Globethics Repository



Revisando el llamado "testamento vital" [Reviewing the so-called "living will"]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Agulles Simó, Pau
Publisher	Asociación Española de Bioética y Ética Médica
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-17 22:25:12
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/203513

REVISANDO EL LLAMADO "TESTAMENTO VITAL"

REVIEWING THE SO-CALLED "LIVING WILL"

Pau Agulles Simó
Pontificia Università della Santa Croce:
Piazza di Sant'Apollinare 49 | 00186 Roma, Itália | Tel: (0039) 06 681 641
Via di Grottarossa, 1375; 00189 | Roma, Italia | Tel: 06 336 17 41
E-mail: agulles@pusc.it

Resumen

Casos como el de Terry Schiavo o Eluana Englaro han dado que hablar a todos los niveles. Como punto de unión encontramos el hecho de que —al margen de los motivos que se han aducido y de los medios que se han puesto para poner fin a sus vidas— en ambos casos se ha decidido *por ellas* el destino de su vida, lo cual ha encendido polémicos debates, en la opinión pública y en los mundos jurídico, político, médico y ético-especulativo. Esto ha llevado a mucha gente a preguntarse: ¿no se habría llegado a mejor puerto si se hubiera conocido a ciencia cierta la voluntad de estas dos personas, de haber previsto la situación en la que se encontraban? La figura del llamado *Testamento Biológico* parece una buena solución para resolver casos como éstos. Pero, en los años en que ha tratado de implantarse esta medida, han visto la luz grandes cuestiones éticas en torno al fin de la vida: ¿todo es disponible en mi vida, también cuándo y cómo muero?; ¿la persona que goza de buena salud está en condiciones de discernir, autónomamente, acerca de cómo querría ser tratada en un eventual estado de incapacidad comunicativa, en un futuro incierto?; ¿el ciudadano corriente es capaz de hacerse cargo de la multiplicidad de tratamientos-diagnósticos-pronósticos que brinda la vasta ciencia médica?; ¿es lo mismo renunciar a un complicado tratamiento que a la nutrición e hidratación artificiales? Este artículo afronta todos estos argumentos, ofreciendo los *pros* y los *contras* del llamado *Testamento Biológico*.

Palabras clave: testamento biológico, testamento vital, voluntades anticipadas, directrices anticipadas, instrucciones previas, planificación anticipada.

Abstract

Cases like those of Terry Schiavo or Eluana Englaro have given rise to a lot of discussions at all levels. What both of them have in common is that, beyond the reasons given for terminating their lives and the methods used to achieve it, their destiny was *not* decided *by them*. This has resulted in a lot of heated debates in the public sphere as well as in the juridical, political, medical and speculative-ethical fields. Many people have been led to ask themselves: "Wouldn´t a better solution have been found if the desire of both persons had been known without any shadow of doubt, in the case that they had foreseen the situation in which they eventually found themselves in?". The concept of the so-called *Living Will* appears to be a good solution for such cases. However, in the years in which attempts have been made to introduce this into practice, important ethical questions regarding end-of-life situations have come up: Can everything in my life, including when and how I die, be part of a legacy? Is a person who enjoys good health in a position to autonomously determine how he would like to be treated if, in an uncertain future, he ends up in a situation where he is incapable of communicating his wishes? Is the ordinary citizen capable of domineering the multiplicity of treatments, diagnosis and prognosis which medical science has to offer? Is it the same thing to forego a complicated treatment as to renounce artificial feeding and hydration? This article examines all these arguments, offering at the same time the case for and the case against the so-called *Living Will*.

Key words: living will, advance directives, advance decisions, patient self-determination.

1. Una definición

En el ámbito sanitario de las sociedades occidentales se ha ido introduciendo con creciente fuerza el *principio de autonomía* del paciente[1]. Esto ha llevado, entre otras cosas, a que éste pueda constituirse en parte activa, junto con el médico, en la toma de decisiones sobre el tratamiento que le va a ser aplicado estando enfermo. Sin embargo, no siempre es posible llevar a cabo tal decisión. Los accidentes graves imprevistos, la incapacidad mental sobrevenida o cualquier otra eventualidad que remueva la capacidad de razonar autónomamente del paciente imposibilitarán la apelación a su voluntad. Cuando se presenta esta

1 Cfr., entre otros, Beauchamp, T.L., Childress, J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, 2008[6]; Childress, J.F., «The Place of Autonomy in Bioethics». *Hastings Center Report* 20/1(1990), 12-17; Leone, S., «Quale equilibrio tra medico e paziente?». En: Sanna, I., *Dignità umana e dibattito bioetico*, Studium, Roma, 2009, 128-132.

dificultad, las alternativas que se ofrecen al personal sanitario son las siguientes[2]:

1. La consulta a los familiares, tutores o representantes legales del paciente[3].
2. La apelación a un comité profesional.
3. La consideración de la voluntad del paciente manifestada previamente a la pérdida de la capacidad de razonar.

