

CAPÍTULO 5: LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS: PROBLEMÁTICA JURÍDICA

Ana María Marcos del Cano
Profesora Titular de Universidad
Filosofía del Derecho-UNED

1. INTRODUCCIÓN

Parece que es casi ya un tópico comenzar cualquier análisis de Bioética o de Bioderecho con la constatación de que los recientes avances en el ámbito de la Medicina repercuten directamente en la protección y garantía de los derechos humanos. Pero es así. La revolución que se viene produciendo en los últimos años era una quimera para nuestros antecesores. Hoy, no sólo es posible crear "seres a la carta", sino también vencer enfermedades que hasta hace poco se consideraban incurables. Sin embargo también es cierto que, recurriendo a una complicada tecnología en el cuidado de los enfermos, se impide en muchas ocasiones dibujar una clara línea entre lo lícito y lo ilícito. Así ocurre, que ante la complejidad y multiplicidad de tratamientos, de las técnicas aplicables, de la proliferación de las medicinas alternativas, el paciente y el médico se encuentran ante una amplia gama de posibilidades de actuación. Y, en ocasiones, éstas pueden ir en detrimento del bienestar del enfermo, sometiéndole a tratamientos que únicamente prolongan su "cantidad" de vida², no su calidad. Esta situación ha hecho que el paciente cobre mayor

¹ La cuestión no será en el futuro si debemos o no diseñar a nuestros hijos, sino en qué medida y hasta dónde queremos mejorarlos, potenciarlos y optimizarlos. Véase en A. CAPLAN - G. MCGEE & D. MAGNUS, "What is immoral about eugenics?" *British Medical Journal*, 13, 1999, pp. 1284-1286.

² En el fondo de estas situaciones se encuentran dos principios para decidir lo mejor para el paciente y son la santidad de la vida *versus* la calidad de vida. Sobre estos criterios, véase A.M. MARCOS DEL CANO, "The concept of quality of life: legal aspects", *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 4, n. 1, 2001, pp. 91-95; A.M. MARCOS DEL CANO, *La eutanasia. Estudio filosófico-jurídico*, Marcial Pons-UNED, Madrid 1999, pp. 96-108; A. ESER, "Entre la santidad y la calidad de la vida. Sobre las transformaciones en la protección" *En* ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

protagonismo en el curso de su enfermedad a la hora de decidir sobre sus tratamientos. En este contexto ha surgido la exigencia del consentimiento informado para cualquier tratamiento al que se someta el paciente, que ineludiblemente irá unido al deber de información del médico³.

Estos factores, entre otros, provocan que en la actualidad estemos asistiendo a un cambio leve, pero imparable, en la concepción de la práctica de la Medicina. Poco a poco la mentalidad paternalista que conducía la relación médico-paciente, va transformándose en una relación más simétrica, en la que se tiene más en cuenta el principio de autonomía del paciente y se le otorga a éste más capacidad de decisión⁴. No desconocemos que esta situación puede tener una doble lectura: si bien es cierto que por un lado, el fin que se persigue con esta transformación es la de que en tal relación exista cada vez más igualdad, información y confianza; por otro lado, también somos conscientes de que corre el riesgo de convertirse en una relación fría, meramente contractual, en la que la exigencia del consentimiento del paciente sea un simple procedimiento por el que exonerar de responsabilidad al médico. A la vez, puede ocurrir que el paciente se sienta "abrumado" ante tales dosis de información y la necesidad de elegir y siga prefiriendo el modelo anterior. Si bien esto es así y, a pesar de que todo proceso de transformación lleva una cierta dosis de inestabilidad que habrá que sufrir hasta que se resitúe la relación, el avanzar por caminos de autonomía es positivo.

Estas cuestiones se agudizan en el final de la vida, sobre todo en nuestra época en la que la expectativa de supervivencia es cada vez mayor, sin que esto implique una mejora en

jurídico-penal de la vida", *Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales*, 1984, pp. 764-781.

³ Ambos derechos el de respeto a la autonomía del paciente y el de derecho a la información asistencial se recogen en la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, en los arts. 8 y 4, respectivamente.

⁴ En este sentido, se ha afirmado la necesidad de cambiar "las concepciones tradicionalmente impositivas de la relación médico-paciente por otras interactuantes y participativas", en E. DÍAZ ARANDA, *Dogmática del suicidio y homicidio consentido*, Centro de Estudios Judiciales, Ministerio de Justicia, Servicio de Publicaciones de la Facultad de Derecho de la Universidad Complutense de Madrid, Madrid 1995, 63. Sobre la evolución histórica de la relación médico-paciente, desde la Antigüedad hasta nuestros días, ver D. V. ENGELHARDT, "Il rapporto medico-paziente in mutamento: ieri, oggi, domani", *Medicina e Morale*, 2, 1999, pp. 265-299.

la calidad de vida del paciente. Al contrario, muchas veces lo que ocurre es que se multiplican las enfermedades mentales, como por ejemplo, el alzheimer; o se aplican tratamientos que no hacen sino alargar la vida. No es de extrañar, pues, que el enfermo se plantee la posibilidad de elegir cómo quiere vivir sus últimos días o qué tratamientos quiere que se le apliquen sin más. En esta tesitura, la decisión se torna una cuestión difícil, a saber, por los sujetos que en ella intervienen, por las consecuencias médicas que se puedan derivar de ella e, inevitablemente, por la controversia tanto moral como jurídica que surge, al estar en juego la vida y la integridad física y moral de la persona. Además, si pensamos que en estas fases la mayoría de los enfermos carecen de capacidad para tomar decisiones, la situación se complica.

Aquí se sitúa el problema que pretendo analizar en las páginas que siguen: el relativo a la respuesta jurídica que se ha dado para solucionar la toma de decisiones respecto a los tratamientos a los que quieren ser sometidas, cuando carezcan de capacidad. Este es el marco fáctico en el que se enmarca este trabajo. En estas circunstancias existen tres estrategias de acción, para tomar decisiones: 1.- que el paciente deje establecido previamente sus preferencias; 2.- que nombre a un sustituto para que tome las decisiones oportunas; 3.- que, a falta de indicaciones previas, las medidas que se adopten sigan los "protocolos" de los profesionales en este ámbito.

Para materializar y concretar estas líneas de actuación han surgido instrumentos que faciliten la toma de decisiones. Entre ellos, el más conocido, el testamento vital o "*living will*", que se encuadra dentro de lo que se denomina por la doctrina anglosajona "*advances directives*", "directrices anticipadas", "instrucciones previas", "indicaciones previas" o "voluntades anticipadas", "cartas de autodeterminación"⁵, etc. Estos instrumentos son de gran actualidad en este momento en nuestro país, se recogen en la Ley básica general 41/2002 y en varias leyes autonómicas⁶ y, además, la vuelta al debate sobre la posibilidad

⁵ Véase, MITCHEL, C. B. - WHITEHEAD, M. K., "A Time to Live, a Time to Die: Advance Directives and Living Wills", *Ethics & Medicine*, 9, 1993, pp. 2-5; M.F. MORETÓN SANZ, "Los testamentos vitales. La voluntad individual del paciente," *A distancia*, n. 2, 1998, p. 69.

⁶ En el art. 11 de la ley 41/2002, de 14 de noviembre se recogen las instrucciones previas: "*I. 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* En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

de despenalizar la eutanasia, hace que se busquen respuestas en estas figuras ya creadas⁷.

2. VOLUNTADES ANTICIPADAS

Las voluntades anticipadas (o instrucciones previas como dice la ley 41/2002) tienen su origen en lo que se denominó el *living will* o testamento vital. Éste tiene una historia fundamentalmente americana⁸. Surgió en Estados Unidos para salir al paso de los problemas que planteaban situaciones muy concretas, a saber, la de los pacientes que, incapaces de manifestar su voluntad, no deseaban que se les prolongase artificialmente su vida. Y ello porque debido al avance vertiginoso de la tecnología de cuidados intensivos el enfermo podría permanecer con “vida” durante años. A esto se unían las numerosas demandas de responsabilidad civil que hospitales y médicos recibían, principalmente por

circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas" 2. "Cada servicio de salud regulará 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". 3. " No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la "lex artis", ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado hay previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones". 4. "Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito". 5. "Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud".

