sanidad pública, sino que también afecta a los centros y servicios sanitarios privados, cuestión, por lo demás, que no resulta intrascendente para nuestro estudio, habida cuenta de que se trata de pacientes que, en muchas

²⁸ Entendemos que la omisión de la referencia expresa a la no discriminación por razones religiosas obedece a que el legislador considera implícitamente comprendidas estas en las razones ideológicas a las que literalmente se refiere la norma.

²⁹ Los apartados 5, 6 y 9 del art. 10 de la Ley General de Sanidad, donde se reconocían otros derechos a los pacientes directamente relacionados con el previsto en el apartado 1, han sido derogados por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. No obstante, consideramos interesante describir su contenido a los efectos de poder establecer una comparación entre las dos normas:

«Todos los ciudadanos tenemos reconocidos los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: (...)»

5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.

b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.

c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

(...)

9. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6, debiendo, para ello, solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente» (art. 11).

Según este artículo, serán obligaciones de los ciudadanos con las instituciones y organismos del sistema sanitario «... firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento. De negarse a ello, la Dirección del correspondiente Centro Sanitario, a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el alta».

³⁰ TORRES GUTIÉRREZ, Alejandro, «Objeción de conciencia a las transfusiones de sangre por los Testigos de Jehová», en *Nuevas perspectivas Jurídico-Éticas en el Derecho Sanitario*, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2013, p. 446.

ocasiones, se ven abocados a recurrir a la sanidad privada para recibir un tratamiento conforme a sus creencias religiosas³¹.

Entendemos que es el art. 2 de la Ley 41/2002, comúnmente denominada Ley de autonomía del paciente, la disposición que contiene los principios en que se puede amparar la negativa de los testigos de Jehová a recibir un tratamiento médico que vulnere sus más profundas convicciones religiosas, así como a reclamar un tratamiento alternativo. En esta norma se reconocen, entre otros, los siguientes principios:

- La dignidad de la persona, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad, deben orientar toda actividad realizada en el ámbito sanitario.
- El previo consentimiento de los pacientes, con carácter general, es imprescindible para toda actuación llevada a cabo en el ámbito de la sanidad, consentimiento que se deberá recabar después de que el paciente reciba una información adecuada.
- El paciente tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las diversas opciones clínicas disponibles.
- Finalmente, el paciente tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados por la Ley³².

Para garantizar la eficacia del derecho del paciente a decidir sobre las cuestiones que se refieren a su salud, el art. 2.6 de la Ley establece un deber general

³¹ A tenor de lo establecido en su art. 1, «la presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica».

³² Bajo el epígrafe de *límites del consentimiento informado*, el art. 9, en su apartado 2, reconoce que «los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables a favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él».

En consecuencia, fuera del supuesto de riesgo para la salud pública, no existe un deber de los facultativos de intervenir, sino una mera potestad de intervención sin el consentimiento del paciente, pues el precepto utiliza la expresión «podrán llevar a cabo...». Por lo que se refiere a la excepción recogida en el apartado b), si el paciente está plenamente consciente puede otorgar la autorización precisa, y si se niega al tratamiento, debe prevalecer su voluntad. *Vid. GONZALEZ PÉREZ, Jesús, prólogo a la obra Autonomía del paciente, información e historia clínica (Estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)* (GONZALEZ SALINAS, Pedro, y LIZÁRRAGA BONELLI, Emilio, coord.), Civitas, Madrid, 2004, p. 12.

que vincula a todo profesional que interviene en la actividad asistencial de respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente³³. En consecuencia, no solo no existe un deber genérico que obligue al facultativo a intervenir en contra de la voluntad del paciente, sino que la normativa ha configurado el deber de informar y el deber de respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente como elementos integrantes de la *lex artis ad hoc*, criterio de corrección de la actuación del profesional de la sanidad³⁴.

En parecidos términos se pronuncia el 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, denominado Convenio de Oviedo, de 4 de abril de 1997, en el que se reconoce expresamente la autonomía de la voluntad del paciente (art. 5), del que se deberá recabar el consentimiento libre y expreso para practicarle cualquier tipo de intervención en el ámbito de la sanidad³⁵.

Llegados a este punto, podemos afirmar que, legalmente, asiste al paciente, testigo de Jehová, el derecho a no ser tratado sin su consentimiento y, en consecuencia, a rehusar aquellas intervenciones médicas que puedan suponer una concurrencia de sus convicciones más íntimas. Nos estamos refiriendo, en cualquier caso, al paciente mayor de edad y en plenas facultades mentales, es decir, a aquella persona que, con total conciencia y libertad, decide no contravenir sus creencias religiosas con prácticas sanitarias contrarias a ellas y, como consecuencia de ello, opta por acudir a la sanidad privada o a otra entidad sanitaria

³³ TARODO SORIA, Salvador, *Libertad de conciencia y derechos del usuario...*, op. cit., p. 312. Como ha puesto de manifiesto este autor, el derecho a decidir libremente sobre la propia salud encuentra en la Ley dos formas de manifestación: a) El derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles. b) El derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley.

³⁴ LIZÁRRAGA BONELLI, Emilio, «La información y la obtención del consentimiento en la nueva Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica», en *Autonomía del paciente...*, op. cit., p. 228 y ss.

³⁵ El art. 5 de este Convenio dispone que «una intervención en el ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento». Esta es la misma línea que sigue el Código de Ética y Deontología de la Organización Médica Colegial de España del año 2000 cuando hace referencia al consentimiento informado (art. 10) y, en general, los textos normativos en los que se regulan intervenciones en el ámbito de la sanidad. *Vid.* Ley 30/1979, de 27 de octubre, de Extracción y Trasplante de órganos (art. 4); RD 411/1996, de 1 de marzo, que disciplina las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos (art. 7); RD 1814/1997, de 5 de diciembre, que regula la administración de medicina nuclear (art. 10); RD 1566/1998, de 17 de julio, por el que se establecen los criterios de calidad en radioterapia (art. 9); Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica (art. 4); y RD 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos (art. 10).

pública, incluso en una población distinta de aquella en que reside, para ver salvaguardado su derecho a la salud reconocido constitucionalmente.

En definitiva, convenimos con la mayoría de la doctrina en considerar que el derecho que asiste al paciente a rechazar un determinado tratamiento encuentra su fundamento en los principios de libertad y autonomía personal, principios que sirven de base a la normativa sanitaria³⁶. Se trata de un derecho que vincula a los profesionales de la sanidad que vayan a tratar con el paciente, quienes se ven obligados a respetarlo hasta sus últimas consecuencias, con independencia de cuales sean las razones que llevan a su titular a ejercerlo, en nuestro caso motivaciones de índole religiosa, incluso estando en juego la propia vida del paciente³⁷.

3.2. ÁMBITO DEL SISTEMA SANITARIO DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA Y LEÓN

Como venimos diciendo, el consentimiento informado pone de manifiesto la autodeterminación del paciente en la toma de decisiones en todo lo concerniente a la materia de salud, convirtiéndose en la piedra angular para el ejercicio de su autonomía³⁸.

