

JUAN JOSÉ ETXEBERRIA SAGASTUME, S.J.*

EL TESTAMENTO VITAL

Fecha de recepción: mayo 2005.

Fecha de aceptación y versión final: septiembre 2005.

RESUMEN: El Testamento Vital hace referencia a un documento en el que una persona indica su deseo de que no se le aplique un tratamiento en caso de enfermedad terminal. Está regulado por leyes de carácter autonómico y por la ley estatal en la que se recoge el contenido, la capacidad necesaria para otorgar, la forma de otorgamiento y la posible revocación del documento. En todo caso, el Testamento Vital no debe confundirse con la eutanasia activa sino que se trata de aceptar la ortotanasia, que es la no aplicación de medidas que puedan prolongar irrazonablemente la vida del paciente, es decir, eludir situaciones de encarnizamiento terapéutico. Los documentos de los Testamentos Vitales suponen una afirmación del principio de autonomía de la persona en sus últimos momentos en sociedades democráticas y pluralistas.

PALABRAS CLAVE: Testamento Vital, Legislación, Eutanasia, Ortotanasia.

The Living Will

ABSTRACT: The Living Will is a document in which one expresses his or her desire not to be submitted to a particular therapy in the case of a terminal illness. This article gives information about the national and regional laws upon which the Living Will is founded. By no means should the Living Will be confused with active euthanasia: it consists rather in accepting «orthoethanasia», that is, the refusal of unreasonably prolonging the life of the patient, thus so avoiding any futile and painful life support. Living Wills suppose the assertion of the principle of one's autonomy in the final moments of life in democratic and plural societies.

KEY WORDS: Living Will, Legislation, Euthanasia, Orthoethanasia.

* Facultad de Derecho. Universidad de Deusto; Bilbao. jjetxebe@der.deusto.es

I. INTRODUCCIÓN

En la sociedad actual nos podemos encontrar con la pregunta de enfermos y ancianos que se plantean la decisión de continuar un tratamiento médico o no. Cuando se nos remite la cuestión, pedimos a los pacientes que muestren su parecer. Pero tal decisión no siempre es posible. La incapacidad mental sobrevenida por distintos motivos nos imposibilita a veces apelar a la voluntad del paciente. En ese supuesto las alternativas posibles son tres: la consulta a los familiares o tutores del paciente, la apelación a un comité profesional y la aceptación de la voluntad del paciente manifestada previamente.

Este tercer supuesto plantea el caso del Testamento Vital que, propuesto por Luis Kutner, abogado de Chicago, en el año 1969, hace referencia a un documento en el que una persona indica su deseo de que no se le aplique un tratamiento en caso de enfermedad terminal. Actualmente se entiende como documento de Testamento Vital¹, Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas, aquel en el que una persona manifiesta su voluntad sobre tratamientos médicos que desea recibir o no, caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal en previsión de una eventual situación de imposibilidad para tomar decisiones. En todo caso, el Testamento Vital ha de suscribirse cuando el sujeto se encuentra en estado de capacidad suficiente, libremente, sin coerción o manipulación.

El artículo 11.1 de la Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, describe la figura que nos ocupa en los términos siguientes:

«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 expresarse personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el des-

¹ La mayoría de las leyes autonómicas se refieren a «Voluntades Anticipadas», excepto la ley estatal y la de la Comunidad de Madrid que las denomina «Instrucciones Previas». Sin embargo, nosotros hemos optado por una de las denominaciones más conocidas por todos, el «Testamento Vital», aunque no tiene nada que ver con el Testamento Civil. Como bien afirma Ignasi Pi-Sunyer de Gispert: «No lo debemos confundir con el testamento en sede de derecho sucesorio, porque el testamento vital no contiene disposiciones sobre bienes patrimoniales de ninguna clase, sino que se refiere al cuerpo o a la salud, ni contiene tampoco disposiciones *mortis causa*, ya que las instrucciones contenidas en un testamento vital está llamadas a tener eficacia en vida del testador» (I. PI-SUNYER DE GISPERT, *El Testamento Vital*: Economist & Jurist, abril 2005, n.º89, p.39).

tino 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».

Este documento del Testamento Vital puede comprender tres órdenes parciales: la planificación anticipada de los cuidados médicos que se desean recibir, los poderes de representación y las historias de valores. La planificación anticipada coincidiría con lo que nosotros denominamos como Testamento Vital, documento de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas. Por otra parte, los poderes de representación tienen la ventaja de permitir que una persona decida sobre cuestiones no previstas en el documento cuando el paciente no tenga capacidad para pronunciarse. Por último, las historias de valores serían una sección del historial del paciente donde se incluirían aspectos morales, sociales, religiosos y filosóficos que permitirían una comprensión completa de las preferencias del paciente². En el ordenamiento jurídico español se recogen únicamente las dos primeras dimensiones sobre las cuales vamos a intentar reflexionar en este estudio.