⁷ El debate se ha trasladado ya a la opinión pública, tras el reciente estreno de la película “Mar Adentro” de Alejandro Amenábar, en la que se narra la última época de la vida de Ramón Sampedro, tetrapléjico que luchó por la legitimación del derecho a morir con dignidad. Aunque el caso de Ramón, dramático, sin duda, no era propiamente de eutanasia, como se ha venido diciendo, sino de ayuda al suicidio. Para estar ante la eutanasia es imprescindible que el enfermo esté en situación terminal.

⁸ Ver sobre el origen y el debate suscitado en EEUU, I. BARRIO CANTALEJO y otros, “De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de las decisiones”, en *Nure Investigación*, n. 5, 2004, pp. 1-9.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

omisión de tratamientos en pacientes en estado de enfermedad avanzada⁹ y el elevado coste de los servicios sanitarios, ya que en Estados Unidos no existe un sistema universal de Seguridad Social y de ese modo se evitaba una carga económica considerable para el paciente o su familia. La expresión "testamento vital" fue acuñada por Luis Kutner en 1969 y describía un documento mediante el cual un adulto capaz expresaba un conjunto de mandatos para que se llevaran a cabo en relación con su tratamiento, en el caso en que se encontrara inconsciente¹⁰. En su acepción originaria se refería concretamente a la declaración formal de la voluntad realizada por un adulto capaz en la cual establece que, si él llega a encontrarse mental o físicamente enfermo, en fase terminal, no le sea aplicada ninguna terapia para prolongarle la vida.

Además en ese país es ya tradición no sólo médica, sino también jurídica (tanto jurisprudencial como legislativa), el contar con el consentimiento del paciente para la aplicación de cualquier tratamiento. En la jurisprudencia encontramos ejemplos distanciados en el tiempo. Así, a principios de siglo XX, en el caso *Schloendorff contra la Administración del Hospital de Nueva York* (1914), el juez Benjamín Cardozo expuso: "El cirujano que practica una operación sin el consentimiento del paciente, comete un acto de agresión por el que se le pueden reclamar daños y perjuicios. (...) Todo ser humano adulto y capaz tiene el derecho de determinar lo que se hará con su propio cuerpo"¹¹. Recientemente, el primer caso que ha llegado a la Corte Suprema sobre estas cuestiones, el de Nancy Cruzan, confirmó la sentencia del juez Cardozo, estableciendo la posibilidad de retirar el sistema de hidratación y nutrición de un adulto con graves daños neurológicos, si estuviese claro que esa había sido su voluntad¹².

⁹ En C.M. ROMEO CASABONA, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Ramón Areces, Madrid, 1995, p. 461; F. FUERTES y otros, *Testamento vital: dificultades en su aplicación*, en M. PALACIOS (ed.), *Actas de comunicaciones del I Congreso Mundial de Bioética*, Gijón, 2000, p. 534.

¹⁰ Ver L. KUTNER, *Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal*: Indiana Law Journal, 4 (1969) 539-554; G. J. ANNAS, *Standard of Care. The Law of American Bioethics*, Oxford University Press, New York 1993, 110.

¹¹ En D. HUMPHRY - A. WICKET, *El derecho a morir. Comprendiendo la eutanasia*, Tusquets, Barcelona 1989, 300; J. LYNN - J.M. TENO, "Advances Directives", *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 3 (1995) 572.

¹² Ya hay una sentencia (abril de 2001) de la Corte Suprema de Estados Unidos en la que se permite retirar la alimentación y la hidratación de una enferma en estado vegetativo persistente (caso Schiavo). Sobre el caso de *En* ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

Las voluntades anticipadas consisten en una serie de instrucciones respecto a los deseos de una persona capaz en relación con los posibles tratamientos médicos, previendo un futuro de incapacidad para decidir. Esta figura surgió debido a la ambigüedad interpretativa que planteaban los testamentos vitales. De este modo, si figuraban por escrito las preferencias del enfermo, se tendría la seguridad de que se interpretarían las indicaciones del paciente de acuerdo a lo que éste quería en realidad¹³. La diferencia con el testamento vital consiste en que, normalmente, en estas instrucciones se nombra a una persona de confianza, familiar o no, que es la que decide en lugar del enfermo. Se constituirá en "sustituto" del paciente, lo que se denomina en la literatura anglosajona el *surrogate decision-maker*. Aquí caben dos posibilidades de actuación, a saber, tomar la decisión él mismo o subrogarse en la decisión que el paciente le indicó en su momento¹⁴. En el primer caso, las indicaciones son puramente formales y no incluyen ninguna directriz al respecto de posibles tratamientos, simplemente se nombra a un tercero al que se le dota de un poder (DPA: *durable power of attorney*), es decir, un poder específico para el cuidado de la salud. En el segundo estaríamos ante lo que se denomina indicaciones por poder, en las que existen contenidos específicos en torno a los posibles tratamientos. Pero también las indicaciones pueden consistir en una simple comunicación oral del enfermo con la familia o con el equipo médico. Evidentemente, éstas implicarían más problemas a la hora de ejecutarlas, bien por contradicción en la interpretación de la voluntad del paciente, bien por no aplicarlas y no derivarse de ello responsabilidad alguna, por falta de pruebas convincentes.

La primera ley sobre el testamento vital vino motivado, precisamente por la

Nancy Cruzan, ver R. DWORKIN, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona 1994, 255-259 (en donde se relatan los hechos y la sentencia); A. PUCA, "El caso de Nancy Beth Cruzan", *Medicina y Ética*, 1993-1994, pp. 99-120; W.D. WOODS, "The Moral Right to a surrogate decision: The Cruzan Case", *Hec Forum*, vol. 2, 4, 1990, pp. 233-238; L. SOWLE CAHILL, "Bioethical Decisions to End Life", *Theological Studies*, vol. 52, 1, 1991, pp. 107-127.

¹³ Así se estableció en U.S. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington D.C. 1983.

¹⁴ Sobre esto, consultar la interesante relación de casos clínicos que expone D. W. BROCK, *Life and Death. Philosophical essays in Biomedical ethics*, Cambridge University Press, Cambridge 1993, pp. 289-290.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

jurisprudencia, por el famoso caso de Karen Ann Quinlan, en el que su familia solicitó que le fuera desconectado el ventilador que la mantenía en estado vegetativo persistente, inspiró la primera ley estatal de los Estados Unidos que garantizaba los *living wills*: la *Natural Death Act*¹⁵ (1975) de California. Su nombre (ley de Muerte Natural) se debe a que su finalidad era la de procurar una muerte natural a los enfermos, evitando el prolongarles artificialmente la vida¹⁶. En ella se reconocía el derecho del paciente a rechazar un tratamiento médico, eximiendo de responsabilidad al sanitario que se atuviese a las disposiciones que hubiera manifestado el enfermo. Actualmente, ya son más de cuarenta estados los que reconocen esta posibilidad¹⁷.

En la actualidad, se quiere dar mayor cobertura a los testamentos vitales, incluyendo la posibilidad de que se tengan en cuenta para la aplicación de cualquier tratamiento o terapia o incluso para negarse a ellos, sin restringirlo a los tratamientos de prolongación artificial de la vida. Lo que se pretende es llevar hasta las últimas consecuencias la posibilidad del consentimiento informado no excluyendo de tal posibilidad ni siquiera a los que son incapaces. Sin embargo, y aunque los sectores más proclives así lo pretenden, el testamento vital desde un punto de vista legal, excepto en Holanda y en Bélgica¹⁸, prohíbe la práctica de la eutanasia, entendiendo por tal, la acción de procurar la muerte a quien, sufriendo una enfermedad terminal la solicita para poner fin a sus sufrimientos.