Precisamente en esta tercera posibilidad se sitúa el fenómeno en estudio, que puede recibir múltiples nombres: *planificación anticipada de atención*, *directrices anticipadas de actuación* o *de tratamiento*, *instrucciones previas*, *testamento biológico* o *de vida* o *vital*, *carta de autodeterminación*… y en inglés se suele llamar *living will* o *advance directives*. Aunque en el lenguaje común se usa el término *testamento*, es preferible llamarlo con el nombre de *planificación anticipada* o *directrices anticipadas*, porque en sentido estricto no se trata de un *testamento*. El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define el testamento como la «declaración que de su última voluntad hace alguien, disponiendo de bienes y de asuntos que le atañen para después de su muerte»[4]. En el caso de las *directrices anticipadas de tratamiento*, no se dispone de bienes, sino del modo de tratar la propia persona, siendo asimismo evidente que no se dispone para después de la muerte sino aún en vida, y no necesariamente establece una *última* voluntad.

Podríamos definir las *directrices anticipadas* como una declaración escrita, firmada por una persona en plena posesión de las facultades mentales, en la presencia de algún testigo y bajo la eventual intervención de un notario[5], en la que se especifican las condiciones en las que esta persona deberá ser tratada o no tratada, si alguna vez se encontrase en la imposibilidad de decidir sobre su propia salud, por el sobrevenir de un estado de incapacidad intelectual debido a enfermedad, accidente o vejez. Esta declaración puede ser inscrita en un registro creado con este propósito. Podrá asimismo contener un poder sanitario en el cual el firmante de este documento nombra a un representante legal en ma-

2 Cfr. Tomás y Garrido, G.M., *Cuestiones actuales de bioética*, EUNSA, Barañain, 2006, 125.

3 Cfr. Zweibel, N.R., Cassell, C.K., «Treatment Choices at the End of Life: A Comparison of Decisions by Older Pacients and Their Physician-Selected Proxies». *The Gerontologist* 29, 5(1989), 615-621; Ouslander, J.G., Tymchuk, A.J., Rahbar, B., «Health Care Decisions among Elderly Long-term Care Residents and Their Potential Proxies». *Archives of Internal Medicine* 149/6(1989), 1367-1372.

4 Voz «*Testamento*» [Publicación en línea], en <http://buscon.rae.es/draeI/> (correspondiente a la 22ª edición) [Consulta: 27-1-2010].

5 La conveniencia de que participe o no un notario en el proceso es una cuestión sometida a debate en nuestros días. En cualquier caso, dada la trascendencia a efectos civiles que puede alcanzar una disposición como ésta —no hay más que examinar, entre otras, las cuestiones de herencias—, no es indiferente la presencia del notario u otra autoridad oficial, que se constituirá en garantía de libertad en la decisión tomada. En este sentido se pueden considerar como seriamente cuestionables algunas iniciativas como la recientemente popularizada de *colgar* en «youtube» las propias directrices anticipadas (como botón de muestra, se puede visitar la publicación en línea <http://blog.panorama.it/italia/2009/02/09/il-testamento-biologico-e-un-video-su-youtube-o-una-nota-su-facebook/> [Consulta: 17-12-2009]).

teria de tratamientos médicos, encargado de velar por su cumplimiento y de tomar decisiones en su lugar, en previsión de una eventualidad no contemplada en el testamento escrito.

En el Derecho Internacional se suelen encuadrar en el Art. 9 del *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*, donde se señala que se deben tomar en consideración «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»[6]. Las *directrices anticipadas* tienen su origen en los Estados Unidos, tras la aprobación de la llamada *Patient Self-Determination Act*, a raíz del conocido caso de Nancy Cruzan: en noviembre de 1990 el Tribunal Supremo de los Estados Unidos reconoció el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y fijó un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los representantes de los pacientes no competentes.