Partiendo de estas premisas, cabe preguntarse: ¿cómo está regulado el Testamento Vital en la legislación española?, ¿cuáles son los principios que fundamentan el recurso al Testamento Vital?, ¿existe alguna relación con el ensañamiento terapéutico?, ¿qué repercusiones éticas se derivan de este documento?, ¿pueden definirse de manera precisa en qué casos el sujeto no está en condiciones de manifestar su decisión última más allá del hecho objetivo de la capacidad de comunicarse?

II. EL TESTAMENTO VITAL EN LA LEGISLACIÓN ESPAÑOLA

El Testamento Vital ha sido objeto en la última década de una proliferación legislativa de carácter estatal y autonómico.

La autonomía de Cataluña fue pionera en España con la Ley 21/2000, de 29 diciembre, sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente y documentación clínica. La ley catalana prevé que cualquier persona que padezca una enfermedad incurable, dolorosa y mortal pueda dejar constancia de su voluntad expresa de no ser mantenida en vida por medios artificiales. Otras comunidades autónomas han establecido también sus respectivas leyes: Galicia, Extremadura, Madrid, Aragón, La Rioja, Navarra, Cantabria, País Vasco, Valencia, Illes Balears, Castilla y León, Andalucía.

² CRISTINA LÓPEZ SÁNCHEZ, *Testamento Vital y Voluntad del Paciente*, Madrid: Ed. Dykinson, 2003, p.91-93.

En diciembre del 2000, la Conferencia Episcopal Española publicó una propuesta de «Testamento Vital» con la finalidad de prevenir a los médicos ante cualquier posibilidad de aplicación de la eutanasia y al mismo tiempo buscando evitar el ensañamiento terapéutico, es decir, el suministro de tratamientos inútiles y en ocasiones dolorosos. El firmante de ese «Testamento» pide 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 que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos»³. He aquí el texto de la Conferencia Episcopal:

TESTAMENTO VITAL

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 un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe (nombre y apellidos del testador) 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 que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad.

Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

(Firma y Fecha)

³ CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA, *Testamento Vital* (última consulta, 25 de septiembre de 2005).

En toda esta realidad del Testamento Vital es interesante comprobar el tratamiento informativo realizado por algunos medios de comunicación que pueden llevar a confundir al ciudadano, puesto que se afirma que la existencia del Testamento Vital autoriza la práctica de la eutanasia pasiva⁴:

«Galicia aprueba por unanimidad la eutanasia pasiva»⁵.

«Andalucía y Aragón preparan también leyes para aplicar la eutanasia pasiva. Se basan en el llamado «Testamento Vital», que recoge la voluntad del enfermo»⁶.

«Aragón también regulará la eutanasia pasiva. El anteproyecto de la ley de Salud de Aragón incluye la regulación de la eutanasia pasiva o Testamento Vital»⁷.

De todos modos, en la sociedad en general existe cierta desinformación respecto al Testamento Vital, incluso entre los mismos médicos, notarios y juristas. Por eso, al mostrar este documento, las reacciones de las personas suelen ser inesperadas, ya sea por la ignorancia como por su rechazo o indiferencia.

En estos documentos sobre las Voluntades Anticipadas es de sumo interés fijarse en la fundamentación de la ley promulgada y en algunas cuestiones relevantes que plantean las leyes.

1. FUNDAMENTACIÓN

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

La Constitución Española establece como fundamento del orden político y la paz social, entre otros, la dignidad de la persona (art. 10), expresado en el principio de autonomía, el derecho a la intimidad personal y familiar (art. 18), y el principio de igualdad (art. 14). Con respecto a los derechos de los ciudadanos en relación con el sistema sanitario, se contemplan una serie de preceptos sobre el derecho a la información sobre su propio estado de salud (art. 43).

Los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes, en relación a su estado de salud, fueron reconocidos y regulados con carácter de norma básica del Estado por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Más recientemente ha sido publicada la Ley 41/2002, de 14 de

⁴ R. MUÑOZ GARRIDO, *Eutanasia: aspectos legales*: Sal Terrae, julio/agosto 2001, n.º89/7, p.559.

⁵ ABC, 9 de mayo de 2001.

⁶ ABC, 25 de mayo de 2001.