Este es el espíritu que presenta el **Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina**, el llamado **Convenio de Oviedo**, en vigor en nuestro país desde el 1 de

¹⁵ Esta ley introdujo una modificación del Código de Salud y Seguridad en los artículos 7185 y siguientes. Sobre esta *Ley sobre la muerte natural*, ver, A. SANTOSUOSSO, "A proposito di living will e di advances directives: note per il dibattito", *Politica del Diritto*, anno XXI, n° 3, settembre, 1991, pp. 477-497; SCHAEFFER, S., "Death with Dignity. proposed amendments to the California Natural Death Act", *San Diego Law Review*, vol. 25, 1988, pp. 781-828.

¹⁶ No obstante, esa normativa no sirvió para resolver ese caso. Así, la *Natural Death Act* de California no permitía que el documento fuera efectivo hasta 14 días después de que la condición del paciente fuera determinada como terminal y requería que la persona fuera competente en ese momento.

¹⁷ Sin carácter exhaustivo, podemos citar los estados de Washington, Arkansas, Idaho, Nevada, Nuevo Méjico, Carolina del Norte, Oregón, Tejas, Kansas, Alabama.

¹⁸ Véanse sobre la problemática de la eutanasia en estos países: A.M. MARCOS DEL CANO, "Legislación eutanásica y realidad social: la experiencia de Holanda", en ANSUÁTEGUI ROIG, F.J., (coord.) *Problemas de la eutanasia*, Universidad Carlos III de Madrid-Dykinson, 1999, cap. V, pp. 71-86; y A.M. MARCOS DEL CANO, "legislación belga."***
En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

enero de 2000, en el que se establece en su art. 9: *"Se tendrán en consideración los deseos expresados con anterioridad respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no esté en condiciones de hacer saber su voluntad"*. También, en la **Recomendación del Consejo de Europa relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos**, núm. 1418, de 25 de junio de 1999, en su art. 9.b),IV), se establece en este mismo sentido y concretamente para los enfermos terminales: *"La Asamblea recomienda, en consecuencia, al Comité de Ministros alentar a los Estados miembros del Consejo de Europa a respetar y proteger la dignidad de los enfermos incurables y de los moribundos en todos los aspectos: b) protegiendo el derecho de los enfermos incurables y de los moribundos a la autodeterminación, tomando las medidas necesarias: IV) para hacer respetar las instrucciones o la declaración formal ("living will") rechazando ciertos tratamientos médicos dados o hechos anticipadamente por los enfermos incurables o moribundos incapaces ya de expresar su voluntad"*.

En nuestro país, con la entrada en vigor del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina se ha tratado de adecuar la legislación nacional. Curiosamente esa adaptación ha comenzado por algunas Comunidades Autónomas¹⁹, hasta que en noviembre de 2002 se publicara la más general la **ley básica 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica** que recoge en su art. 11 las instrucciones previas: *"Por el documento de instrucciones previas una persona mayor de edad, capaz y libre manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o los órganos del mismo"*.

¹⁹ Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente y la documentación clínica (DOGC, 11/01/2001); ley gallega 3/2001, de 8 de mayo reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes; ley 10/2001, de 28 de junio de Salud de Extremadura (DOE, n. 76, de 3 de julio de 2001); ley de Salud de Aragón 6/2002, de 15 de abril; ley de Salud de La Rioja 2/2002, de 17 de abril; Ley Foral de Navarra 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica; ley 7/2002, de 12 de diciembre de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

El valor jurídico de las voluntades anticipadas en nuestro país queda reducido a la posibilidad de elegir determinados tratamientos o negarse a ellos, pero no es en ningún caso legitimador de conductas eutanásicas, lo que no es óbice para que la existencia de este tipo de documentos en la legislación, aparte de demostrar una sensibilidad del Derecho hacia los problemas del final de la vida, pueda, en un futuro, convertirse en instrumento verificador de la voluntad del enfermo que solicita la eutanasia. Actualmente, este documento no implica más que la posibilidad de determinar los tratamientos a los que se desea someter el paciente, no es más que una continuación del consentimiento informado, para aquellos supuestos en los que el enfermo carezca de capacidad.

4. OTROS CRITERIOS

Para aproximarse en el mayor grado posible a la "voluntad" del paciente, se han creado dos criterios más, a saber, el denominado juicio sustitutorio (*substituted judgment*) y los mejores intereses (*bests insterests*). La función primordial de estos dos criterios es guiar el proceso de decisión. Pueden ser utilizados independientemente o, como ocurre en la mayoría de los casos, interrelacionados. Estos standards han surgido, al igual que los anteriores, en la práctica médico-asistencial norteamericana en relación con los pacientes inconscientes, cuando no hubieran dejado ninguna instrucción respecto a su tratamiento. Se les quiere proteger del posible abuso de técnicas reanimatorias o invasivas y se fundamentan estos criterios en el derecho de rechazar o consentir un tratamiento, derecho incluido en el más general *right to privacy*²⁰.

El "juicio sustitutorio" consiste en la emisión de un juicio que sustituye la voluntad del paciente, es decir, se decide en función de lo que se cree que hubiera decidido la persona ahora privada de capacidad²¹. En este punto se plantea el problema de la validez del consentimiento presunto, pues eso es lo que es este criterio, en definitiva, es decir, el juicio

²⁰ Sobre este derecho en concreto consultar el estudio de D. BUSNELLI, "Il diritto e le nuove frontiere della vita umana", *Rivista Iustitia* (1987), pp. 263-283.

²¹ Véase ETOKAKPAN, A. - SPAGNOLO, A. G., "Volontà dei pazienti e accuratezza dei giudizi dei "decisori surrogati"", *Medicina e Morale* 49 (1999), pp. 395-399.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

que se supone que habría dado el sujeto pasivo de haberse encontrado en dicha situación. Trata de indagar en los posibles indicios que, en la vida consciente de dicha persona, nos puedan llevar a presumir que hubiera consentido tal medida. Este criterio presupone que la persona que toma la decisión conocía muy de cerca las preferencias y los valores del paciente, para aproximarse al máximo a su voluntad²². Para aplicar este estándar será necesario que el individuo haya sido en algún momento de su vida capaz de manifestar sus deseos, preferencias o valores. Sin embargo, este tipo de opiniones o manifestaciones se vuelven muy difíciles de probar en la práctica. Así, por ejemplo, en el caso Cruzan, los padres de Nancy pidieron que se le permitiera morir porque la misma se encontraba en un estado vegetativo permanente. Tenía su corteza cerebral destrozada por una carencia de oxígeno después de un accidente. En este caso, la Corte Suprema de los EEUU pareció reconocer, al menos en principio, que los Estados debían otorgar validez al consentimiento presunto. Sin embargo, ratificó la sentencia de la Corte Suprema de Missouri, la cual sostenía que el derecho de Missouri no permitía la interrupción de los soportes vitales a menos que existiera una evidencia “clara y consistente” de que el paciente hubiese manifestado ese deseo. La Corte estableció que "si Nancy hubiese suscrito un testamento vital, entonces tendríamos la prueba necesaria para interrumpir los tubos que la mantenían en vida, pero las declaraciones informales y casuales que su familia y amigos recordaban no constituían una prueba convincente"²³.

El *best interests* consiste en que un tercero decide por el paciente de acuerdo con lo que sería mejor para él²⁴. Este criterio entra en juego en aquellos casos en los que el

²² En la jurisprudencia norteamericana podemos encontrar varios ejemplos en los que se ha aplicado el standard del juicio sustitutorio. Así, en el caso Quinlan (1976), caso Jobes (1987), caso Farrell (1987), caso Conroy (1988), caso Cruzan (1990), caso Schiavo (2001). Ver G. PONZANELLI, “Il diritto a morire: l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey”, *Foro Italiano*, parte IV (1988), pp. 292-301; G. PONZANELLI, “Nancy Cruzan, la Corte degli Stati Uniti e il right to die”, *Foro Italiano*, parte IV (1991), pp. 72-75; D. BUSNELLI, *a.c.*, pp. 263-283.