En su inicio, el impulso de instaurar en el Derecho la posibilidad de confeccionar las *directrices anticipadas*, surgió como un instrumento de protección del paciente frente al *ensañamiento* o *encarnizamiento terapéutico*[7]. Éste consiste en retrasar el advenimiento de la muerte por todos los medios, incluso desproporcionados y extraordinarios, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique infligir al moribundo unos sufrimientos y penalidades añadidos. El ensañamiento terapéutico supone el uso de terapias inútiles o ineficaces en la relación entre el riesgo y el beneficio y de cara a la curación del enfermo. Las características que permiten identificar el ensañamiento son: la inutilidad desde el punto de vista terapéutico; la desproporción de los medios con respecto al resultado; las penalidades que se imponen al enfermo, como ulteriores sufrimientos y humillación en su dignidad[8]. Es lógico que ante esta posibilidad se haya reclamado el *derecho* a una cierta autonomía del paciente, que justifica la posibilidad de que rechace un tratamiento —y el correlativo *deber* del médico de aceptar esa decisión—. Esta autonomía aplicada a la toma de decisiones en materia médica se ha *ampliado* en el tiempo, materializándose en un documento que refleja una voluntad que se proyecta hacia el futuro.

6 Convenio elaborado por el *Consejo de Europa* y abierto el 4 de abril de 1997, a la firma de sus 40 países miembros más Estados Unidos, Canadá, Japón, Australia y la Santa Sede.

7 Algunos análisis sobre el concepto de *ensañamiento* o *encarnizamiento terapéutico* se pueden consultar, entre otros, en Di Pietro, M.L., Spagnolo, A.G., voz «*Over-treatment*». En: Zucchi, P. (Ed.), *Compendio di Semantica del Dolore*, Vol. 2, Istituto per lo studio e la terapia del dolore, Firenze, 1992, 129-130; Iceta, M., voz «*Obstinación terapéutica*». En: Simón Vázquez, C. (Dir.), *Diccionario de Bioética*, Monte Carmelo, Burgos, 2006, 533-537; Navarini, C., «Eutanasia e accanimento terapeutico». *I Quaderni di Scienza e Vita* 1 (dic. 2006), 35-43.

8 Cfr. Lucas, R., *Explícame la bioética*, Palabra, Madrid, 2005, 179.

2. ¿Todo en esta vida es disponible?

Las *directrices anticipadas* abren el camino a grandes debates bioéticos en materia de cuidados y tratamientos, de la sacralidad de la vida y su indisponibilidad[9]. Pero por limitaciones de espacio no me detendré a estudiar cada una de esas cuestiones, sino que me atendré a exponer, a grandes trazos, las líneas básicas.

Como premisa importante hay que decir que no se debería percibir la *planificación anticipada* como una manifestación de pretendida *omnipotencia* del hombre, que afirmaría con ella un poder absoluto sobre su vida y sobre su muerte, acelerándola o retrasándola a su antojo. La salud es un bien —aunque no absoluto—; por tanto en principio hay obligación ética de curarse y dejarse curar[10], y tal obligación tiene que medirse en la situación concreta. Por ello, ante la posibilidad de expresar la propia voluntad por cuanto se refiere a los tratamientos que se quieren recibir —o a los límites que se les pretende dar—, habrá que tener en cuenta que:

1. No se debería disponer ningún procedimiento para acelerar la muerte de modo *directo* o *intencionado*. Se tendría que evitar toda forma de eutanasia[11]. El *suicidio* difícilmente puede ser considerado un bien para el paciente. La vida en general, y por lo tanto también la vida *enferma* —nadie en su sano juicio considera *menos hombre* al enfermo—, es un don para el paciente y para sus familiares y cuidadores, y posee en sí misma una dignidad que la hace siempre objeto del máximo respeto.
2. Se deberían evitar también los medios *desproporcionados* o fútiles, que en determinados casos podrían derivar en ensañamiento terapéutico, atormentando innecesariamente al enfermo y tal vez ofendiendo su dignidad.
3. Pedir no ser sometido a determinadas intervenciones médicas o solicitar ser sometido a otras puede ser un derecho perfectamente legítimo del paciente. La renuncia a ciertos tratamientos no tiene por qué equivaler al suicidio o a la eutanasia; a menudo manifestará,

9 Se pueden consultar, para una aproximación al debate acerca de este argumento, la obra de Robert L. Barry, *The sanctity of human live and its protection*, University Press of America, Maryland, 2002 (sobre todo la tercera parte, 91ss.), y la más precoz de Bruno Magliona, *Un percorso comune. Sacralità e qualità della vita umana nella riflessione bioetica*, Giuffrè, Milano, 1996; más específico es el estudio de Pessina, A., *Dignità e indegnità dell'uomo: il tempo della malattia*. En: Sanna, I., *Dignità umana e dibattito bioetico*, *op. cit.*, 109-124.