En virtud del reparto competencial de los arts. 148 y 149 de la CE, las distintas comunidades autónomas han aprobado su propia legislación sobre esta mate-

³⁶ GRACIA GUILLÉN, Diego, «Los fines de la medicina en el umbral del siglo xxi», en AA.VV., *Actas del Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 2000, p. 60 y ss. SÁNCHEZ-CARO, Javier, y ABELLÁN, Fernando, *El consentimiento informado...*, op. cit., p. 135 y ss. BEATO ESPEJO, Manuel, «Derechos de los usuarios del sistema sanitario a los diez años de la aprobación de la Ley General Sanitaria», en *Revista de Administración Pública*, núm. 141, 1996, pp. 25 y ss.

³⁷ BUENO ARUS, Francisco, «Límites del consentimiento en la disposición del propio cuerpo desde la perspectiva del Derecho Penal», en *Poder Judicial*, núm. 15, 1985, p. 16. En opinión de este autor, «la ratio iuris de la exigencia del consentimiento del paciente es la vinculación con los derechos de la personalidad que tiene una decisión sobre el destino del propio cuerpo. Aceptar o rechazar un tratamiento médico significa elegir entre un riesgo u otro riesgo, entre un sufrimiento u otro sufrimiento, y esa elección es rigurosamente personal, sin que nadie pueda sustituir al interesado (capaz) en la adopción de la decisión pertinente. El consentimiento significa aquí la proyección de la persona sobre sí misma». Sobre este particular vid. SÁNCHEZ RODRÍGUEZ, Francisco, y PUNZÓN MORALEDA, Jesús, «La responsabilidad médica y la problemática del consentimiento informado en la jurisprudencia española. Especial atención a su problemática en referencia a los Testigos de Jehová», en *Revista Jurídica de Castilla-La Mancha*, núm. 45, 2008, p. 89 y ss. MARTÍNEZ-PEREDA RODRÍGUEZ, José Manuel, «El consentimiento informado en la jurisprudencia de la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo (I)», en *Actualidad del derecho sanitario*, núm. 122, 2005, pp. 876 y ss.

³⁸ ZABALA BLANCO, Jaime, *Autonomía e instrucciones previas: Un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado español*, Universidad de Cantabria, Santander, 2007, p. 37.

ria. Además, el carácter de ley básica de la Ley 41/2002 ha permitido el desarrollo legal de los aspectos fundamentales de este ámbito, como el procedimiento para su prestación, su eficacia, la posibilidad de modificación, sustitución y revocación, así como las limitaciones del contenido del documento, entre otras cuestiones desarrolladas por esta norma. Precisamente, esta circunstancia ha motivado que actualmente exista en nuestro país un extenso desarrollo legislativo sobre este derecho, produciéndose una especie de «amalgama» de difícil conciliación, que requiere una cierta uniformidad en su regulación³⁹.

En la Comunidad Autónoma de Castilla y León es la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud⁴⁰, la norma que disciplina esta materia. Su exposición de motivos pone de manifiesto que «*el ejercicio de las profesiones sanitarias implica, hoy, la aplicación de unas técnicas y unos conocimientos mucho más ricos y diversos que antes, en el contexto de una sociedad más dinámica y más exigente. (...) Como respuesta a este proceso de tecnicización, es necesario potenciar los aspectos humanos de la asistencia. Del mismo modo, en un escenario social cada vez más complejo, se hace palpable la importancia de clarificar el marco en el que los profesionales sanitarios realizan su labor. El pujante desarrollo de la Bioética, junto a una mayor profundidad del Derecho sanitario, se han convertido así en aspectos insustituibles de la sociedad actual*

Sobre la base del derecho internacional, europeo y nacional, y en virtud del traspaso de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud a la comunidad autónoma, mediante Real Decreto 1480/2001, de 27 de diciembre, se ha generado el marco propicio para el impulso de una nueva generación de derechos y garantías en relación con la salud. En este sentido, el objetivo de esta norma autonómica es «*promover el cumplimiento de los derechos y deberes en relación con la salud reconocidos y establecidos en la Constitución, en los tratados y acuerdos internacionales ratificados por el Estado español y en las restantes normas del ordenamiento jurídico, así como determinar los criterios generales para su mayor eficacia y establecer el marco de las medidas administrativas dirigidas a su mejor protección y garantía*41.

Interesa resaltar, entre los aspectos novedosos que introduce esta Ley, por lo que se refiere a nuestro estudio, la mención expresa, que se hace por primera

³⁹ ALONSO OLEA, Manuel, «El consentimiento informado en medicina y cirugía», en *Revista de Administración Pública*, núm. 155, 2001, p. 25.

⁴⁰ Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, BOCyL núm. 71, de 14 de abril de 2003, BOE núm. 103, de 30 de abril de 2003. Referencia: BOE-A-2003-8796. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-8796-consolidado.pdf>.

⁴¹ *Ibidem*, art. 1.

vez en nuestra comunidad autónoma, al respeto a las decisiones sobre la salud adoptadas de forma anticipada, al tiempo que introduce garantías en el ejercicio de otros derechos previamente establecidos, como los relativos a la igualdad y no discriminación, la confidencialidad y la información.

Precisamente, es el artículo 3 de esta norma el que, de forma explícita, hace referencia al compromiso que adquieren los poderes públicos de Castilla y León de adoptar las medidas necesarias para garantizar que, cuantas actuaciones se lleven a cabo en relación con la salud, estén regidas por los *principios de máximo respeto* a la personalidad y dignidad y de no discriminación por razón de nacimiento, edad, nacionalidad, raza, sexo, deficiencia o enfermedad, *religión*⁴², lengua, cultura, opinión o cualquier otra circunstancia personal, familiar o social. E igualmente reconoce la ley, en el respeto a la autonomía del paciente, entre otros, el derecho que asiste al paciente a negarse a recibir un determinado tratamiento sanitario (art. 32)⁴³.

Es a partir de esta y otras disposiciones a través de las cuales se han ido consolidando los derechos de los pacientes y el reconocimiento de su autonomía personal, dando lugar al consentimiento informado. Sin embargo, como apuntan algunos estudios «los primeros referentes en este sentido están ligados a las denuncias de enfermos respecto a las actuaciones médicas, con indicación, básicamente, a la falta de información y de petición de conformidad a los tratamientos médicos y quirúrgicos llevados a cabo»⁴⁴.

Para salvar este escollo, el objetivo perseguido al recabar el consentimiento informado es respetar los derechos del paciente contemplados en la ley y asegurar una información adecuada⁴⁵, contando, como punto neurálgico, con el elemento de la voluntariedad y dejando a salvo aquellas situaciones en que el paciente expresa su voluntad de no ser informado o cuando el equipo médico acuerda, sobre la base del privilegio terapéutico, no informar.

⁴² La cursiva es de la autora.

⁴³ El art. 33 de la Ley 8/2003, de 8 de abril, bajo el epígrafe «Negativa a recibir un procedimiento sanitario», reconoce en su primer apartado: «1. En los casos de negativa a recibir un procedimiento sanitario, que deberá constar por escrito, el centro, servicio o establecimiento deberá informar a sus usuarios acerca de otros procedimientos alternativos existentes y, en su caso, ofertar éstos cuando estén disponibles en él, (...), debiendo tal situación quedar adecuadamente documentada al menos en la historia clínica después de la información correspondiente».