⁷ *La Gaceta*, 25 de mayo de 2001.

noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica⁸.

La autonomía del paciente en sus relaciones con el sistema sanitario es un derecho que viene reconocido, por otra parte, en declaraciones internacionales, como la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa de 1994. Cabe destacar especialmente 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, suscrito en Oviedo el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Estado Español el 1 de enero de 2000. El capítulo II trata el tema del consentimiento. Parte de una norma general que determina que una intervención en el ámbito de la sanidad, sólo podrá realizarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento, y que dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como de sus riesgos y consecuencias (art. 5). Y termina el capítulo, en su artículo 9, estableciendo que serán tomados en cuenta los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que en el momento de la intervención no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

El consentimiento informado, por lo que respecta a los derechos de los ciudadanos a recibir información sobre su proceso, a la libre elección entre las opciones presentadas por el responsable médico de su caso, previo consentimiento escrito para la realización de cualquier intervención, y a negarse al tratamiento en ciertos casos, había alcanzado respaldo normativo en el artículo 10 de la Ley General de Sanidad⁹.

Hay que recordar que a lo largo de la historia se han cometido abusos en el ámbito de la experimentación, como por ejemplo los horrores cometidos por los médicos nazis en los campos de concentración. Como consecuencia de todo ello y con el fin de garantizar la libertad y los derechos de los sujetos sometidos a experimentación se crearon distintos Códigos¹⁰. En 1978, el Congreso de los Estados

⁸ España. 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. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de noviembre de 2002, n.º274.

⁹ Artículo 10.4: «A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización, y por escrito, del paciente y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario», en *BOE* del 29 de abril de 1986.

¹⁰ Durante los procesos de Nuremberg contra los crímenes de guerra, se redactó el código de Nuremberg (1947) como un conjunto de criterios para juzgar a médicos y a científicos que llevaron a cabo experimentos biomédicos en prisioneros en campos de concen-

Unidos encargó un informe sobre la protección de los seres humanos en la experimentación clínica. El resultado fue el *Informe Belmont*, un hito en la protección de los derechos humanos de los pacientes. El *Informe Belmont* hacía un minucioso estudio de los principios y orientaciones para la protección de los sujetos humanos en la experimentación. A partir del *Informe Belmont*, los ensayos clínicos se basan en tres principios fundamentales: el de autonomía, que supone el respeto a las personas que participan en el ensayo; el de beneficencia, que busca causar un bien al paciente; y el de justicia, que impone el criterio de igualdad y de distribución equitativa. Una clave esencial de este informe es la protección de que gozan los participantes en el ensayo, gracias a la exigencia del consentimiento informado de los pacientes y a su derecho al abandono del ensayo clínico siempre que lo consideren oportuno. De ahí que el consentimiento informado¹¹ supusiera un avance considerable en el respeto a la autonomía de las personas en la experimentación.

Sin embargo, el artículo 9 de ese Convenio que sostiene la posibilidad de expresar anticipadamente los deseos de los pacientes —posibilidad conocida como Testamento Vital, Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas— no había sido reconocido todavía por el ordenamiento jurídico estatal.

No cabe duda de que en la concesión de un Documento de Voluntades Anticipadas, junto con el consentimiento informado, se destaca el principio de autonomía de la persona y modifica «la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura, dominada por el paternalismo médico, actitud que priva a las personas de algunos de sus derechos en cuanto se convierten en pacientes»¹².

2. ASPECTOS ESENCIALES

Los documentos de las distintas autonomías y la ley estatal, con algunos matices diversos, recogen algunos elementos comunes. Una de las últimas leyes, donde se plasman con más amplitud los diversos aspectos del Testamento Vital, es la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada de la Junta de Andalucía que está constituido por los siguientes artículos:

tración. Este código se convirtió en el prototipo de muchos códigos posteriores para asegurar que la investigación con sujetos humanos se lleve a cabo de modo ético. Asimismo la Declaración de Ginebra, adoptada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, septiembre de 1948, y enmendada por la 22ª Asamblea Médica Mundial, Sydney, Australia, agosto de 1968 afirma: «Velar con el máximo respeto por la vida humana desde su comienzo, aun bajo amenaza y no emplear mis conocimientos médicos para contravenir las leyes humanas».

¹¹ En la sentencia del caso *Salgo v. Leland Stanford Jr. University of Trustees* (1957) se introduce por primera vez el concepto de «consentimiento informado» en la jurisprudencia norteamericana.