10 Cfr. Pellegrino, E.D., Thomasma, D.C., *For the Patient's Good*, Oxford University Press, New York – Oxford, 1988.

11 El debate en este tema está encendido a todos los niveles —social, político y especulativo—, y las posiciones son muchas veces más ideológicas que científicas. No pocos entes públicos se han expresado con claridad contra la eutanasia: cfr., por ejemplo, British Medical Association, «End-of-life decisions. Views of the BMA, August 2009» [Publicación en línea]: <http://www.bma.org.uk/images/endlifedecisionsaug2009_tcm41-190116.pdf> [Consulta: 25-1-2010].

en cambio, la aceptación de la condición humana frente a la muerte: por eso es importante distinguir la intencionalidad propia de una omisión que busca directamente la muerte, de aquélla que supone la aceptación del advenimiento natural del fin de la vida.

4. No se debería renunciar a los medios *ordinarios* y *proporcionados* que se dirijan a dar al enfermo un sustento vital básico, consuelo físico y psicológico. En estos casos el acto médico tendría que ser legitimado por el bien del paciente, y no por su voluntad. Respecto a estas terminologías cabría emprender una larga reflexión[12], pero me limitaré a afirmar tres cosas:

   a) Por un lado vale la pena aclarar que afirmar que un medio es proporcionado o desproporcionado no es totalmente equivalente a decir que es ordinario o extraordinario.

   b) Por otro lado hay que decir que, a pesar de todo, ambos criterios deben tener en cuenta factores tanto *externos* al paciente (sociales, culturales, posibilidades sanitarias del Estado o circunscripción en que se encuentra, tipo de terapia en juego, dificultades y riesgos que comporta, etc.), como *internos* (condiciones y fuerzas físicas y morales, capacidad del sujeto para soportar el sufrimiento, situación económica o familiar, etc.).

   c) Por último, y como consecuencia de la afirmación anterior, hay que reconocer la dificultad que existe en la determinación del *límite* entre el medio ordinario y extraordinario, proporcionado y desproporcionado: dependen de cada paciente en cada situación[13], y es papel del médico, en diálogo con el paciente —si es posible— y con sus familiares o representantes el discernimiento en cada caso concreto.

5. Por todo ello, se puede afirmar que en principio pueden considerarse irrenunciables la alimentación e hidratación del enfermo, la *ayuda* a la respiración[14], el suministro de

12 Aunque un estudio quizá paradigmático y completo es el de M. Calipari, *Curarse y hacerse curar*, Editorial de la Pontificia Universidad Católica Argentina, Buenos Aires, 2007, este amplio debate queda reflejado en numerosos artículos de revistas científicas que cubren un amplio rango en el tiempo: cfr. Kelly, G., «The Duty of Using Artificial Means of Preserving Life». *Theological Studies* 11(jun. 1950), 203-220; Connery, J., «The Ethical Standards for Withholding/Withdrawing Nutrition and Hydration». *Issues in Law and Medicine* 2(sep. 1986), 87-97; Mullooly, J.P., «Ordinary/Extraordinary Means and Euthanasia». *Linacre Quarterly* 54(may 1987), 50-57; Flynn, E.P., *Issues in Medical Ethics*, Sheed & Ward, Kansas, 1997, sobre todo 137-139.

13 Cfr. Kirkpatrick, J., Beasley, K., Caplan, A., «Death Is Just Not What It Used To Be». *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19(2010), 11-12.

14 Entendemos por *ayuda* a la respiración los procedimientos clínicos dirigidos a mejorar la

analgésicos, las curas mínimas, la higiene, cambios posturales, etc. Estos cuidados están destinados a la digna supervivencia, y no a la curación, quedando claro que no son un modo de alargarle amargamente la vida, sino una forma humana y digna de respetarlo como persona. Por cuanto se refiere a la *alimentación* e *hidratación*, no pasa inadvertida la cuestión acerca la necesidad de definir y delimitar bien los conceptos de *cuidado* (o *sustento vital básico*) y *tratamiento*[15]. La consideración o no de la hidratación y nutrición artificiales como *cuidados* puede tener, entre otras, repercusiones jurídicas de magnitud nada indiferente. Así, si se estimasen como *tratamiento*, cuando el paciente ejercitara la toma de decisiones acerca de medios que quiere o no que se le apliquen, serían objeto de libre disposición y por ende renunciables; en este caso, además, una ley que las exigiese sería contraria a muchas de las *Cartas Magnas*, que establecen —confirmando lo dicho— que nadie puede ser obligado a un determinado *tratamiento*[16]. Pero si en cambio afirmamos que se trata de *cuidados mínimos* de sustento vital, como lo es la comida y la bebida en cualquier persona, no sólo no serán objeto de disposición por parte del paciente, como tampoco lo es su vida —en sentido absoluto—, sino que deberán considerarse verdaderos derechos humanos, y por tanto medios de mantenimiento irrenunciables[17]. Por lo tanto, el texto de las Constituciones, en sus distintas formulaciones, lo que protege es el derecho de la persona a ser bien cuidada y al consentimiento informado sobre los tratamientos posibles para una cierta patología, así como el derecho a escoger entre distintas formas terapéuticas, pero no un *derecho a disponer la propia muerte*. A eso se llegaría cuando se suspendiera la hidratación y la alimentación en una enfermedad[18].