⁴⁴ GÓMEZ MARTÍNEZ, Dolores, *Actitudes ante el documento de instrucciones previas, desafíos al final de la vida y referencias de tratamiento de soporte vital en población general*, Universidad de Murcia, Murcia, 2015, p. 5.

⁴⁵ BATIZ CANTERA, Jacinto, y LOCÁN VIDAL, Pilar, «Problemas éticos al final de la vida», en *Gaceta médica de Bilbao*, vol. 103, núm. 2, 2006, p. 42.

En definitiva, el consentimiento informado, a través del cual el paciente muestra su autonomía, no se limita a ser un mero documento que se debe firmar para la práctica de determinadas actuaciones médicas. Se trata de un proceso gradual y continuado mediante el cual un paciente capaz y adecuadamente informado acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos, en función de sus propios valores⁴⁶. No obstante, la burocratización del proceso ha hecho que en numerosas ocasiones se haya transformado en un mero trámite y se hayan desvirtuado sus objetivos, llegando a utilizarse como una especie de «escudo jurídico» para los profesionales⁴⁷. Es lo que algunos autores vienen denominando como «*acto de medicina defensiva*»⁴⁸, de manera que llega a cuestionarse que los profesionales, en algunos casos, como el que va a ser objeto de análisis en próximas páginas, no lleguen a apreciar netamente la separación que debe existir entre el formulario en que se traduce el consentimiento informado y el proceso real de diálogo que supone toda relación clínica⁴⁹.

4. RÉGIMEN JURÍDICO DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

En el ejercicio y como manifestación de la autonomía del paciente, cuyo respeto constituye el eje central en la garantía de los derechos de los usuarios del sistema sanitario español, se ha venido articulando un instrumento que ha recibido distinta denominación en la normativa que lo disciplina: testamento vital, instrucciones previas o voluntades anticipadas⁵⁰.

⁴⁶ *Vid.* Declaración sobre la Eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en *Revista Medicina Paliativa*, 9 (2002), pp. 37-40.

⁴⁷ BATIZ CANTERA, Jacinto, y LOCÁN VIDAL, Pilar, «Problemas éticos al final de la vida», *op. cit.*, p. 44.

⁴⁸ ZABALA BLANCO, Jaime, y DÍAZ RUIZ, José Francisco, «Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas», en *Semergen: revista española de medicina de familia*, núm. 5, 2010, p. 268.

⁴⁹ COUCEIRO VIDAL, Azucena, «Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas», en *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 22, núm. 4, 2007, p. 218.

⁵⁰ La primera constatación de estas diferencias la encontramos en las denominaciones empleadas en los distintos textos estatales y autonómicos: instrucciones previas, voluntades anticipadas, manifestaciones anticipadas de voluntad, voluntades previas, expresión anticipada de voluntades, voluntades vitales anticipadas. Únicamente seis comunidades autónomas (Asturias, Castilla y León, Galicia, La Rioja, Madrid y Murcia) asumieron la denominación de instrucciones previas de la legislación estatal. Es de reseñar que Galicia y La Rioja, que habían optado por otra denominación en legislaciones previas a la estatal, corrigen con posterioridad el término empleado para adherirse a esta.

4.1. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO

Con la finalidad de emplear la terminología con la mayor propiedad que nos sea posible, entendemos, desde este estudio, que el testamento vital es el instrumento jurídico que contiene las instrucciones previas otorgadas por el paciente que responden a las voluntades anticipadas de este. Compartimos la opinión de quienes consideran que el término instrucciones previas es el más adecuado para referirnos a este tema, en lugar del de testamento vital, traducción de *living will*, pues, conforme a la definición aportada por el *Diccionario de la lengua de la Real Academia Española*, el concepto de testamento hace referencia al «*documento legal que contiene las disposiciones que toma una persona, respecto de sus bienes y asuntos, para después de su muerte*»⁵¹.

En consecuencia, si las instrucciones previas deben observarse cuando el paciente está vivo, no responden, en esencia, al concepto de testamento. Se trata de instrucciones anticipadas de asistencia médica, de manera que, aunque el otorgante se encuentre incapacitado en el momento de su ejecución, permanece con vida⁵². No obstante, el empleo del término de testamento vital puede responder al hecho de que, en algunas ocasiones, las instrucciones previas contienen aspectos relacionados con la donación de órganos o el destino del cuerpo tras el fallecimiento.

En esencia, los documentos de instrucciones previas permiten al paciente declarar, por escrito, anticipadamente, su voluntad sobre los tratamientos y cuidados que desea que le sean proporcionados o no, cuando se encuentre en condiciones en que no pueda personalmente manifestar su voluntad. En definitiva, el ciudadano podrá ejercer su derecho a la autonomía, a través del documento de instrucciones previas, aunque en el momento último de decidir no esté en condiciones de expresar su voluntad, pues se trata de una voluntad ya manifestada en el documento otorgado⁵³.

Sin embargo, no podemos simplificar la relevancia que tiene este instrumento y convertirlo en un mero documento firmado para que actúe como un acto de «autonomía defensiva», empleado, principalmente, por determinados colectivos que quieren salvaguardar sus creencias y convicciones en la atención recibida por los servicios sanitarios o para evitar el sobresfuerzo terapéutico. Lejos de esta interpretación simplista, entendemos que las instrucciones previas deben

⁵¹ <https://www.rae.es/drae2001/testamento>.

⁵² SANZ-ORTIZ, Jaime, «¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas», *Medicina clínica*, 2006, vol. 126, núm. 16, p. 622.

⁵³ SOLER, Anna, et al., «Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH», en *Medicina clínica*, vol. 126, núm. 15, 2006, p. 567.

entenderse como un elemento que forma parte de un proceso mucho más amplio de comunicación y deliberación entre personal sanitario y paciente denominado «*planificación anticipada de las decisiones*»⁵⁴. Pretender que el documento de instrucciones previas sustituya por sí solo al proceso no solo no tiene sentido, sino que puede hacer imposible la aplicación equilibrada y ajustada de la voluntad que el paciente incapaz ha querido expresar anticipadamente⁵⁵.

En definitiva, la materialización de las instrucciones previas debe ser la conclusión de un proceso de diálogo y deliberación basado en los valores, creencias, convicciones e intereses personales del otorgante, dentro de los límites de la ética deontológica encuadrados en los principios de justicia y no maleficencia⁵⁶.

En último término, el objetivo fundamental de las instrucciones previas es hacer valer la voluntad del paciente en el respeto de las decisiones adoptadas a través de este instrumento. La consecución de este fin solo es factible si las instrucciones son accesibles para todos los profesionales sanitarios responsables de la asistencia del paciente en el momento de tomar las decisiones clínicas. En consecuencia, es preciso que estas instrucciones del paciente estén incorporadas a su historial clínico para que el personal sanitario tenga conocimiento y pueda acceder a ellas de una manera sencilla, sin trabas burocráticas. De lo contrario, este mecanismo articulado en garantía de la autonomía del paciente carecería de sentido. Precisamente, es en este extremo donde se producen desajustes, en algunas ocasiones, que vulneran la voluntad del paciente, como tendremos ocasión de constatar.