¹² GRUPO DE OPINIÓN DEL OBSERVATORI DE BIOÈTICA I PRET. Parc Científic de Barcelona. «Documento sobre las Voluntades Anticipadas», p.2 (última consulta, 27 de octubre de 2004).

- 1) Objeto.
- 2) Concepto de declaración de voluntad vital anticipada.
- 3) Contenido de la declaración.
- 4) Capacidad para otorgar la declaración.
- 5) Requisitos de la declaración.
- 6) Verificación de la capacidad y requisitos formales de la declaración.
- 7) Eficacia de la declaración.
- 8) Revocación de la declaración.
- 9) Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Entre los distintos aspectos que constituyen los documentos de Instrucciones Previas, Declaraciones de Voluntades Anticipadas o Testamentos Vitales quisiera destacar algunas claves.

Un elemento esencial de estos documentos es que parece conveniente la designación de un representante, interlocutor válido del médico o del equipo sanitario, como la persona que garantiza el cumplimiento de las Instrucciones Previas. No cabe duda de que el representante, como persona de confianza del otorgante y que conoce su jerarquía de valores y sus opciones de vida, será quien mejor manifieste la voluntad del sujeto otorgante¹³. En la Ley Vasca, en su artículo 3.3, se añade como novedad las condiciones necesarias para ser representante:

a) Cualquier persona mayor de edad y que no haya sido incapacitada legalmente para ello puede ser representante, con la salvedad de las siguientes personas:

- El notario.
- El funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
- Los testigos ante los que se formalice el documento.
- El personal sanitario que debe aplicar las Voluntades Anticipadas.

El personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante.

b) El nombramiento de representante que haya recaído en favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir,

¹³ Un tema discutible es si en caso de contradicción tendría que prevalecer la voluntad del otorgante o la del representante. Me parece acertada la apreciación de Cristina López Sánchez: «En el documento de Instrucciones Previas se podrá indicar si en caso de contradicción con la voluntad del otorgante éste prefiere que prevalezca la decisión del representante o su propia voluntad, sobre todo porque puede existir un conflicto de intereses; por ejemplo, si el representante reside con el otorgante y éste es un enfermo mental, el comportamiento del enfermo puede hacer que el representante prefiera su hospitalización» (C. LÓPEZ SÁNCHEZ, o.c., p.130).

bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación matrimonial o divorcio, bien de la extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre. Para el mantenimiento de la designación será necesario, en caso de nulidad, separación matrimonial o divorcio, que conste expresamente en la resolución judicial dictada al efecto. En el supuesto de extinción formalizada de la pareja de hecho o unión libre, será necesaria la manifestación expresa en un nuevo documento».

En segundo lugar hay que destacar que en las distintas legislaciones se recomienda que la declaración de Voluntades Anticipadas se formalice mediante los siguientes procedimientos:

- a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos. Debido al carácter de estos documentos es recomendable un sistema de formalización que asegure su autenticidad en torno a la identidad, capacidad y conocimiento del otorgante. Todo es posible desde una escritura pública autorizada por notario.
- b) La mayoría de las leyes autonómicas exigen que los tres testigos sean mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no tendrán relación de parentesco hasta el segundo grado ni vinculación patrimonial con el otorgante.
- c) Ante el funcionario o empleado público encargado del Registro de Voluntades Anticipadas. La creación de un Registro General de Documentos de Voluntades Anticipadas está recogida en la ley valenciana, vasca, catalana, andaluza y estatal. Este procedimiento puede ser de gran utilidad para los que tienen que prestar atención sanitaria al otorgante y para los que estén vinculados con él.

Para Sonia Navarro con la creación del Registro obligatorio en Cataluña se superaban diversos problemas:

- «1. Recopilar y custodiar los documentos emitidos, sus modificaciones y revocaciones.
2. Dar publicidad restringida a las personas profesionales, de forma que facilite la consulta ágil y rápida de la voluntad de la persona otorgante en aquellos supuestos que prevé la Ley.
3. Ofrecer seguridad al médico responsable de que el documento es válido por cuanto en el Registro se hace un control previo de identificación de las firmas del otorgante y los testigos, supuesto en que era más dudosa y criticada la seguridad que podían ofrecer los documentos de Voluntades Anticipadas»¹⁴.

¹⁴ SONIA NAVARRO, *Testamento Vital. La nueva Ley Estatal enfrentada a las normas autonómicas*: Iuris, marzo 2003, n.º70, p.25.

En las otras legislaciones se prevé que la persona que ha otorgado Voluntades Anticipadas, sus familiares o su representante han de entregar el documento al centro sanitario en que la persona es atendida y que se incorpore a la historia clínica.