capacidad ventilatoria del paciente que ya la posee autónomamente. Esto es, no incluye la *sustitución* de la función respiratoria, que merece un espacio distinto en la reflexión ética.

15 Se puede consultar al respecto Heaney, S.J., «"You Can't Be Poorer Than Dead": Difficulties in Recongizing Artificial Nutrition and Hydration as Medical Treatments». *Linacre Quarterly* 61(may 1994), 77-87; Annas, G., «Do Feeding Tubes Have More Rights Than Patients?». *Hastings Center Report* 16(feb. 1986), 26-28.

16 Cfr., por ejemplo, el Art. 32 de la *Costituzione Italiana*; en la *Constitución Española* no se hace mención explícita, aunque la jurisprudencia suele tratar este argumento a partir del Art. 16, en el que se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades. Para el caso en Estados Unidos me remito al ya mencionado *Patient Self-Determination Act* de 1990.

17 No me resisto a reconocer las dificultades que plantean en el Derecho estas *cuestiones de límites*. Éstas quedan bien expuestas en Casini, M., «Il testamento biologico e rinuncia anticipata a vivere: aspetti giuridici». *I Quaderni di Scienza e Vita* 1(dic. 2006), 94-97; Pessina, A., *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, Cantagalli, Siena, 2007, capítulo 3 (que lleva por título precisamente *Il diritto di rifiutare i trattamenti*).

18 Soy bien consciente de que la alimentación e hidratación del paciente no son obligaciones *absolutas*. Es evidente que llega un momento, cuando

3. Problemas relacionados con las directrices anticipadas

Las *directrices anticipadas de tratamiento* plantean algunos problemas, que no quiero dejar de lado. Pasemos a reseñarlos.

1. En primer lugar es importante señalar que el *derecho a la autodeterminación* del paciente, siendo en sí mismo bueno y un logro de la civilización moderna, sin embargo no se puede percibir como un derecho *absoluto*. No debería haber motivos para desconfiar en la competencia profesional del médico que se hará cargo de la situación de un paciente, en el momento en el que éste se encuentre en una situación grave y no pueda dar un consentimiento informado acerca de los medios terapéuticos que le puedan ser aplicados. La situación de discapacidad intelectual del enfermo se encuadra del modo más adecuado y realista en un sistema basado en la confianza en las relaciones entre éste, el médico o el sistema sanitario que lo acoge y su ambiente familiar. En este contexto surgen naturales los fundamentos del verdadero principio del respeto al *derecho de autodeterminación*[19], a saber:

a) La doble obligación del médico: por un lado, de aceptar el rechazo al tratamiento, aunque sea beneficioso y, por el otro, de no hacer al paciente lo que este último crea indeseable o lesivo, *por justos motivos*.
b) El derecho del médico, frente a una exacerbada pretensión de autonomía, de no administrar un tratamiento que *desde su ciencia y experiencia* considera perjudicial o desproporcionado.

Se instaura así una *alianza terapéutica*[20] y no una infundada oposición de intereses, en la que cada una de las personas implicadas debe aprender a "dejar de lado" una parte de su autonomía: de