4.2. NORMATIVA ESTATAL EN MATERIA DE INSTRUCCIONES PREVIAS

En nuestro país, como ocurre en el resto de los países de nuestro entorno cultural, la apoyatura jurídica del derecho que asiste a los pacientes a participar en las decisiones sanitarias que afecten a su vida se encuentra en la Constitución española de 1978, a partir del reconocimiento de la libertad como valor superior del ordenamiento jurídico (art. 1), la dignidad de la persona y el libre desarrollo de su personalidad (art. 10), el derecho a la vida y a la integridad física y moral

⁵⁴ MARTÍN GONZÁLEZ, Francisco, et al., «La planificación anticipada de las decisiones en el proceso de salud y enfermedad», en *Salud y cuidados en el envejecimiento*, coord. por Gázquez Linares, Francisco, et al., 2013, pp. 343-346.

⁵⁵ COUCEIRO VIDAL, Azucena, «Las directivas anticipadas en España...», *op. cit.*, p. 220.

⁵⁶ ZABALA BLANCO, Jaime, y DÍAZ RUIZ, José Francisco, «Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas», *op. cit.*, p. 270.

(art. 15), el derecho a la libertad ideológica y religiosa (art. 16), el derecho a la protección de la salud de todos los ciudadanos (arts. 41 y 43), y la consideración de que todas las personas con discapacidad puedan disfrutar de todos los derechos constitucionales en condiciones de igualdad (art. 49)⁵⁷.

4.2.1. Instrucciones previas en la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

Como hemos puesto de manifiesto en páginas anteriores, a partir del reparto competencial diseñado por la Constitución se aprueba la Ley 14/1996, General de Sanidad. Esta norma, en relación con la materia que nos ocupa, dedica su art. 10.9 al reconocimiento del derecho del paciente a rechazar un tratamiento, si este pudiera ocasionarle un trato inhumano o degradante. Aunque la Ley no regula de forma expresa las instrucciones previas sí que consolida el derecho a la autonomía a través del derecho a la información, al consentimiento previo y al consentimiento por representación.

Sin embargo, habría que esperar hasta 2002, año en que se promulga la Ley 41/2002, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, para poder contar con una normativa expresa que contemplara, junto a otras cuestiones, la regulación legal del documento de instrucciones previas. El antecedente legislativo de esta norma viene de la mano del Convenio de Oviedo, ratificado por España el 23 de julio de 1999. El art. 9 de este tratado internacional, con carácter jurídico vinculante, establece que «*serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente respecto a una intervención médica por un paciente que, en un momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad*»⁵⁸.

Conforme al mandato constitucional, el legislador estatal, a través de la Ley 41/2002, ha establecido el carácter de ley básica de la citada norma, como se recoge en su Disposición Adicional 1.^a, de manera que el Estado establece el marco legal previo y las distintas comunidades autónomas llevan a cabo el desarrollo normativo⁵⁹. Y ha sido a través de este desarrollo como se ha hecho

⁵⁷ Precepto constitucional recientemente reformado. *Vid.* reforma del art. 49 de la CE, de fecha 15 de febrero de 2024, BOE núm. 43, de 17 de febrero de 2024, páginas 19462 a 19471 [https://www.boe.es/eli/es/ref/2024/02/15/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/ref/2024/02/15/(1)).

⁵⁸ Tras la adhesión de España a este Convenio entra a formar parte de nuestro ordenamiento jurídico, pero era precisa una regulación específica que se materializó en la mencionada Ley 21/2002.

⁵⁹ *Vid.* REBOLLEDO DELGADO, Luis, *Derecho Constitucional*, ed. Dykinson, Madrid, 2011, p. 525.

efectiva la regulación de este derecho, pues la ley de 2002 solo dedica el art. 11 a disciplinar las instrucciones previas a través de un contenido mínimo, y su apartado segundo remite a cada servicio autonómico de salud el desarrollo de este instrumento en el ámbito territorial. De esta forma, las comunidades autónomas, en el ejercicio de sus atribuciones, han aprobado su propia normativa.

Precisamente, la Ley 41/2002 tiene como uno de sus principales objetivos servir de instrumento de armonización de la regulación jurídica de las distintas instituciones sanitarias⁶⁰. Mientras que el art. 8 se dedica al tema del consentimiento informado, será el art. 11 el que se reserva a la regulación de las «instrucciones previas», precepto que no solo tiene por objeto su definición, sino que también disciplina los requisitos para su formalización, posible contenido, así como su eficacia, revocación y registro. Interesa a nuestro estudio, particularmente, lo establecido en el primer apartado de esta disposición: «*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 consecuencia, «*cada servicio de salud deberá regular el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito*»⁶¹. Podemos observar, en consecuencia, que la ley exige que el documento en que se materializan las instrucciones previas sea «*fehaciente*», pues deben constar siempre por escrito, pero deja libertad sobre la forma de llevarlas a cabo, pudiéndose formalizar ante notario, ante dos testigos e, incluso, ante cualquier profesional sanitario, «*dejando siempre constancia probada en la historia clínica*»⁶², aspecto, este último, que tiene especial trascendencia, debido a las consecuencias que su no observancia puede plantear en la práctica, como tendríamos oportunidad de comprobar *a posteriori*, en el análisis de la sentencia del TEDH que vamos a estudiar.

Otro de los aspectos tratados por la ley, en relación al tema que nos ocupa, se refiere a la creación del Registro Nacional de Instrucciones previas adscrito al Ministerio de Salud y Consumo (actual Ministerio de Sanidad), con la finalidad

⁶⁰ ALONSO HERREROS, Diego, «Reflexiones sobre el derecho de información del paciente. Instrucciones previas e historia clínica», en *Revista Jurídica del Notariado*, núm. 53, 2005, p. 97.

⁶¹ Art. 11.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente.

⁶² SÁNCHEZ-CARO, José, «La ley de autonomía del paciente y su repercusión en las Comunidades Autónomas», *Revista de Administración Sanitaria Siglo xxi*, vol. 1, núm. 2, 2003, p. 200.

de dotar de eficacia para todo el territorio nacional a las instrucciones otorgadas por los pacientes, conforme a los requisitos establecidos por cada comunidad autónoma. El funcionamiento de este Registro se regulará reglamentariamente, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, circunstancia que se hizo efectiva con la promulgación del Real Decreto 124/2007.

4.2.2. 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 personal⁶³

En cumplimiento del mandato del legislador estatal, conforme a lo establecido en el art. 11.5 de la Ley 41/2002, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la finalidad de esta norma es la creación de un Registro Nacional de Instrucciones Previas, al que tengan acceso las instrucciones formuladas conforme a lo regulado en cada comunidad autónoma. Es a través de este registro como se puede constatar la existencia de instrucciones previas inscritas en los distintos registros autonómicos, su localización, fecha de inscripción y contenido, así como su eventual modificación, sustitución o revocación⁶⁴. El preámbulo de esta norma incide en que «*la efectividad del derecho del paciente respecto al otorgamiento de las instrucciones previas exige que este documento, con independencia del lugar en que haya sido formalizado, pueda ser conocido precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que, en su momento, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestársele*».