Otro aspecto a señalar son los límites impuestos para la aplicación de las Voluntades Anticipadas que quedan reflejados en la ley catalana en el apartado 3 del artículo 8 donde se afirma que «no se pueden tener en cuenta Voluntades Anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente «con el supuesto del hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlas». Por tanto, en el contexto español no tendría valor solicitar la práctica de la eutanasia activa, puesto que en la actualidad es un delito. Estos principios quedan recogidos en distintas legislaciones, pero no aparecen en la ley vasca ni en la andaluza.

La crítica realizada con respecto a estos supuestos es de doble naturaleza. Por una parte, se constata que el marco legal de una sociedad es variable y por tanto puede cambiar entre el momento de otorgar un Documento de Voluntades Anticipadas y el de hacer efectivo su contenido. Este hecho podría no presentar una gran dificultad puesto que las nuevas legislaciones admiten que dicho Documento se puede revocar en cualquier momento. Sin embargo, como acertadamente lo expresa José Román Flecha, los testamentos vitales «tienen siempre el inconveniente de fijar la decisión del paciente en un determinado momento, sin tener en cuenta su propia historicidad y la del ambiente en el que se mueve. En efecto, mientras la persona puede haber cambiado notablemente sus propios valores y preferencias, también las posibilidades asistenciales y terapéuticas pueden haberse modificado»¹⁵. Por otra parte, se considera que la buena práctica clínica es un concepto abierto puesto que no se clarifica cómo y quién define, ni qué se entiende por buena práctica clínica. «Es decir, vuelve a aparecer —y ahora en un texto legal— la actitud injustificadamente paternalista que una norma dirigida precisamente a preservar la autonomía de los pacientes habría tenido que abandonar sin ambigüedad»¹⁶. En la ley estatal desaparece en el articulado la buena práctica clínica, aunque permanece el límite de la *lex artis*.

¹⁵ J. R. FLECHA, *Testamentos vitales*: Vida Nueva, 3 de julio de 2004, n.º2431, p.20.

¹⁶ GRUPO DE OPINIÓN DEL OBSERVATORI DE BIOÈTICA I PRET, o.c., p.4. En el mismo sentido crítico se pronuncian otros autores: «No cabe duda que la persona que en última instancia decidirá si el contenido del documento debe tenerse o no en consideración será el médico responsable del paciente, e incluso está previsto que el rechazo a esas voluntades se anote de forma razonada en la historia clínica del sujeto otorgante, pero ¿cuál es el alcance de esa valoración interpretativa que podrá realizar el médico acerca de la voluntad del paciente, a fin de decidir si ésta se ajusta o no a la buena práctica clínica o al supuesto de hecho previsto?... se trata de criterios que por su indeterminación pueden llegar a convertirse en normas en blanco que precisan concretar qué debe entenderse, en cada momento y en cada

Por último, se puede añadir que dicho Documento de Voluntades Anticipadas puede revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito. Este hecho aconseja que se vayan realizando revisiones periódicas para ir comprobando si el documento firmado aún se acomoda a la voluntad del sujeto o si se modificaran algunas circunstancias sería conveniente su actualización.

III. OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

La obstinación terapéutica, conocida por algunos como ensañamiento terapéutico o encarnizamiento terapéutico, hace referencia a la praxis sanitaria que busca la prolongación de la vida de un paciente mediante un tratamiento que resulta inútil puesto que está demostrado que en esa enfermedad es ineficaz dicho tratamiento.

A veces se habla de obstinación terapéutica cuando se refiere a la muerte de ciertas personalidades políticas ya que se considera que la medicina se extralimitó creando situaciones de inhumanidad. Los casos más conocidos son los del Presidente estadounidense H. Truman, el General Franco, el presidente argelino Huari Bumedién, el Canciller yugoslavo Tito, el Sha de Irán Reza Pahlevi y el emperador del Japón Hirohito.

1. VALORACIÓN ÉTICA

A la hora de situarnos en el contexto de la obstinación terapéutica y del Testamento Vital es conveniente aclarar el significado de dos términos, como son la *distanasia* y la *ortotanasia*.

La *distanasia*, también denominada obstinación terapéutica, es aquella praxis médica que tiende a alejar la muerte prolongando la vida de un paciente, desahuciado, sin esperanza de recuperación, creando situaciones que pueden ser crueles para el mismo enfermo¹⁷.

La *ortotanasia*¹⁸, por el contrario, es la antítesis de la *distanasia*. Significaría la muerte natural, a su tiempo, sin procurarla activamente porque la prolonga-

situación particular, por buena práctica clínica» [M. PALOMARES, J. LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA (Coord.), *El consentimiento informado en la práctica médica y el Testamento Vital*, Granada: Ed. Comares, 2002, p.129-130].