²³ Ver R. DWORKIN, *o.c.*, pp. 255-259.

²⁴ En el caso Saikewicz, el Tribunal basó su decisión en la relación existente entre las posibles ventajas y desventajas del tratamiento, y en el convencimiento de que lo mejor para el paciente era que no se llevara a término, en D. HUMPHRY - A. WICKET, *o.c.*, 317-318 y 320; S. En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

paciente nunca ha sido consciente, aunque también puede utilizarse cuando no hay una voluntad clara al respecto. En esos casos no existe información disponible acerca de las preferencias del paciente, ni tampoco familiares o personas cercanas al enfermo que pudieran proveernos de tal información o bien, que, aún existiendo, no aparezcan muy claras las intenciones de aquéllos.

Con estos criterios, se habilita la entrada de terceros en el proceso decisorio. Y es aquí donde más problemas de legitimación se plantean²⁵. Normalmente estas decisiones han venido tomándose por los familiares. En cierto modo es lógico. Se cree que en la mayoría de los casos un miembro de la familia hubiese sido el elegido por el paciente para hacer las funciones de *surrogate*; se presume también que un familiar será quien mejor conoce al enfermo y están en la mejor posición para determinar lo que hubiese deseado; además, normalmente será un familiar quien esté a cargo de cuidar de su bienestar y, por tanto, el más indicado para representarlo; finalmente, porque en nuestra sociedad le es otorgado a la familia un importante grado de autoridad y de discreción en los procesos decisorios en lo que respecta a sus miembros, en orden a preservar el valor de la familia²⁶. Evidentemente, estas aproximaciones son generales y como tales habrá que tomarlas. Lo indispensable en estos casos es estar al caso concreto y ahí y desde ahí decidir. Porque, a nadie se le escapa que actualmente la concepción de la familia está en plena y profunda transformación. Estas consideraciones sólo establecen una presunción *iuris tantum* a favor de ella, que puede decaer en el caso de que existan ciertos indicios de riesgos para la integridad del individuo. Por ejemplo, cuando exista un conflicto evidente entre la familia y el enfermo, o cuando haya habido una larga separación entre ellos durante años, o cuando exista cualquier indicio o sospecha de que la decisión que toman no va en interés del paciente sino en beneficio propio, etc. En este sentido, será de gran ayuda conocer cuál es la última voluntad del paciente, así como el patrimonio del que dispone.

SCHAEFFER, "Death with Dignity, proposed amendments to the California Natural Death Act", *San Diego Law Review* (1988), p. 790.

²⁵ Consultar la lista de casos médicos en los cuales han sido terceros los que han debido decidir recogidos en T.F. ACKERMAN - C. STRONG, *A Casebook of Medical Ethics*, Oxford University Press, New York 1989, pp. 89-130.

²⁶ Ver BROCK, *o.c.*, pp. 155-156.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

Pero, en cualquier caso, el pivote sobre el que gira la decisión es el diagnóstico médico, que vinculará en cierto modo las decisiones. Pudiera pensarse con ello que volvemos al paternalismo médico, sin dejar espacio al enfermo. No lo creo así. Esta situación lleva una novedad implícita cual es la del deber de informar del médico, quien ya no podrá sustraerse al deber de exponer las alternativas de tratamiento.

En el supuesto en que entrasen en conflicto las opiniones de los médicos y de los familiares existen dos posibilidades: la de los Tribunales y la de los Comités de ética. Los primeros intervienen en aquellos supuestos en los que se ponen en peligro, de un modo claro, la integridad física o la vida del paciente; o también cuando se da un conflicto, entre las opiniones del médico y los familiares. La legitimidad de la actuación de los jueces ha sido puesta en entredicho, pues pudiera pensarse que en la huida del paternalismo médico hacia la autonomía individual, avanzamos hacia un imperialismo judicial²⁷. La única tarea que le correspondería sería una meramente formal, de procedimiento.

Por último, los Comités de ética, de reciente creación, son de gran importancia para los casos que nos ocupan²⁸. La finalidad de estos Comités²⁹ consiste en promover el estudio y la observancia de principios éticos apropiados para el ejercicio de la “medicina asistencial”³⁰. Estos han sido creados³¹ precisamente con el fin de tomar decisiones en

²⁷ Véase D. BUSNELLI, *a.c.*, pp. 273-274; WOODS, *a.c.*, p. 237.

²⁸ Sobre los mismos consultar la obra colectiva dirigida por C. VIAFORA (coord.), *Comitati Etici. Una proposta bioética per il mondo sanitario*, Gregoriana Libreria, Padova 1995.

²⁹ Es necesario poner de manifiesto que existe una variada gama de Comités de ética (fundamentalmente los experimentales y los asistenciales). Los experimentales (denominados Comités Éticos de Investigación Clínica, sin cuyo informe previo y favorable no se puede realizar ningún ensayo) entraron en vigor en España con la *Ley del Medicamento, de 20 de diciembre de 1990* y están regulados al detalle por un *Real Decreto de 16 de abril de 1993*.

³⁰ Bajo el aspecto asistencial, los Comités Éticos se ocupan de promover y defender los principios de la deontología médica, con referencia constante a los derechos constitucionales del enfermo, sin quitar nada a las competencias específicas de los Consejos Médicos. La protección de tales derechos se hace aún más apremiante por la precariedad del enfermo, sobre todo del niño, del anciano y del enfermo desahuciado. Sobre esto, ver COMITÉ NACIONAL DE BIOÉTICA ITALIANO, “De los Comités de Bioética”, en *Medicina y Ética* (1993/4), p. 14; el n. 222 de *Labor Hospitalaria*, monográfico sobre los Comités.

³¹ Sobre las premisas jurídicas para la creación de los comités, ver COMITÉ NACIONAL DE BIOÉTICA ITALIANO, *o.c.*, pp. 19-21. Ver el texto completo en: *Cuadernos de Bioética*, 22 (1995), pp. 256-259. En estas dos normativas se pone el énfasis en el carácter consultivo de los comités que en ningún caso podrán *sustituir* a las decisiones clínicas de los profesionales. Ver también, M. ATIENZA, “Juridificar la Bioética. En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

casos difíciles³². La justificación de estos Comités vendría dada por dos razones: una, sirven de apoyo al profesional, a los familiares o al enfermo que haya de tomar una decisión en un contexto de conflicto ético; y, dos, ejercen un control social en un ámbito en que están en juego derechos e intereses de todos y cada uno de los individuos de una comunidad, pues, la salud es, obviamente, un bien primario, esto es, condición para poder gozar de cualquier otro bien³³. La lógica de funcionamiento del Comité no debería estar encaminada tanto a establecer lo que es lícito o ilícito, cuanto a asegurar que la decisión de aquel que está involucrado en el problema (médico, paciente u otra persona) pueda tomarse tras una adecuada reflexión, esto es, primero, sin pasar por alto importantes componentes informativos; segundo, con la seguridad de haber evitado falacias derivadas de la vaguedad o de la polivalencia semántica de los conceptos y de las nociones en juego; tercero, después de conocer y recorrer las diversas estrategias éticas que se hayan considerado válidas en otros casos similares para encontrar una solución; y, finalmente, después de haber seguido en su totalidad todos los argumentos racionales disponibles.

Esta práctica surgió también en Estados Unidos. Los Comités están formados normalmente por médicos, juristas, asistentes sociales, psicólogos, sacerdotes, etc., los cuales deberán analizar los casos más extremos y conflictivos con el fin de aportar una solución lo más justa posible³⁴. En defecto de la decisión del paciente y en defecto también de una transparente toma de postura por parte de la familia, estos Comités cumplen una labor encomiable, de gran ayuda sobre todo para los médicos, quienes, en última instancia, deben decidir sobre la utilidad de cierto tratamiento o la conveniencia de suspender una determinada terapia.