De la misma forma, se encarga este Registro del fichero automatizado de los datos de carácter personal. Se procede, en este sentido, a la creación, por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo, mediante orden ministerial, conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal⁶⁵, con la finalidad de facilitar no solo la existencia, sino también la localización de las inscripciones de los documentos de instrucciones previas, según establece el art. 5 del Real Decreto. La norma también ordena que se establezcan las medidas necesarias para asegurar la confidencialidad, la seguridad y la integridad de los datos comprendidos en el Reglamento de Medidas de Seguridad de los Ficheros Automatizados que contengan

⁶³ BOE núm. 40, de 15 de febrero de 2007. Entrada en vigor: 15 de noviembre de 2007. Referencia: BOE-A-2007-3160. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2007/02/02/124/com>.

⁶⁴ *Ibidem*, art. 2.2.b).

⁶⁵ BOE núm. 298, de 14 de diciembre de 1999. <https://www.boe.es/eli/es/lo/1999/12/13/15>.

datos de carácter personal, aprobado por Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal⁶⁶.

Sin perjuicio de su desarrollo posterior, el propio legislador estatal ha establecido la necesaria coordinación entre el Registro Nacional y los registros autonómicos. En este sentido se pronuncia la disposición adicional 1.^a del Real Decreto 124/200, cuando dispone que «... *a la entrada en vigor del este Real Decreto, las comunidades autónomas deberán remitir al Registro nacional de instrucciones previas todas las inscripciones efectuadas en los registros autonómicos, así como las copias de los documentos de instrucciones previas, y cumplimentarán la información mínima que se recoge en el anexo. Acto seguido, se procederá a su inscripción en el registro nacional, notificándose en el plazo de 7 días de forma telemática al Registro correspondiente*». En definitiva, se trata de poner en conocimiento y desplegar la eficacia de las declaraciones de voluntades anticipadas inscritas en todo el territorio nacional.

4.3. LEGISLACIÓN AUTONÓMICA DE CASTILLA Y LEÓN

Como hemos puesto de manifiesto en páginas anteriores, es el reparto competencial previsto en los arts. 148 y 149 de la CE la vía utilizada por las comunidades autónomas para aprobar su propia legislación sobre esta materia. No podemos olvidar la naturaleza de ley básica que presenta la Ley 41/2002, una ley de mínimos que ha permitido el desarrollo legal de los aspectos fundamentales de esta institución relativos al procedimiento para su otorgamiento, su eficacia y las limitaciones de su contenido, así como su revocación, entre otros extremos. En este sentido, podemos entender que la mencionada ley obliga, en cierta manera, a las comunidades autónomas a adaptar su legislación a los preceptos de aquella, de manera que se configura un nuevo marco de referencia para las cartas de derechos y deberes de los profesionales y de los usuarios de los distintos servicios asistenciales⁶⁷.

Por lo que se refiere a la Comunidad Autónoma de Castilla y León, se promulga el Decreto 30/2007, de 22 de marzo, en el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León⁶⁸. Esta normativa se dicta en función de lo establecido

⁶⁶ Vid. Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE núm. 17, de 19 de enero de 2008. BOE» núm. 17, de 19/01/2008, BOE-A-2008-979.

⁶⁷ SÁNCHEZ-CARO, José, «La ley de autonomía del paciente y su repercusión», *op. cit.*, p. 200.

⁶⁸ BOCyL núm. 62, de 28 de marzo de 2007. <https://bocyl.jcyl.es/boletin.do?fechaBoletin=28/03/2007>.

en la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre los derechos y deberes de las personas en relación con la salud, que contempla la regulación de las instrucciones previas en el art. 30. Este precepto establece los procedimientos de formalización de los documentos de instrucciones previas e indica que se podrán otorgar, con los requisitos que se prevén, ante notario, ante personal al servicio de la Administración designado por la Consejería competente en materia de sanidad o ante tres testigos. Para la validez y eficacia del documento será suficiente con que su otorgamiento se haga cumpliendo los requisitos que exige la Ley y se formalice conforme a alguno de los procedimientos legalmente establecidos.

Con el fin de facilitar el cumplimiento de las instrucciones previas, el presente Decreto, después de establecer su objeto en el capítulo I, dedica el capítulo II a la regulación del documento en que son consignadas, documento que debe tener un contenido que se ajuste a la legislación vigente y, al mismo tiempo, orienta al otorgante sobre otros posibles contenidos, como pueden ser los objetivos vitales y valores personales que ayuden a interpretar las instrucciones en el momento que deban ser aplicadas, así como la posibilidad de designación de representante o representantes.

No podemos olvidar que la finalidad última de todo documento de instrucciones previas es que la voluntad del paciente se pueda conocer en aquellos momentos en que no se encuentre en condiciones de poder expresarla. Esta circunstancia determina la importancia de que dicho documento sea conocido por el médico que debe atenderle.

La Ley 8/2003, de 8 de abril, alude al registro en su artículo 30, pero remite a otra norma su creación y regulación, así como el establecimiento del procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona. Mediante el presente Decreto se crea el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León, al que se dedica el Capítulo IV, con dos finalidades. En primer lugar, ser el mecanismo para la inscripción, recopilación y custodia de los documentos de instrucciones previas emitidos y que voluntariamente quieran ser inscritos, así como de su sustitución o revocación, y, en segundo término, facilitar el acceso a dichos documentos para que puedan ser conocidos de forma ágil y rápida por los médicos que tienen que atender a quien los formuló. Para ello, deberán constar siempre por escrito e *incorporarse a la historia clínica* (art. 30.2.c), todo ello sin perjuicio de la regulación aplicable conforme a la normativa básica estatal.

Por último, interesa a nuestro estudio, particularmente, el contenido del art. 21.2, en cuya virtud se dispone que, «*con el fin de garantizar que se cumplan las instrucciones previas manifestadas por los pacientes e inscritas de acuerdo con lo dispuesto en el presente decreto, en aquellos casos en que sea necesario*

tomar decisiones clínicas relevantes y el paciente se encuentre imposibilitado para expresar su voluntad, el médico responsable de la asistencia deberá dirigirse al Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León para comprobar si el paciente ha otorgado un documento de instrucciones previas y, en caso afirmativo, ver su contenido». Se trata de un precepto de especial trascendencia a los efectos de comprobar su aplicación y la relevancia que han concedido los tribunales a su observancia.