¹⁷ G. HIGUERA, *Experimentos con el hombre. Estudios teológico-morales*, Santander: 1973, p.252.

¹⁸ El Consejo Permanente de la Conferencia Episcopal Alemana definió el contenido de este derecho del ser humano del siguiente modo: «Al afrontar un problema tan fundamental es necesario, primero, mantener firme un punto: que toda persona tiene derecho a una muerte humana. La muerte es el último acontecimiento importante de la vida, y nadie puede privar de él al ser humano, sino más bien debe ayudarle en dicho momento. Esto

ción de la vida del enfermo es irrazonable y desproporcionada. En este caso se concede «un gran relieve a la necesidad de humanizar el proceso de muerte, evitando los dolores y sufrimientos y aceptando que existen situaciones en que la praxis sanitaria debe cesar de actuar de forma terapéutica, aunque siempre estará vigente la exigencia del cuidado y la atención a la persona que se encuentra en la proximidad del final de la vida»¹⁹.

En el Testamento Vital presentado por la Conferencia Episcopal Española en 1989, queda reflejada la distanancia al afirmarse que «no se me mantenga en vida por medios desproporcionados o extraordinarios... ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte», e igualmente la ortotanasia al pedir que se le administren al sujeto los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

El 5 de mayo de 1980, la Congregación para la Doctrina de la Fe publicaba una Declaración sobre la Eutanasia²⁰ donde se condena el encarnizamiento terapéutico: «Es muy importante hoy día proteger, en el momento de la muerte, la dignidad de la persona humana y la concepción cristiana de la vida contra un tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo». En esta misma declaración se acepta la ortotanasia y se afirma claramente la legitimidad del dejar morir en paz: «Es siempre lícito contentarse con los medios normales que la medicina puede ofrecer».

En la encíclica *Evangelium Vitae*, del 25 de marzo de 1995, Juan Pablo II se opone al ensañamiento terapéutico que es distinto de la aceptación de la eutanasia. En este documento se afirma que no son obligatorias «ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia»²¹.

Hoy día la obstinación terapéutica es comúnmente tenida por inmoral. Para la ética cristiana la vida no es un valor absoluto que debe conservarse necesariamente. Así queda manifiesto en el antes citado Testamento Vital español: «Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto».

significa, ante todo, aliviar los sufrimientos del enfermo, eventualmente incluso con el suministro de analgésicos, de forma tal que pueda superar humanamente la última fase de su vida. Ello significa que es necesario darle la mejor asistencia posible. Y esta no consiste solamente en los cuidados médicos sino, sobre todo, en prestar atención a los aspectos humanos de la asistencia, a fin de crear en torno al moribundo una atmósfera de confianza y de calor humano en el que él sienta el reconocimiento y la alta consideración hacia su humana existencia», en *Ecclesia*, 1973, n.º25, p.1239.

¹⁹ J. GAFO, *Eutanasia y ayuda al suicidio. Mis recuerdos de Ramón Sanpedro*, Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer, 1999, p.45.

²⁰ DECLARACIÓN DE LA DOCTRINA DE LA FE, *Iura et bona» de eutanasia*: EV 7, p.355-357.

²¹ JUAN PABLO II, *Encíclica Evangelium Vitae*, n.º65, EV 14, p.1351.

En la actuación de los médicos con los pacientes irreversibles y terminales, Javier Gafo²² plantea tres coordenadas esenciales para no caer en la obstinación terapéutica.

Un primer eje es que la actividad de los profesionales se debe realizar a favor de la prolongación de la vida del enfermo y de la recuperación de su salud. Todo ello sin caer en la criticada obstinación terapéutica que puede darse desde los avances de la Medicina y la amplia gama de posibilidades de prolongación del proceso de la muerte.

En segundo lugar, el otro eje viene definido por el compromiso de los médicos de humanizar la situación de los enfermos próximos a la muerte. En esta segunda coordenada el médico se tendrá que preguntar hasta qué punto es racional seguir prolongando la vida del paciente o si no es el momento de centrarse en el terreno de la atención y el cuidado. En este caso un punto central de la atención sanitaria debe ser la medicina paliativa donde se respeten las condiciones de dignidad de la persona humana proporcionándole unos cuidados paliativos que significan «un cuidado total y continuado del paciente y su familia por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica ya no es la curación. Su objetivo primario no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida presente en el paciente y su familia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Si es necesario, el apoyo debe extenderse al proceso del duelo»²³.