Bioética, derecho y razón práctica”, *Claves de razón práctica*, 61 (1996), p. 4.

³² Aunque como dice F.J. ELIZARI, “Los comités hospitalarios de ética”, *Moralia* 14 (1992), p. 29, “realizan un servicio más directo en favor de los profesionales sanitarios, de los enfermos y sus familias, de los centros en que han sido creados, pero cumplen además una función social más amplia. Recuerdan que por encima de la ciencia, de los avances técnicos, de las regulaciones positivas y controles jurídicos, existe un nivel más alto de posibilidades y exigencias humanas, de nobles impulsos cuyo olvido podría favorecer una atmósfera de mediocridad”.

³³ Ver el interesante estudio de M. ATIENZA, *o.c.*, pp. 2-15.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

5. REQUISITOS FORMALES DE ESTOS INSTRUMENTOS

Siendo como son, estos instrumentos, sustitutorios de la voluntad del paciente, se deberán extremar las garantías en su emisión, de modo que haya sido realizado con toda seriedad, reflexión e información. Para ello, será indispensable el adoptar todo tipo de precauciones, tanto en el momento de suscribirse, como en el de ejecutarse. Todas las garantías tenderán a proteger al enfermo de cualquier manipulación o coerción exterior, así como a determinar la competencia del mismo. Debe asegurarse que la persona que adopte este tipo de medidas sea mayor de edad, con capacidad legal suficiente y, además, que lo otorgue libremente. Para ello, será indispensable el deber de información del equipo médico sobre su situación, diagnóstico y alternativas posibles³⁵. El enfermo deberá conocer el significado, el alcance y los riesgos del tratamiento³⁶, los efectos positivos y negativos de eventuales terapias que le sean propuestas³⁷.

³⁴ Ver sobre esto, A. BERISTAIN, *Eutanasia, dignidad y muerte: (y otros trabajos)*, Depalma, Buenos Aires 1991, 12.

³⁵ Véase J. SÁNCHEZ-CARO, *Relación médico-paciente: principios éticos y consecuencias jurídicas en el momento actual*, en M. PALACIOS, (ed.), *o.c.*, 21-33. Consultar también el estudio amplio y profundo sobre el deber de información y el derecho del enfermo a conocer su enfermedad, en donde se aboga por encuadrar e individualizar en términos rigurosamente jurídicos, las bases de un derecho a la información en sí mismo, válido siempre y nunca condicionado, en A. ANTONINI, "Il diritto del malato a conoscere la propria malattia: profili penalistici", *La Giustizia Penale*, Parte I (1985) pp. 261-281.

³⁶ El "cómo" debe informar el médico también suscita un amplio debate, pues existe una desigualdad respecto del conocimiento de la enfermedad y de los efectos de la terapia entre el facultativo y el paciente. El médico sólo cumplirá con su deber de informar cuando utilice un lenguaje inteligible, atendiendo al nivel cultural del paciente a quien se está dirigiendo. Ver M. CORCOY BIDASOLO, *Libertad de terapia versus consentimiento*: en M. CASADO (coord.), *Bioética, Derecho y Sociedad*, Trotta, Madrid 1998, p. 123.

³⁷ En este punto surge una cuestión muy importante, pero que es demasiado extensa como para tratarla aquí en este momento. Es la problemática que implica el "si la verdad debe ser dicha o no". Para resolver esta cuestión, aparte de múltiples matices, será necesario tener en cuenta la capacidad del sujeto de recibirla. La verdad no debe ser tratada como un incómodo objeto del cual hay que librarse. Muchas veces, por ejemplo, la dificultad en comunicar al enfermo su verdadera situación procede más del médico que del enfermo, ya que a aquél todavía le cuesta enfrentarse a la muerte, puesto que, en último término, supone un fracaso de su pericia. La comunicación con el enfermo debe ser, por tanto, verdadera, en el sentido de que no puede haber falsedad en las actitudes del profesional médico ni en las de los familiares, tendentes a ocultar los hechos y a engañar al enfermo. No obstante, como es obvio, se tendrá que estar al caso concreto y analizar los pros y los contras de que esa información sea dada, porque pueden darse situaciones en las que sea más prudente el
En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

Teniendo en cuenta que uno de los problemas es la distancia entre el momento de expresar la voluntad y su ejecución, se requiere que exista la posibilidad de modificarlo hasta que el enfermo pierda la consciencia. En general, se exige que sean modificados o ratificados cada cinco años³⁸. Si se llegasen a plantear problemas de autenticidad del documento, habría que admitir su validez, siempre y cuando la voluntad expresada fuera coherente con el sistema de valores del paciente y su actitud ante la vida, particularmente en el período anterior a su vida³⁹.

Además, el documento deberá emitirse en presencia de testigos. Estos no deberán tener ningún interés material directo en la continuación del tratamiento o en su interrupción, ni relación patrimonial con el enfermo. Evidentemente, los problemas prácticos no son baladíes, de ahí que se exija que la expresión de la voluntad se realice ante un fedatario público, con el fin de que esa decisión sea respetada tanto por el médico como por la familia.

En la legislación recientemente aprobada en nuestro país, así se prevé. En la ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, *sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica*, en su art. 8 recoge que las *voluntades anticipadas* deberán formalizarse ante notario o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, sin relación de parentesco hasta el segundo grado ni vinculados por relación patrimonial con el otorgante⁴⁰.

silencio, con el fin de no perjudicar a un paciente aprensivo y con síntomas depresivos. En general, de acuerdo con el *principio del secreto*, “es lícito ocultar a una persona informaciones que afectan a su salud, si con ello: -se respeta su personalidad, o -se hace posible una investigación a la que ha prestado consentimiento”. Ver M. ATIENZA, *a.c.*, p. 13.

³⁸ La cuestión de los testamentos vitales traerá no obstante problemas en los casos en los que la persona ya no tiene capacidad de obrar, pero en cambio sí es capaz de expresar su voluntad. Me refiero a los casos de Alzheimer. No voy a entrar ahora en esta problemática tan delicada, pero se plantearían graves situaciones pues si bien puede haber directrices del enfermo, habiéndolas tomado en pleno uso de sus facultades mentales, puede ocurrir que en el momento real de su aplicación, el propio individuo se niegue. Y ahí entraría la discusión acerca de cuál es la voluntad válida, la anterior o la actual, sabiendo que en la actual el enfermo no tiene capacidad de obrar.

³⁹ En ROMEO CASABONA, *o.c.*, p. 464.

⁴⁰ También se recoge así en las demás. En el XXII Congreso Internacional del Notariado Latino (Buenos Aires, 7 setptiembre/2 octubre 1998), en el voto sobre el segundo tema del Congreso (Los derechos fundamentales del hombre y el papel profesional del Notario) se ha propuesto, entre otros, "que la *En* ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

Otro de los requisitos que se repite en toda las leyes consiste en que tales documentos no contengan ninguna instrucción que vulnere el derecho vigente ni la buena práctica clínica o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que se hubiera previsto en el momento de emitirlas⁴¹. Este último punto es un tanto discutible pues el marco legal de cualquier sociedad puede variar durante el intervalo de tiempo que transcurra entre el momento de otorgar un documento de voluntades anticipadas y el de hacer efectivo su contenido. A este respecto, algunos afirman que lo lógico sería que fuesen aceptables previsiones que, aun no estando de acuerdo actualmente con el ordenamiento jurídico vigente, en un futuro puedan tener cabida dentro de la legalidad⁴². No creo, sin embargo, que esto deba ser así. Habría que buscar el mecanismo oportuno para que se pudiese ampliar de acuerdo con posibles modificaciones legales posteriores, pero no se podría incluir ninguna cláusula contraria al Derecho vigente. Con ese razonamiento podríamos permitir "cualquier supuesto", en aras a lo que pueda ser el Derecho en un futuro y se vulneraría un principio básico en el funcionamiento del Derecho, a saber, la seguridad jurídica. Con esa cláusula está haciendo referencia más bien al art. 143.4 del Código Penal español en el que se tipifica como ilícito penal la inducción al suicidio y el suicidio a petición de la víctima.