Finalmente, en la Comunidad de Castilla y León se ha publicado una *Guía sobre instrucciones previas para los usuarios*⁶⁹ y otra para *los profesionales*, actualizadas en fechas recientes (noviembre de 2024)⁷⁰. Con la elaboración de estas guías se ha pretendido poner a disposición de los ciudadanos un documento práctico, sencillo y de fácil manejo, que proporcione información sobre todas las cuestiones anteriormente apuntadas, en especial acerca de lo que son las instrucciones previas, el alcance y finalidad del documento en el que estas se hagan constar, así como servir de ayuda para su adecuada cumplimentación. No podemos ignorar, siguiendo la orientación de las disposiciones analizadas y las líneas maestras de estas guías, que «*es deseable que este proceso de elaboración del documento de instrucciones previas se realice en el marco de la relación médico-paciente, en el cual el médico está llamado a desempeñar una tarea fundamental, la de orientar al paciente y ayudarle a planificar los cuidados y tratamientos que desee recibir con un conocimiento lo más cercano posible a la situación a la que se refieren*»⁷¹.

5. ESPECIAL REFERENCIA A LA SENTENCIA DEL TEDH: CASO PINDO MULLA C. ESPAÑA⁷²

En fechas muy recientes, concretamente en septiembre del año 2024, la Gran Sala del TEDH emite una resolución con motivo de la vulneración del derecho de libertad religiosa de una ciudadana española que reside en la comunidad de Castilla y León, así como la conculcación de su autonomía de la voluntad como paciente. En este asunto, el Tribunal condena a España por vulneración del derecho a la vida privada y familiar, previsto en el art. 8 del Convenio Europeo de

⁶⁹ <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/guia-instrucciones-previas-usuarios> (fecha última consulta 22 de abril de 2925).

⁷⁰ <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/guia-instrucciones-previas-profesionales> (fecha última consulta 22 de abril de 2025).

⁷¹ *Ibidem*. Presentación.

⁷² Sentencia del TEDH de 17 de septiembre de 2024. Demanda núm. 15541/20, de la Gran Sala, dictada en el asunto Pinto Mulla c. España. ECHR 215 (2024). 17 de septiembre de 2024. <https://hudoc.echr.coe.int/fre?i=001-236065>.

Derechos Humanos, así como la violación de la libertad de pensamiento, conciencia y religión, a la luz del art. 9 del mismo texto legal. El motivo de la condena es la conculcación del derecho a la autonomía de una mujer, integrante de la comunidad religiosa de los testigos de Jehová, que es sometida a una transfusión de sangre en una intervención quirúrgica en contra de su voluntad expresamente manifestada, conforme a las previsiones legales de nuestro ordenamiento jurídico⁷³.

5.1. CIRCUNSTANCIAS DEL CASO

El supuesto se refiere a la respuesta de las autoridades ante el rechazo a un tratamiento médico en forma de transfusiones de sangre por parte de una paciente adulta, testigo de Jehová, en el marco del sistema sanitario español. La demandante, que estaba siendo tratada en un hospital público de Castilla y León, con carácter previo a una intervención quirúrgica, expresó en un documento de instrucciones previas a dicha intervención que no quería que se le administrase ninguna transfusión de sangre debido a su condición de testigo de Jehová. Conforme a la normativa vigente en nuestro ordenamiento jurídico, expuesta anteriormente, dichas instrucciones debían tenerse en cuenta en cualquier situación médica, incluso en el supuesto de que el personal sanitario considerase que las transfusiones fueran necesarias para preservar su vida o su salud. Este documento, en el que se designaba también un representante, fue firmado por tres testigos y depositado en el Registro de Instrucciones Previas de Castilla y León. Por tanto, el documento era accesible desde el hospital público de Soria en el que había de practicarse la intervención quirúrgica, por vía electrónica a través del sistema denominado «Jimena», pero por motivos que se desconocen no se incorporó físicamente en el historial médico de la demandante, como obliga la Ley de autonomía del paciente del año 2002, antes citada⁷⁴.

La paciente, ahora demandante, otorga un segundo documento que recoge sus voluntades anticipadas en virtud de un poder, en el que deja constancia expresa de su negativa a recibir transfusión de sangre en términos similares a los utilizados en sus instrucciones previas y nombra a las mismas personas, uno como

⁷³ En el procedimiento ante el TEDH intervino como «amicus curiae», además del Gobierno francés, la Asociación Europea de Testigos de Jehová.

⁷⁴ Vid. art. 11.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente. Y art. 30.2.c) de la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con su salud, que dispone que «la Junta de Castilla y León (procurará que) llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito e incorporarse a la historia clínica, todo ello sin perjuicio de la regulación aplicable conforme a la normativa básica estatal».

representante de atención médica y otro como sustituto, documento que fue firmado por la solicitante y refrendado por tres testigos. La demandante llevaba consigo este documento cuando se producen los hechos.

Tras diversas vicisitudes, la paciente fue trasferida al hospital La Paz de Madrid, centro médico que dispone de tratamientos alternativos que no implican la práctica de transfusiones de sangre. En el traslado de Soria a Madrid para recibir este tipo de tratamientos se informó al doctor de La Paz, hospital de recepción de la paciente, de su negativa a recibir transfusiones de sangre. No obstante, antes de su ingreso en el hospital de Madrid los tres doctores de La Paz remitieron un fax al Juzgado de Instrucción núm. 9 de Madrid, juzgado de guardia, solicitando instrucciones de cómo actuar en este caso. El juez de guardia pidió informe al médico forense del Juzgado, quien determinó que, dada la hemorragia que sufría la paciente y los bajos niveles de hemoglobina, se encontraba en una situación de riesgo para su vida. También solicitó el juez informe al Ministerio Fiscal, que, ante la advertencia del médico forense de que la falta de tratamiento a la demandante podría tener un desenlace fatal, señaló que no había evidencia de «*cualquier prueba fiable*» de una negativa por parte del demandante a recibir tratamiento médico y afirmó que, con el fin de salvaguardar el valor jurídico supremo del derecho a la vida, no se oponía a que se adoptaran las medidas médicas y quirúrgicas necesarias para salvaguardar la vida y la integridad física de la demandante⁷⁵.

A la vista de todo ello, el juez dictó un auto en el que se concluía que, «*según lo manifestado por [el hospital La Paz], dado que abstenerse de cualquier tratamiento médico para el paciente procedente de Soria (cuya identidad se desconoce) podría conducir a un desenlace fatal, y no existiendo constancia fehaciente de negativa alguna por parte del paciente a recibir tratamiento médico, a fin de salvaguardar el valor jurídico supremo que es el derecho a la vida, debe autorizarse a tratar a esta paciente con las medidas médicas y quirúrgicas necesarias para salvaguardar su vida e integridad física*»⁷⁶.

Cuando la paciente ingresa en La Paz, los médicos consideraron que había un riesgo inminente para la vida de la demandante que requería de una intervención quirúrgica de urgencia, en el curso de la cual le practicaron tres transfusiones sanguíneas. Al ser tratado como un caso de emergencia médica, el

⁷⁵ Parágrafo 27.

⁷⁶ El juzgado de guardia fundamenta este auto en la argumentación que aporta la doctrina jurídica establecida por la sentencia emitida por el Tribunal Constitucional el 27 de junio de 1990. Sentencia 120/1990, de 27 de junio de 1990 (BOE núm. 181, de 29 de julio de 1990).

personal del hospital no requirió, a través del procedimiento habitual, el consentimiento informado de la demandante⁷⁷. Con posterioridad a todo ello, al ser informada por los médicos del tratamiento al que se la había sometido, manifestó su desacuerdo con él.