Por último, la tercera coordenada considera la propia opción del mismo enfermo. Se trata de reconocer el principio de autonomía de las personas que le posibilita para decidir sobre la prolongación de su vida o no. Sin duda que existen situaciones en que la autonomía del paciente puede estar limitada o incluso no existir por encontrarse en un estado de inconsciencia, sin embargo este principio es fundamental en las relaciones paciente-médico.

En el trasfondo de las distinciones terminológicas y conceptuales en torno a la obstinación terapéutica están implicados los conceptos de medios ordinarios y extraordinarios, fijados por la teología moral española del siglo xvii. Esta terminología ha sido sustituida acertadamente por proporcionados/desproporcionados. En la praxis médica el término «extraordinario» hace referencia a terapias que recogen cuatro rasgos: sus elevados costes, su calificación como «alta tecnología», su necesidad de utilización continuada y su carácter experimental. Este planteamiento está centrado en las características de la terapia y no está referido a otras variables importantes como la calidad de vida del paciente, las repercusiones emocionales y, sobre todo, las posibilidades de recuperación del enfermo que quedan reflejados en los conceptos de proporcionados/despropor-

²² J. GAFO, o.c., p.121-126.

²³ Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europeo contra el Cáncer 1992.

cionados²⁴. Desde esas premisas se puede afirmar que no tenía sentido mantener conectada a un respirador a Karen Quinlan²⁵, cuando el pronóstico médico sobre su recuperación para una vida consciente era totalmente negativo. De ahí que se pueda concluir que, en previsión de la posible baja calidad de vida del paciente, sea legítimo interrumpir tratamientos terapéuticos desproporcionados.

Una problemática difícil y relacionada con el tema de los medios proporcionados/desproporcionados es el de la interrupción de la alimentación e hidratación artificial, especialmente en los casos de pacientes en estado de coma vegetativo permanente, es decir, crónico e irreversible. ¿Se trata de medios proporcionados y cuidados obligatorios para el paciente o más bien de medios desproporcionados que se pueden aproximar a la obstinación terapéutica?

2. LICITUD JURÍDICA

La ortotanasia tiene una valoración ética, jurídica y médica positiva puesto que reconoce el derecho de asistencia al enfermo, al final de su vida, a una vida con dignidad humana. En ningún caso se trata de omitir el tratamiento o suprimir los medios instrumentales de reanimación en los enfermos terminales, con la intención de matar deliberadamente al enfermo que podría tener repercusiones jurídico-penales, sino de no someter al enfermo incurable y terminal a tratamientos desproporcionados e ineficaces²⁶.

La ley española de Sanidad de 1984 incluye una Carta de derechos y obligaciones de los enfermos. En este documento se reconoce el derecho del paciente «a negarse al tratamiento... debiendo para ello solicitar el alta voluntaria» (art. 10.10). De modo semejante, la Generalitat de Cataluña (1985) reconoce que el enfermo:

²⁴ No es fácil establecer en el Testamento Vital un equilibrio entre la concreción detallada de los medios a utilizar y la generalidad del término «tratamientos extraordinarios». Así, por ejemplo, Cristina López opina que «en la elaboración del Testamento Vital es aconsejable que el otorgante especifique el contenido de sus instrucciones tanto como pueda... En cualquier caso, se recomienda evitar términos generales... De ahí que si las instrucciones son generales... no se añade nada nuevo a lo que ya está reconocido. Y si, por el contrario, el Testamento Vital contiene instrucciones demasiado detalladas, puede quedar obsoleto en el momento en que deba ser consultado, puesto que lo que ahora puede constituir un medio extraordinario, al cabo de los años puede convertirse en una terapia bastante segura y eficaz» (C. LÓPEZ SÁNCHEZ, o.c., p.98).

²⁵ Esta joven estadounidense de veintinueve años, después de haber consumido en una fiesta importantes cantidades de alcohol y tranquilizantes, entró en coma. Tres meses después, sus padres adoptivos tomaron la decisión de pedir que se le desconectara el respirador. El trámite jurídico fue largo, hasta que finalmente el Tribunal Supremo del Estado de New Jersey (31 de marzo de 1976) se pronunció reconociendo el derecho de la joven a morir en paz y con dignidad.

²⁶ R. MUÑOZ GARRIDO, o.c., p.554-555.