Por otro lado, tampoco queda muy claro qué se quiere decir con el hecho de no sean contrarias a la buena práctica clínica. Quizás habrá que encontrar la razón de ser de tal excepción en el Código de Ética y Deontología Médica que, en su artículo 27, recoge como deber del médico el de intentar la curación y la mejoría del paciente, siempre que sea posible "y cuando ya no sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso, el médico debe informar a la persona

autodeterminación para el caso de propia incapacidad, la decisión sobre el mantenimiento en vida mediante mecanismos artificiales y la salvaguarda de la dignidad en el momento de la muerte -que son derechos humanos- puedan ser predeterminados con la presencia de un Notario", cit. en L. IAPICHINO, "Living will in Italy" en M. PALACIOS (ed.), *o.c.*, p. 570.

⁴¹ En este sentido se expresan las leyes tanto la general, como las de las distintas comunidades autónomas, a saber, el ya citado art. 8 de la ley catalana y el art. 15.3 de la ley 6/2002 de salud de Aragón.

⁴² Así, se expresa el Observatori de Bioètica i Dret en A. ROYES (coord.), *Documento sobre las voluntades anticipadas*, Observatori de Bioètica i Dret, 2001 Barcelona, 24.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a este mismo”.

La inaplicación de las instrucciones previas contrarias a la *lex artis* parece tener su fundamento en la posibilidad de que los deseos del paciente se hayan manifestado con mucha anterioridad a la intervención y la ciencia médica haya avanzado de tal modo, que pueda existir un desfase entre la voluntad plasmada en el documento y las posibilidades que puede ofrecer la Medicina, debido a que en el momento en el que se otorgaron las instrucciones previas no existieran las posibilidades posteriores para afrontar la dolencia.

Respecto a la inaplicación de las voluntades anticipadas que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarla, resulta claro que si no existe tal correspondencia estaremos ante un supuesto distinto del previsto por el paciente y, por tanto, no existe ninguna instrucción previa al respecto.

Para que sean efectivas las *advances directives* será imprescindible que sean accesibles en los momentos y lugares en que se requiera conocer su contenido y su existencia. En este sentido, la legislación prevé la creación en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones previas con la finalidad de asegurar en todo el Sistema Nacional de Salud las instrucciones previas manifestadas por los pacientes. Es novedosa a este respecto la Ley 6/2002 de Salud de Aragón en la que se recoge que cada centro hospitalario deberá contar con una comisión encargada de valorar el contenido de dichas voluntades y se crea también el Registro de Voluntades Anticipadas, dependiente del Servicio Aragonés de Salud. En el Decreto 100/2003 de 6 de mayo por el que se aprueba el Reglamento de organización y el funcionamiento del Registro de Voluntades anticipadas, se recoge la creación de Comisiones de Valoración, cuya función será velar porque el contenido de las voluntades no vulnere la legislación vigente, los principios de la Ética Médica, de la buena práctica clínica o que no se corresponda exactamente con el supuesto de hecho que se hubiere previsto en el momento de emitirlos. A su vez, dicha Comisión estará formada por tres miembros: de los cuales al menos uno poseerá formación acreditada en Bioética clínica y otro será licenciado en Derecho o titulado superior con conocimientos acreditados de legislación sanitaria.

Estos documentos pueden revocarse libremente en cualquier momento, dejando constancia por escrito de la revocación. El que estas instrucciones se formalicen por escrito
En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

constituye una garantía para que se respete la voluntad del paciente y también una prueba documental que exonerará de responsabilidad al médico que deba aplicar u omitir el tratamiento⁴³.

6. VALORACIÓN DE ESTOS INSTRUMENTOS

En general, la valoración de estos instrumentos surgidos ante necesidades concretas de la práctica de la Medicina, viene siendo positiva. Una gran parte de los estudiosos en el campo de la Bioética consideran que la concreción de la voluntad del paciente, cuando éste ya ha perdido la consciencia, es un importante paso adelante en defensa de la autonomía del individuo⁴⁴. Este principio, representa un autoafirmarse del paciente frente a lo que ha sido hasta hace bien poco un poder desorbitado del médico. Equiparan estas medidas a aquellas que se utilizan para disponer de los bienes patrimoniales. Para muchos, una vez que el paciente ya no es consciente, ésta es la mejor forma o la forma menos entrometida de tomar decisiones y el mejor modo de respetar su autonomía. Siendo él el que indica las instrucciones a seguir o el que señala su propio representante, tiene la confianza de saber que se seguirán sus preferencias o que dicha persona tomará las decisiones por él, mejor que otro que él no hubiera elegido. Las indicaciones previas garantizan, así, la elección individual que, indudablemente, será preferible a las que pudieran tomar los médicos o los familiares, en principio.

No obstante, existen diferencias valorativas en torno a la validez de estos instrumentos. Algún sector de la doctrina se la niega por el riesgo implícito de esta legislación de legitimar la eutanasia. El ámbito en el que se encuadra el uso del testamento vital está muy próximo a la eutanasia y su mera mención reconduce a ella, aunque el *living*

⁴³ En este sentido, C.M. ROMEO CASABONA, *El médico y el Derecho penal, I*, Bosch, Barcelona 1981, 346-347.

⁴⁴ Véase un análisis comparativo de la experiencia de diversos países en *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany and Japan*: H.M. SASS - R. M. VEATCH - R. KIMURA, Johns Hopkins University Press, Baltimore 1998.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

will ni surgió con ese fin, ni tiene por qué circunscribirse a los supuestos eutanásicos⁴⁵.

En cierto modo, es lógico. En las fases cercanas a la muerte y debido a la complejidad de los medios técnicos con los que se cuenta resulta dificultoso el trazar una línea nítida entre los distintos supuestos. Todo depende de cómo definamos la eutanasia⁴⁶. Si se considera eutanasia la omisión de un tratamiento vital, lo que se viene denominando eutanasia pasiva, en ese caso sí que nos podríamos encontrar legitimando la eutanasia por la vía y con la forma del testamento vital. Sin embargo, hoy se admite pacíficamente en la doctrina que las actuaciones omisivas al final de la vida, ante una situación irreversible e inminente no presentan carácter ilícito, sino que más bien entran dentro de la praxis médica y tienden a salvaguardar la integridad física y moral del paciente⁴⁷, por lo que incluso se está desterrando el uso del término "eutanasia" para estas conductas, por lo equívoco de esta expresión. Precisamente lo que se está intentando lograr con el testamento vital es que los enfermos terminales no sean sometidos a interminables y dolorosas terapias que no hacen sino alargarles la vida, sin ninguna perspectiva de mejorar su calidad.

La conexión entre el testamento vital y la eutanasia también se debe a que las Asociaciones en pro del derecho a morir con dignidad⁴⁸ y los partidarios de la licitud de

⁴⁵ Esta es la resonancia que ha tenido actualmente en nuestro país la promulgación por varias comunidades autónomas de legislaciones sanitarias en las que se prevé la figura del testamento vital. Los medios de comunicación y, en general, la proyección en la opinión pública ha sido que con esta legislación se estaba dando vía libre a la práctica de la eutanasia, cuando en realidad se trata simplemente de proteger la autonomía del paciente frente a la invasión que sufre por la tecnología utilizada.

⁴⁶ Ver MARCOS DEL CANO, *o.c.*, (1999), pp. 62-69.

⁴⁷ La *Conferencia Episcopal Española* ha redactado un modelo de declaración de este tipo, en el que se dice: "A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario: Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de mi testamento (...) pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos (...)". Véase, J. GAFO, "Testamento vital cristiano", *Razón y Fe* 221 (1990), pp. 307-310; DOCUMENTO, "Disposizioni del paziente cristiano in fase terminale di malattia", *Medicina e Morale*, 49 (1999), pp. 1137-1151; C.M. ROMEO CASABONA, *o.c.*, p. 463.