5.2. PLANTEAMIENTO DE LA CUESTIÓN Y NORMATIVA APLICABLE

La demandante impugnó el auto del juzgado de guardia, presentando un recurso de reforma y un posterior recurso de apelación, recurso que fue admitido, pasando el asunto a examen de la audiencia provincial que, en sentencia de 15 de octubre de 2018, desestimó el recurso⁷⁸, considerando que la recurrente podía manifestar libremente su voluntad al tiempo de producirse la intervención.

Se presentó entonces recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, que lo declaró inadmisible, sin abordar el fondo del asunto, sobre la base de que existía una «*clara ausencia de vulneración de un derecho fundamental protegido en el recurso de amparo*»⁷⁹.

El asunto llega entonces al TEDH, alegando la paciente que se había producido una profunda injerencia en el derecho al respeto de su vida privada, y pone en tela de juicio tanto las decisiones médicas como las judiciales que se tomaron al respecto, por ser contrarias a su derecho a la autodeterminación. En este sentido, invocaba el artículo 8 del CEDH (derecho a la vida privada) en relación con el artículo 9 (libertad de conciencia y religión), toda vez que el rechazo a las transfusiones de sangre formaba parte de sus creencias religiosas y era de suma importancia para ella, constituyendo su identidad personal y conformando su propia conciencia.

Así las cosas, el TEDH examina, dentro del marco jurídico, 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, así como el 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 la normativa aplicable en Castilla y León sobre autonomía de los pacientes. También hace una valoración de la jurisprudencia

⁷⁷ Parágrafo 31.

⁷⁸ Parágrafo 45.

⁷⁹ Parágrafo 49.

consolidada del Tribunal Constitucional español en esta materia⁸⁰, y efectúa un recorrido por la jurisprudencia de otros órganos jurisdiccionales⁸¹.

Por lo que se refiere a la normativa internacional, el Tribunal hace referencia a la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Convención de Oviedo), en el marco del Consejo de Europa; la Recomendación CM/Rec(2009)11, de 9 diciembre de 2009, del Comité de Ministros a los estados miembros sobre los principios relativos a los poderes continuos y a las voluntades anticipadas en caso de incapacidad; la Resolución de la Asamblea Parlamentaria 1859 (2012), de 25 de enero de 2012, sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad teniendo en cuenta los deseos expresados previamente por los pacientes, y la Guía sobre el proceso de toma de decisiones relativas al tratamiento médico en situaciones al final de la vida, publicación elaborada por el Comité de Bioética del Consejo de Europa.

Finalmente, en el ámbito de la Unión Europea, el TEDH toma en consideración lo dispuesto en el artículo 3 de la Carta de Derechos Fundamentales de la UE que consagra el derecho a la integridad física y mental de la persona. Y, en el ámbito de las Naciones Unidas, hay que tener en cuenta la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005.

El TEDH, en este pronunciamiento, realiza un estudio sobre la forma en que se respeta o se tiene en cuenta la voluntad expresada previamente por el paciente en el contexto de una urgencia vital en 39 de los estados pertenecientes a la Unión Europea, en concreto por lo que se refiere al rechazo de las transfusiones de sangre por los testigos de Jehová. A partir de este estudio comparativo, identifica tres grupos de Estados. En 17 estados se reconocen formalmente las voluntades anticipadas en las que se exponen los deseos del paciente en relación con el tratamiento médico⁸². El segundo grupo de estados está formado por aquellos que, ya sea en la legislación o en la práctica, exigen que se respete la voluntad expresada previamente por el paciente, pero sin establecer un marco normativo específico para ello⁸³. En estos estados, una instrucción clara dada

⁸⁰ Vid. SSTC 120/1990, de 27 de junio de 1990 (BOE núm. 181, de 29 de julio de 1990); 37/2011, de 28 de marzo de 2011 (BOE núm. 101, de 27 de abril de 2011); 19/2023, de 22 de marzo de 2023 (BOE núm. 98, de 24 de abril de 2023); 44/2023, de 09 de mayo de 2023 (BOE núm. 139, de 11 de junio de 2023)

⁸¹ Sentencia de 22 de septiembre de 2004 de la Audiencia Provincial de Gipuzkoa (Sección 2.^a), apelación núm. 2086/2004 y Sentencia de 25 de enero de 2011 de la Audiencia Provincial de Lleida (Sección 1.^a), apelación núm. 440/2010.

⁸² Parágrafo 81. Austria, Chipre, República Checa, Dinamarca, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Georgia, Hungría, Irlanda, Italia, Liechtenstein, Portugal, Eslovenia, Suiza y Reino Unido.

⁸³ Parágrafo 85. Bélgica, Islandia, Letonia, Luxemburgo, Países Bajos, Polonia y Rumanía.

de antemano por el paciente de rechazar un tratamiento médico debe respetarse. Los estados del tercer grupo no han adoptado disposiciones específicas relativas a los deseos expresados previamente por los pacientes⁸⁴.

5.3. RESOLUCIÓN DEL CONFLICTO

El TEDH comienza el estudio del asunto diferenciándolo de otros, puesto que en este caso la demandante quería vivir, lo que no quería era someterse a una transfusión de sangre. El Tribunal, partiendo de que las decisiones del juzgado de guardia y de la audiencia provincial, en este caso, no eran irrazonables ni arbitrarias, considera que la injerencia estaba prevista en la ley. Al examinar si dicha injerencia en su derecho fundamental a la vida privada, interpretado en relación con su derecho fundamental a la libertad de conciencia y religiosa, perseguía un fin legítimo, la sentencia considera que así es, pues tenía como finalidad la protección de la salud. El debate se centra, entonces, en determinar si la injerencia era necesaria en un Estado democrático como el español. Y, en este sentido, el TEDH destaca que, en el ámbito de la asistencia sanitaria, el respeto a la autonomía personal es un principio general y fundamental (artículo 5 de la Convención de Oviedo, artículo 3 de la CDFUE y artículo 6 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos).

También hace especial hincapié el Tribunal sobre la relevancia que en estos asuntos presenta el hecho de determinar si el paciente sigue teniendo capacidad para adoptar estas decisiones⁸⁵. Por último, observa que, aunque el artículo 8 no contiene ningún requisito procesal explícito, es importante, para el disfrute efectivo de los derechos garantizados por esta disposición, que cuando se tomen decisiones que afecten a la vida privada de una persona el proceso de toma de decisiones sea justo y respete debidamente los intereses que salvaguarda⁸⁶.

A partir de estos presupuestos, la sentencia analiza cómo estos derechos y obligaciones han de operar en caso de una emergencia médica. En estos casos el TEDH concluye que no puede considerarse una falta de respeto a la autonomía personal del paciente proceder a un tratamiento urgente para salvarle la vida, posición que está plenamente en armonía con el artículo 8 del Convenio de Oviedo, que permite en una situación de urgencia una excepción, y que debe

⁸⁴ Parágrafo 86. Albania, Armenia, Azerbayán, Bosnia y Herzegovina, Bulgaria, Croacia, Lituania, Malta, Moldavia, Montenegro, Macedonia del Norte, San Marino, Serbia, República Eslovaca y Suecia.