«Podrá rechazar un tratamiento cuando crea que una determinada terapéutica o intervención pueda reducir la calidad de vida a un grado incompatible con su propia concepción de la dignidad personal. El médico tiene que esforzarse siempre por calmar el sufrimiento del enfermo, en la medida que éste lo necesite. El equipo asistencial deberá evitar la obstinación terapéutica procurando al moribundo las atenciones propias de este momento. Solamente así será posible, en estos momentos definitivos de la existencia, la humanización de la medicina y del hospital»²⁷.

El Código de Ética y Deontología Médica dispone que «el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente de rechazar el tratamiento para prolongar su vida y morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables»²⁸.

En octubre de 1983, la Asociación médica mundial afirmó: «El médico se abstendrá absolutamente de todo encarnizamiento terapéutico, es decir, de todo tratamiento extraordinario del que nadie puede esperar beneficio alguno a favor del paciente»²⁹.

En conclusión, en todos estos documentos se reconoce la ortotanasia evitando la aplicación de medidas que puedan prolongar irrazonablemente la vida del paciente, es decir, eludiendo situaciones de encarnizamiento terapéutico.

IV. REFLEXIONES FINALES

Los documentos de los Testamentos Vitales suponen una afirmación del principio de autonomía de la persona en sus últimos momentos en sociedades democráticas y pluralistas. Además hay que constatar que dichos documentos no se limitan únicamente al reconocimiento legal del Testamento Vital sino que recogen su régimen jurídico y los requisitos necesarios para su validez.

Una de las cuestiones emergentes en toda esta temática radica en la falta de historicidad y contextualización de dichos documentos. No es nada fácil determinar el deseo o intención del paciente en el futuro puesto que cuando le llegue el momento de una enfermedad terminal e irreversible, no se sabrá cuáles son sus preferencias y valores. De ahí la necesidad de una constante actualiza-

²⁷ Tomado de J. GAFO, o.c., p.141.

²⁸ Artículo 27.2 del *Código de Ética y Deontología Médica*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Organización Médica Colegial, Madrid 1999.

²⁹ LEGA, *Manuale de bioética e deontología médica*, Milano: Ed. Giuffrè, 1991, p.287.

ción según las nuevas circunstancias que pueden ir emergiendo en torno al paciente.

Por otra parte, en las relaciones médico-paciente con respecto al Testamento Vital podría darse un conflicto si los familiares o representante consideran que el médico ha tergiversado las instrucciones del paciente. De ahí que «sería conveniente que toda Ley que recogiera la regulación del Testamento Vital llevara una «cláusula de conciencia» que eximiera al facultativo de realizar ciertas acciones que van en contra de sus creencias, debiendo éste poner al enfermo en manos de otro médico»³⁰. Por tanto, hay que destacar la importancia de la relación de confianza y conocimiento mutuo entre el médico y paciente.

Por último, nos podríamos preguntar sobre la relación existente entre el Testamento Vital y la eutanasia. A este respecto se podría afirmar que en los países donde la eutanasia está despenalizada, como es el caso de Holanda y Japón, la existencia del Testamento Vital se vincula a la eutanasia ya que supondría la autorización del sujeto con respecto a su voluntad clara y evidente sobre la eutanasia. Sin embargo, en los países en que la eutanasia no está despenalizada, como Italia, Alemania y España, estos documentos son instrumentos jurídicos válidos para expresar la voluntad del paciente en referencia al modo de ser tratado en los últimos momentos de su vida, sin recurrir a la eutanasia. Por tanto, en el Testamento Vital no habría un suicidio indirecto, sino negativa concreta a ser tratado por medios no naturales que, no siempre, consiguen su objetivo curativo ni siempre son inofensivos³¹. Si la finalidad del firmante del Testamento Vital es la solicitud de una intervención eutanásica o una ayuda para poder llevar a cabo su decisión de suicidio, moralmente sería inaceptable. Ahora bien, si la Declaración de Voluntades Anticipadas supone la manifestación sobre los medios proporcionados y desproporcionados, entonces resultaría moralmente aceptable.

³⁰ C. LÓPEZ SÁNCHEZ, o.c., p.137.

³¹ I. PI-SUNYER DE GISPERT, o.c., p.39: «Hay que aclarar que el testamento vital nada tiene que ver con la eutanasia activa, puesto que ésta es un auxilio al suicidio de un paciente que de forma expresa, seria e inequívoca, solicita morir debido a que tiene una enfermedad grave «terminal» que le produce grandes sufrimientos (mala calidad de vida). En el caso del testamento vital el paciente no solicita morir, sino que expresa su deseo de no ser tratado (excepto medicación analgésica) si su enfermedad es terminal. Desea morir de forma natural, sin que le alarguen innecesariamente la vida».