el paciente entra en agonía y en trance inmediato de muerte, en el que se deben suspender todos los cuidados y tratamientos: no tendría sentido obstinarse en hidratar al que está a punto de morir. Pero también es evidente que en este caso el enfermo, se alimente o no, muere a causa de una enfermedad (tumor, infarto, etc.), y no por inanición o deshidratación. En el Derecho italiano la obligación en principio a la nutrición e hidratación queda evidenciado en la publicación en línea del *Comitato Nazionale per la Bioetica*, «L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente», de 30 de septiembre de 2005: <www.governo.it/bioetica/testi/PEG.pdf> [Consulta: 26-1-2010]. Otro tema que no escapa a consideración es *la modalidad* mediante la que se suministra la nutrición-hidratación artificiales. La *nutrición parenteral total*, por ejemplo, aunque ciertamente es un modo de proporcionar el alimento necesario al paciente, por su complejidad técnica y clínica tiene, a la vez que una serie de indicaciones, no pocas contraindicaciones, de modo que pueden ser considerados, en ciertos casos, equivalentes a un verdadero tratamiento, o como mínimo un medio no imponible a todos los pacientes en todas las condiciones. A pesar de todo, el hecho de no poder suministrarla no es consecuencia de *querer que el paciente muera de desnutrición*, sino simple evidencia de que hay situaciones clínicas que empeoran con la administración de estos medios.

19 Derecho que queda reflejado, por ejemplo, en el Artículo 10 de la *Ley Orgánica 3/1986 General de Sanidad* [española] *de 14 de abril 1986*.

20 Cfr. Pessina, A., *Eutanasia. Della morte e di altre cose*, *op. cit.*, 42; Leone, S., «Quale equilibrio tra medico e paziente?», *op. cit.*, 132-133.

parte del médico, deberá aceptar la historia del paciente, su forma de ser y su vivencia; de parte del paciente, aceptará la competencia científica del médico[21]. Así se puede llegar a soluciones comunes, tanto para cuestiones sencillas e inmediatas como para complicados *futuribles*.

2. Un verdadero problema, relacionado con el anterior, se dará en el caso de que la *planificación anticipada* sea de carácter vinculante para el médico, anulando así toda su iniciativa —que resulta de capital importancia en el discernimiento en materia clínica—. Hay formas de *directrices* que son el fruto de una reflexión autónoma y subjetiva de la sola persona interesada, bastando para su validez su declaración y firma, al margen de si en su disposición ha contado con algún asesoramiento médico o legal. En estas *directrices* a menudo simplemente se habla de lo que no se conoce, y fácilmente se cae en el error[22]. La calidad de la percepción acerca del *bien* del paciente que subyace en unas *directrices anticipadas* determinadas de este modo rara vez será mayor a la del conocimiento del médico que se tenga que encargar en su momento de ejecutarlas, por su autoridad y competencia profesional.

No está de más traer a colación, a este respecto, el problema de la *desprofesionalización* del estamento médico[23]. Como consecuencia inevitable de una falta de competencia e interés en el profesional, se podría considerar la aparición de las *planificaciones anticipadas* como una ocasión para que el médico dejara cómodamente de lado sus conocimientos científicos y hasta el dictado de su conciencia, escudándose en que debe "limitarse a hacer lo que dicen las *directrices*". Quedarían percibidas como una "capa técnica"[24] o un "protocolo de actuación" más, que se añadiría al proceso, ya previamente muy tecnificado, de la toma de decisiones.

Pero la realidad puede resultar también muy distinta. La experiencia de la práctica clínica ordinaria demuestra y acepta que los médicos a menudo se sienten con el derecho —o incluso en la obligación— de pasar por alto las *directrices anticipadas*[25], por distintos motivos:

21 Cfr. Lamb, D., *L'etica alle frontiere della vita: eutanasia e accanimento terapeutico*, Il Mulino, Bologna, 1998, 137.

22 Por ejemplo, un paciente puede estar exigiendo que, "si se queda en coma", se le trate de una determinada manera, sin saber que su disposición dificultará sobremanera el trabajo del médico, por no tener en cuenta, entre otros datos médicos, que hay varios grados de coma, con pronósticos muy diversos. Se está coaccionando y dificultando el trabajo del médico. Cfr. Coppola, K.M., Danks, J.H., Ditto, P.H., Smucker, W.D., «Perceived benefits and burdens of life-sustaining treatments: differences among elderly adults, physicians, and young adults». *Journal of Ethics, Law, and Aging* 4/1(1998), 3-13.

23 Cfr. Haug, M.R., «A re-examination of the hypothesis of physician deprofessionalization». *The Milbank Quarterly* 66/Suppl.2(1988), 48-56; Pereira Gray, D., «Deprofessionalising doctors?». *British Medical Journal* 324(2002), 627-628.

24 Cfr. Ibeas, J.E., voz «*Testamentos vitales*». En: Simón Vázquez, C. (Dir.), *Diccionario de Bioética*, *op. cit*., 709.