⁸⁵ *Vid.* asunto Arskaya c. Ucrania, STEDH núm. 45076/05, 5 de diciembre de 2013.

⁸⁶ Parágrafo 142.

interpretarse de forma restrictiva a la norma general de la necesidad de consentimiento. El Tribunal se remite al artículo 9 del Convenio de Oviedo, en el que se reconoce que los deseos expresados previamente por un paciente que, en el momento de la intervención, no esté en condiciones de expresar su voluntad «*serán tenidos en cuenta*». Pero, como se afirma en el pasaje correspondiente del informe explicativo de este tratado, no se pretendía que tales deseos debieran seguirse automáticamente en todas las circunstancias⁸⁷.

A juicio del Tribunal, la clave fundamental de este caso es la intervención decisiva del juez de guardia, de la que se dice que es una práctica habitual del hospital La Paz, cuando atiende a un paciente que rechaza una transfusión de sangre. Además, la sentencia destaca que en ese caso el juez no disponía de todos los elementos de hecho para adoptar su decisión, puesto que le faltaba la información esencial sobre los deseos de la demandante, que habían sido registrados de varias formas y en varios momentos por escrito. Dado que ni la demandante ni nadie relacionado con ella tuvo conocimiento de la decisión adoptada por el juez de guardia, no era posible, ni siquiera en teoría, subsanar dicha omisión⁸⁸.

En opinión del Tribunal, las deficiencias identificadas anteriormente (párrafos 172-182) indican que la interferencia denunciada fue el resultado de un proceso de toma de decisiones en el que no se respetó suficientemente la autonomía de la solicitante protegida por el artículo 8, cuya autonomía deseaba ejercer para observar una importante enseñanza de su religión. En consecuencia, considera el TEDH que, este caso, se ha producido una violación del artículo 8 del CEDH, en relación con lo dispuesto en el artículo 9 del mismo convenio⁸⁹.

Finalmente, la corte considera que, como se desprende de las alegaciones de la demandante, en apoyo de su reclamación de justa satisfacción, lo ocurrido en este caso ha causado a la solicitante un estado de *«importante angustia»*. Por lo tanto, considera apropiado otorgar un laudo de indemnización por daño

⁸⁷ El TEDH ya se había pronunciado sobre la conformidad de las previsiones de la normativa nacional (Ley 41/2002) con la Convención de Oviedo en el asunto Reyes Jiménez c. España (núm. 57020/18, § 28, 8 de marzo de 2022).

⁸⁸ Parágrafo 182.

⁸⁹ La sentencia cuenta con un voto concurrente de la Juez Elósegui, que destaca algunos de los elementos derivados de la sentencia que considera importantes para evitar que estas violaciones se repitan, al menos en España, como es la coordinación entre hospitales. Hay otro voto concurrente del Juez Ktistakis, al que se adhiere la Juez Mourou-Vikström, que considera que el presente asunto proporcionó a la Gran Sala la oportunidad de afirmar con claridad los principios de autodeterminación y autonomía personal, y lamenta que no lo hiciera. Y, finalmente, la sentencia cuenta con un voto parcialmente coincidente, parcialmente concurrente de la Juez Seibert-Fohr, al que se adhieren los Jueces Kucska-Stadlmayer, Pastor Vilanova, Ravarani, Küris, Lubarda, Koskelo y Bormann, que disiente de la indemnización que la sentencia otorga a la demandante.

moral. Y, a la luz de lo anterior, al realizar su evaluación sobre una base equitativa, el Tribunal concede a la demandante 12.000 euros en concepto de gastos no pecuniarios, daños que deben ser satisfechos por el gobierno español, junto a las costas del proceso.

6. CONSIDERACIONES FINALES

Asistimos en nuestros días a una nueva realidad en el ámbito sanitario que sitúa al paciente en el eje central del sistema, del ejercicio de la medicina y de todas sus derivaciones, haciéndole, en consecuencia, partícipe de su devenir clínico, al implicarlo y corresponibilizarlo en las consecuencias derivadas de las decisiones relacionadas con su salud que se adopten, siempre, como es lógico, en la búsqueda de su mayor beneficio.

En consecuencia, el principio de autonomía del paciente se ensalza, hoy en día, como expresión del rechazo a los cánones que en épocas anteriores inspiraron la práctica médica. El facultativo, en el ejercicio de su profesión, se compromete a dar preferencia a los intereses del paciente como expresión de su identidad y de su cultura, así como de sus convicciones, y a emplear sus conocimientos profesionales para mejorar la salud y paliar los sufrimientos de los que confían en él, además de no actuar nunca en perjuicio de sus pacientes. En este sentido, se reconoce a la persona, en tanto que usuario de los servicios de salud, plena autonomía para decidir sobre aquellas cuestiones que afectan a su proyecto vital, dentro de los límites establecidos por el ordenamiento jurídico.

En este nuevo marco es donde surge el reconocimiento y la aplicación del derecho a otorgar instrucciones previas, también conocidas como testamento vital o voluntades anticipadas, cuya finalidad no es otra que procurar el cumplimiento de los deseos expresados anticipadamente por cualquier persona acerca de los cuidados o tratamientos que desea o no recibir en aquellos momentos en los que su situación física o psíquica le impida manifestarlos personalmente. Constituyen, de esta forma, las instrucciones previas la máxima expresión del respeto a la voluntad de los pacientes en el ámbito sanitario, al servir de instrumento para que esta sea tenida en cuenta en la toma de decisiones clínicas, pese a que se haya manifestado en un momento anterior. Resulta fundamental, por tanto, que los profesionales conozcan este derecho, su contenido, las condiciones para su ejercicio y sus límites, puesto que este conocimiento contribuirá a lograr que el documento de instrucciones previas se realice y se aplique correctamente, fruto de un proceso de reflexión acerca de las preferencias de sus pacientes en determinadas situaciones clínicas.

En este contexto, el facultativo, salvo en los casos previstos por el ordenamiento jurídico, debe quedar vinculado, en su actuación, por la voluntad expresamente manifestada por el paciente, en los términos que establecen las disposiciones legales, teniendo en cuenta, además, que el usuario que se opone a recibir un determinado tratamiento médico por razones de conciencia actúa en ejercicio de un derecho fundamental reconocido en el artículo 16 de la CE. La titularidad de este derecho fundamental le otorga total libertad no solo para tener unas u otras creencias religiosas, o no religiosas, sino también para actuar conforme a ellas, y a no ser obligado a actuar en su contra.

En caso contrario, de ignorarse la voluntad del paciente de ser respetadas sus convicciones religiosas, voluntad manifestada de acuerdo con la ley, el sistema sanitario ha sido condenado a arrostrar las consecuencias jurídicas que se derivan de esta actuación, como ha venido a sancionar el propio TEDH en un pronunciamiento de fechas recientes (asunto Pindo Mulla v. Spain).