⁴⁸ Así, la asociación española Derecho a Morir con Dignidad (DMD), ha redactado también un modelo de testamento vital en el que, sin embargo, el paciente solicita que le sea administrada la eutanasia activa. En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

estas prácticas, reivindican el derecho a decidir sobre la propia vida cuando ya no haya consciencia por parte del individuo, por medio del testamento vital⁴⁹. Este documento ha alcanzado una gran difusión en la opinión pública gracias a la publicidad que le han dado estas asociaciones. En estos supuestos, el testamento vital no es simplemente un instrumento para no someterse a un determinado tratamiento, sino que se expresa por medio del mismo la voluntad de quien, llegado al punto de irreversibilidad de su situación, solicita que se le aplique una dosis letal y así se termine con lo que él considera una vida indigna y vegetativa.

No obstante conviene advertir que, dejando a un lado la legitimidad del *living will* en los casos de eutanasia, la puesta en práctica de estos criterios es muy compleja. De hecho, la experiencia de los EEUU en los que ya hace tiempo que se vienen utilizando este tipo de instrumentos es ambivalente⁵⁰. En general, los médicos, los pacientes y la opinión pública mantienen actitudes positivas ante las voluntades anticipadas. Sin embargo, esto no se traduce en una frecuente utilización de las mismas, con excepción de los enfermos de SIDA. En cambio no se ha visto que hayan jugado un especial papel en las decisiones sobre tratamientos de sostenimiento vital.

En nuestro país no existe una tradición en el uso de las voluntades anticipadas. Esa falta de utilización se puede deber a que en general no existe una práctica extendida en la que el paciente tome parte en las decisiones acerca de los tratamientos en el curso de su enfermedad, bien porque prefiere que lo hagan otros, bien porque su decisión no habría diferido en mucho a esas decisiones⁵¹. Si bien es verdad que hay un marco normativo complejo en el que fundamentarse, hay que profundizar más en algunos aspectos. Por

⁴⁹ FROSINI explica en un interesante artículo cómo el “living will” abarca tres derechos fundamentales: el *right to life*, el *right to freedom* y el *right to happiness* (en el sentido de calidad de vida). El “living will” ofrece la posibilidad de hacer lo que uno quiere con su propia vida. Representa la libertad de elección, lo que significa que el derecho a la vida es también el derecho a la muerte. Finalmente, comprende el *right to happiness*, en el sentido estricto de vivir los últimos momentos de la propia vida en tranquilidad, ver V. FROSINI, “The ‘Living Will’ and the Right to Die”, *Ratio Juris* 3 (1995), pp. 349-357.

⁵⁰ Ver sobre esto, J. LYNN - J.M. TENO, *a.c.*, pp. 574-575.

⁵¹ Otros estudios indican que los pacientes no ven la necesidad de firmar ningún documento pues confían en que sus familias tomarán las decisiones adecuadas.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

ejemplo, habrá que conocer mejor cómo viven los ciudadanos españoles la posibilidad de la muerte, cómo desean ser tratados en esos momentos finales, qué valores desean que se les respeten, cómo quieren que se impliquen los profesionales sanitarios, sus familiares y sus representantes en la toma de decisiones clínicas cuando ellos no sean capaces de decidir.

Una de las razones que se suelen esgrimir en contra de la validez de estos instrumentos es la "distancia" (lógica, por otra parte) que existe desde el momento en que se realiza el testamento y el momento en el que se aplica. Se dice que con frecuencia la situación anímica y emocional del declarante cambia radicalmente cuando ha de enfrentarse al momento que motivó la firma del escrito por el que renuncia a la continuación del tratamiento, sin que haya por ello que poner en duda la seriedad con que se hiciera tal manifestación. Aunque el enfermo en el momento de firmar la declaración, se encuentra con las facultades mentales intactas, su decisión "no puede prever las condiciones efectivas de su ejecución en términos tales que vincule rigurosamente la voluntad de quien tiene la obligación de intervenir, excluyendo toda posibilidad de juicio personal"⁵². Por otro lado, el hecho de que se exprese la voluntad con anterioridad impide tener la certeza de que la decisión originaria persista cuando es ejecutada, extremo que se considera imprescindible, ya que bien podría darse el caso de que el enfermo hubiera querido modificar su primera disposición sin que le hubiese sido posible hacerlo por múltiples impedimentos⁵³.

Esto se debe a que distintos estudios coinciden en afirmar que el estado psicológico de la persona varía mucho del momento en el que se encuentra sana a cuando debe encararse con la muerte. En estos últimos casos muchos enfermos se aferran desesperadamente a la vida o sus deseos fluctúan de un modo constante⁵⁴. Evidentemente, se trata de una declaración muy peculiar, muy dependiente de las variaciones subjetivas de diversa índole. La no coincidencia implica que tal decisión "no puede prever las condiciones efectivas de su ejecución en términos tales que vincule rigurosamente la

⁵² En este sentido, para los casos de eutanasia S. COTTA, "Aborto ed eutanasia: un confronto", en F. D'AGOSTINO (coord.), *Diritto e Corporeità*, Jaca Book, Milano 1984, p. 30.

⁵³ En este sentido, G. ORRÚ, "La tutela della dignità del morente", en L. STORTONI (ed.), *Vivere: diritto o dovere. Riflessioni sull'eutanasia*, L'Editore, Trento 1992, p. 105.

⁵⁴ Ver, M. MARTÍN - J.L. ALONSO, "Aproximación al problema de la eutanasia", *La Ley* (17.07.1992), p. 7.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

voluntad de quien tiene la obligación de intervenir, excluyendo toda posibilidad de juicio personal”⁵⁵. Y será necesaria el reactualizarla hasta que sea posible⁵⁶.

No obstante, existen situaciones especialmente conflictivas, como la de los enfermos de Alzheimer, donde la voluntad contemporánea (mermada o anulada) puede contradecir la expresada en las "indicaciones previas", con toda la problemática que esto conlleva, cuando se trata de pacientes que están conscientes y viven sin necesidad de un apoyo externo artificial.

Otro de los inconvenientes es que las instrucciones del paciente pueden ser detalladas o generales. En el primer caso, un testamento vital, por ejemplo que prohíba un determinado tratamiento puede quedar anticuado cuando llegue la hora de aplicarlo. Y en el segundo, si son generales, no van más allá de lo reconocido ya, de la práctica habitual. Así, en nuestro país en el Código de Ética y Deontología Médica del Consejo General de Colegios de Médicos de España afirma que "en los casos de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente (...) evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas" (art. 28.2). Además, mientras no esté enfermo, no hay de qué informarle para que libremente consienta, con lo que las instrucciones que se den serán totalmente hipotéticas.

Otro de los posibles inconvenientes es que, a pesar de que sea una garantía el que se exija que sea por escrito, esto mismo puede ser un impedimento. Porque, a veces ese documento escrito no se ha realizado con la información suficiente o el lenguaje utilizado es ambiguo e impreciso y puede dar lugar a distintas interpretaciones, no simplemente formales, sino sustanciales. El escrito no excluirá la interpretación y, por tanto, el juicio del que debe ejecutar esas directrices. Incluso, aunque se recoja en una texto legal esta posibilidad, cada palabra igualmente requiere su interpretación, un hecho que, sin duda,

⁵⁵ Ver S. COTTA, *o.c.*, p. 30.

⁵⁶ En el Congreso Mundial de Bioética de Gijón, un grupo de especialistas manifestaban las siguientes dificultades bioéticas para su aplicación: 1. El paciente expresa una voluntad hipotética y condicional ya que se basa en acontecimientos futuribles, 2. El deseo del paciente expresado en el testamento vital presenta una complejidad y dificultad interpretativa por parte del médico en cuanto dicho documento no explicita una patología concreta, 3. La correcta interpretación de los valores del paciente por parte de las personas allegadas y su influencia sobre la decisión médica final, y 4. Presupone una relación médico-paciente según un modelo En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

limita su utilidad. El que debe tomar la decisión efectivamente determinará en parte su contenido⁵⁷.