25 Cfr. Fagerlin, A., Schneider, E., «Enough. The Failure of the Living Will». *Hastings Center Report* March-April(2004), 36-37.

porque los contenidos de tal documento eran vagos y difíciles de aplicar a la situación clínica concreta[26]; porque se juzgaba a los pacientes en una situación clínica objetiva muy esperanzadora, y el médico se sentía llamado a actuar; porque los representantes asignados o no estaban disponibles, o bien eran ineficaces en sus juicios, se dejaban llevar por lo que *ellos* desearían y no *su representado*, o se veían arrastrados por intereses personales.

3. Otra cuestión problemática relacionada con las *planificaciones anticipadas*, y muy conectada con la expuesta en el número precedente, es la *frecuente falta de objetividad*. Ésta es intrínsecamente *inevitable*, porque el mismo concepto de *planificación anticipada* incluye la lejanía en el tiempo de la situación que se pretende prever. El contenido de este documento se aplicará en circunstancias totalmente diversas de las que existían en el momento de la firma, con lo cual difícilmente se podrá *adivinar*:

a) Las fuerzas físicas y morales del enfermo, su disposición frente a la vida, al sufrimiento y a la enfermedad en el momento en que las *directrices* tengan que ser aplicadas. Los pacientes, en general, prefieren no hablar de la muerte y de la discapacidad, y cuando lo hacen en un estado de salud o de lucidez aceptables no suelen predecir con claridad sus deseos de cara al futuro, siendo así que a menudo las opiniones y convicciones cambian con el tiempo[27]. La predicción de la apreciación futura de hechos futuros presenta grandes dificultades.
b) El desarrollo terapéutico y clínico, en el tiempo que transcurre desde la redacción y firma de las *directrices anticipadas* hasta el momento en que deberán ser aplicadas. Es posible que un medio que, en el momento de la confección del documento, no existe o se percibe como extraordinario o desproporcionado, en general o para una persona determinada —por su elevado coste, los riesgos o sufrimientos que comporta, etc.—, en el momento de aplicarlo sea ya —por el mismo progreso de la cien-

26 Estos autores traen acertadamente a colación la célebre afirmación de Oliver Wendell Holmes, Jr.: "General propositions do not decide concrete cases" (*Lochner v. New York N*, 198 U.S. 45, 76 (1905), en Fagerlin, A., Schneider, E., «Enough. The Failure of the Living Will», *op. cit.*, 35.

27 Se ha demostrado que afirmaciones que afloran con gran facilidad en momentos de buena salud, tipo "si me quedo parapléjico, prefiero morirme", de verse verificada la infausta situación, se ven contundentemente revocadas, demostrando el paciente, la mayoría de las veces, un gran amor por su vida y un agudo sentido de su indisponibilidad. Por ejemplo, el deseo de recibir medios de sustento vital desciende significativamente durante el primer período de tiempo que sigue a la hospitalización —debido a la caída de ánimo que causa la situación de internación—, pero pasados 3-6 meses, los pacientes agradecen que les hayan sido administrados estos medios y desean seguir adelante (cfr. Danis, M. et al., «Stability of Choices about Life-Sustaining Treatments». *Annals of Internal Medicine* 120/7(1994), 567-573).

cia— ordinario o proporcionado, por ser más sencillo, barato, etc., o simplemente por haber cambiado.

Avala este hecho que mucha gente opte sin más por la asignación de un *representante*: para los pacientes dejar las decisiones en manos de personas significativas aporta una sensación de control mayor a la que proporciona la propia autónoma toma de decisiones[28]. Incluso los pacientes llamados a decidir contemporáneamente a la enfermedad que los aflige se encuentran fuertemente intimidados por las dificultades que tal decisión conlleva: cuánto más costará establecer preferencias para un futuro inespecífico, relacionado con enfermedades inidentificables y con tratamientos impredecibles. Esto explica que, de hecho, en los Estados en los que está vigente, muy poca gente se atreve a elaborar una *planificación anticipada*[29].

4. Queda por tanto patente la dificultad de redactar unas *directrices anticipadas de tratamiento* que mantengan su vigencia en el tiempo y no planteen problemas a la hora de ser aplicadas: no hay más que examinar el grave compromiso que se generará en su *interpretación*, en los siguientes casos:

a) Si éstas son demasiado pormenorizadas, se plantearán dificultades en el caso de que el sujeto entre en un estado patológico *similar*, pero no *idéntico*, a aquellos descritos en su documento: el médico podría encontrarse en una situación de incertidumbre, y podrían asimismo entablarse graves discusiones y querellas legales entre éste y los representantes del paciente.
b) Si, por el contrario, se opta por unas *directrices anticipadas* en las que se establezcan líneas demasiado generales de actuación, el problema se desplazará al momento de la interpretación de la voluntad *real* del paciente.