Por otra parte, ¿hasta qué punto el enfermo suscribe ese tipo de instrucciones por él mismo o por otras circunstancias? Por ejemplo, para ahorrar costes a la familia, tanto económicos como emocionales. Además hay ciertos aspectos que no se mencionan en esas "indicaciones previas", generalmente restringidas a los tratamientos médicos, a saber, cuestiones espirituales o de lugar, cuestiones que tendrían que incluirse.

Incluso se ha llegado a afirmar que la exigencia de estas formalidades perjudique la relación entre el médico y el paciente. Quizás si se pudiera afrontar este tipo de instrucciones desde un diálogo y una confianza entre ambas partes sería mejor. Lo deseable es que las opiniones confluyeran y se tomaran las medidas oportunas, basadas en la confianza. Pero siendo realistas y teniendo en cuenta el número de pacientes que deben visitar los médicos diariamente, parece poco probable que se pudiera resolver esta situación por medio del diálogo.

CONCLUSIÓN

En general, se puede prever que los pacientes estarán mejor atendidos o, al menos, tratados como ellos desean, si existen voluntades anticipadas. Igualmente, parece que su existencia es positiva para el equipo médico, ya que deberán decidir de acuerdo a dichas instrucciones y se les exonera de la responsabilidad en cuanto a los resultados de tal elección. Sin embargo, las indicaciones previas, aunque necesarias, no son la panacea para resolver todas las decisiones que hay que tomar. A veces nos encontraremos con pacientes con "advances directives" y en las que sin embargo, no exista ninguna indicación concreta aplicable a la situación real en la que se encuentra.

Además, teniendo en cuenta que estos instrumentos no pueden reproducir la decisión actual del paciente capaz, no podremos saber tampoco qué grado de autoridad

informativo e interpretativo, en F. FUERTES y otros, *a.c.*, p. 538.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

estamos otorgando a la propia decisión del enfermo. Lo que es claro es que la importancia moral de las indicaciones previas se incrementará en el grado en el que coincidan con la decisión reflexiva, informada y contemporánea del paciente. En el supuesto de que se trate de indicaciones en las que se haya nombrado a alguien, todo dependerá de la confianza y conocimiento que la persona designada tenga respecto de las preferencias del paciente. En el caso en que se trate de indicaciones sin haber designado a una persona, entonces tales instrucciones deberán ser cuidadosamente consideradas y muy detalladas.

Teniendo en cuenta estos riesgos, lo mejor sería optar por unas indicaciones previas combinadas, es decir, una serie de instrucciones en las que el paciente estableciese sus preferencias en orden a su integridad física y moral al final de su vida y a la vez nombrase un apoderado, un sustituto, para que tome la decisión conforme a dichas instrucciones. Sería necesario para que fuesen realmente prácticas y viables que se combinaran estos tres factores: que fuesen lo más concretas posible y que ese sustituto fuese un miembro de la familia o alguien cercano al paciente para interpretar las instrucciones o para tomar decisiones. Y, por último, en ausencia de un documento se elaborasen por equipos interdisciplinarios unos protocolos⁵⁸, incluyendo una serie de criterios-guía para decidir en el caso en que no existan declaraciones previas.

Parece que lo que sí es conveniente es que, al menos en nuestro país y dado que están surgiendo leyes que regulan las "voluntades anticipadas", exista una mayor información acerca de lo que son, de qué posibilidades ofrecen y de qué problemas plantean. Teniendo en cuenta que se trata de una cuestión muy delicada, será necesaria una divulgación de esta posibilidad en el conjunto de la sociedad, pero sobre todo en aquellos sectores más afectados (médicos, enfermos, juristas, éticos, psicólogos...).

APÉNDICE

⁵⁷ Ver J. LYNN - J.M. TENO, *a.c.*, p. 573.

⁵⁸ Véase EMANUEL, L. L. – EMANUEL, E. J., "Decisions at the End of Life: Guided by Communities of Patients", *Hastings Center Report*, 23 (1993), pp. 6-14.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

Se adjunta a continuación un modelo de "Documento de voluntades anticipadas"⁵⁹.

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, _____, mayor de edad, con DNI
núm. _____ y domicilio en _____, calle
_____, con plena capacidad de
obrar y actuando libremente, otorgo el presente **Documento de voluntades anticipadas**.

En lo que se refiere a la interpretación y aplicación de este Documento, designo mi **representante** a _____, con
DNI núm. _____, con domicilio en
_____ calle _____
y teléfono _____, quien deberá ser considerado como interlocutor válido y
necesario para el médico o el equipo sanitario que me atienda y como garante del
cumplimiento de mi voluntad aquí expresada. De la misma manera, por si se diera el caso
de renuncia o imposibilidad de mi representante designo como **representante sustituto**
a _____, con DNI núm. _____, y domicilio en
_____, calle _____ y teléfono _____.

DISPONGO:

Si en un futuro me encontrase en alguna de las situaciones que se señalan a continuación:

1. Demencia severa debida a cualquier causa (por ejemplo: enfermedad de Alzheimer...)
2. Daños encefálicos severos debidos a cualquier causa (por ejemplo: coma irreversible, estado vegetativo persistente,...)
3. Enfermedad degenerativa neuromuscular en fase avanzada (por ejemplo: esclerosis múltiple,...)
4. Cáncer diseminado en fase avanzada (por ejemplo: tumor maligno con metástasis,...)

⁵⁹ Del Observatorio de Bioética y Derecho.

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), *Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica*, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

Solamente en caso de ser mujer y estar en edad fértil:

5. Si en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones antes

citadas estoy embarazada, mi voluntad es que:

6. (Otras) _____
- Se mantenga íntegramente la validez de este Documento.
 - La validez de este Documento quede en suspenso hasta después del parto.
 - La validez de este Documento quede en suspenso hasta

Y si a juicio de los médicos que entonces me atiendan (siendo por lo menos uno de ellos especialista) ^{después del parto, siempre que haya suficientes garantías} no hay expectativas de recuperación sin que se sigan secuelas que impidan ^{de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto.}

una vida digna según yo la entiendo, **mi voluntad es que NO sean aplicadas -o bien que se retiren si ya han empezado a aplicarse- medidas de soporte vital o cualquiera otras que intenten prolongar mi supervivencia.**

DESEO, en cambio, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier síntoma que pueda ser causa de dolor, padecimiento o malestar, aunque eso pueda:

- Acortar mi expectativa de vida.
- Poner fin a mi vida.

Instrucciones adicionales:

- _____ .
- _____ .

En
regu

su

En caso que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser transferido a otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Lugar y fecha: _____, _____.

Firma del otorgante: _____.

Firma del representante: _____.

Firma del representante sustituto: _____.

En caso que el presente Documento se otorgue ante testigos y no ante notario:

Primer testigo: _____, DNI núm.: _____.

Firma: _____.

Segundo testigo: _____, DNI núm.: _____.

Firma: _____.

Tercer testigo: _____, DNI núm.: _____.

Firma: _____.

Si, más adelante, el otorgante quisiera dejar sin efecto el presente Documento podrá firmar, si lo desea, la siguiente orden de anulación:

En ISBN 10: 84-96226-14-X; JUNQUERA, R. (coord.), Algunas cuestiones de Bioética y su regulación jurídica, Grupo Nacional Editores, Sevilla, 2004, pp. 217-242.

Yo, _____, mayor de edad, con DNI núm.
_____, con plena capacidad de obrar y de manera libre **anulo y dejo sin efecto** el
presente Documento de voluntades anticipadas en todos sus extremos.

Lugar y fecha: _____.

Firma: _____.