5. Se ha planteado la eventual necesidad de instaurar este procedimiento como medida de protección frente al *ensañamiento terapéutico*: los que lo propugnan afirman que no está positivamente penado por la ley, y que por lo tanto un paciente incapacitado intelectualmente para el consentimiento informado quedaría desprotegido ante las pretensiones de un médico o protocolo clínico que tomaran esta deriva. Se trata de un error sobre el que vale la pena estar prevenidos. Si bien es cierto que en muchos ordenamientos no hay una ley que prohíbe el ensañamiento

28 Cfr. Terry, P.B.,Vettese, M., Song J. et al., «End-of-Life Medical Decision Making: When Patients and Surrogates Disagree». *Journal of Clinical Ethics* 10/4(1999), 286-93; Roe, M., Goldstein, M.K., Massey, K., Pascoe, D., «Durable Power of Attorney for Health Care». *Archives of Internal Medicine* 152/2(1992), 292-296; Cox, D.M., Sachs, G.A., «Advance Directives and the Self-Determination Act». *Clinics in Geriatric Medicine* 10(Aug.-3/1994), 431-43.

29 Por ejemplo, en los EEUU, después de más de 15 años de constantes campañas de formación y promoción social, sólo un 18% de la población adulta las dispone (cfr. Fagerlin, A., Schneider, E., «Enough. The Failure of the Living Will», *op. cit.*, 32).

terapéutico, un examen atento revela que éste habitualmente se contempla en los distintos *Códigos Deontológicos* médicos: en ellos se establece claramente que el médico tiene el deber de no acudir a terapias que hagan sufrir inútilmente al paciente o que supongan una carga desproporcionada para las condiciones en las que se encuentra[30].

6. Por último, aunque parezca una cuestión colateral, no se puede olvidar que, al menos por el momento, muchas de las personas y asociaciones que abogan por una legalización de las *planificaciones anticipadas* lo hacen, entre otros motivos concomitantes, con una *mentalidad claramente eutanásica*. Se patrocinan de modo vehemente como una maniobra para conseguir el instrumento que permitirá ir abriendo camino a un cierto soporte jurídico para la legalización de la eutanasia[31].

30 Podemos ofrecer como botón de muestra el *Codice di Deologia Medica* italiano, que se define a sí mismo como «un *corpus* de reglas de autodisciplina, predeterminadas por la Profesión, vinculantes para los inscritos a la orden [de los médicos], y que por tanto deben adecuar su conducta personal a ellas» [traducción propia]. En el Art. 16 se dice que el médico debe abstenerse de la obstinación en tratamientos diagnósticos y terapéuticos de los que no se pueda esperar con fundamento un beneficio para la salud del enfermo y/o una mejora de su calidad de vida; en el Art. 39, sobre la asistencia al enfermo con mal pronóstico, se dispone que «en caso de enfermedades de pronóstico infausto o llegadas a su fase terminal, el médico debe dirigir su actuación a los actos y comportamientos adecuados para ahorrar sufrimientos psico-físicos inútiles, y suministrar al enfermo los tratamientos apropiados para la tutela, por cuanto sea posible, de la calidad de vida y de la dignidad de la persona. En el caso de verse comprometido el estado de conciencia, el médico debe proseguir en la terapia de sustento vital mientras se considere razonablemente útil, evitando toda forma de ensañamiento terapéutico». El *Código Deontológico Médico Español* a su vez establece que «en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre» (Art. 28.2).

31 Cfr., por ejemplo, Pessina, A., «Direttive anticipate». *I Quaderni di Scienza e Vita* 1(dic. 2006), 74. Es gráfico el hecho de que la primera declaración del *living will* en Estados Unidos de América fue la presentada nada menos que por el *Euthanasia Education Council* en 1972. En este mismo país, O.R. Russell afirma, en su obra *Freedom to Die* de 1977, que el primer paso hacia la legalización de la eutanasia debe ser la creación de una fundación, la *Euthanasia Educational Fund*, con la misión de recaudar fondos que permitan la financiación de la distribución masiva de modelos del *living will* (cfr. Ortega Larrea, I., *Eutanasia: Ética y Ley frente a frente*, Tesis de Doctorado defendida en la *Pontificia Università della Santa Croce*, Roma, 1996, 85-87. M. Warnock sostiene, siguiendo la línea señalada, que una persona que sufre demencia senil tiene *el deber* de morir (cfr. [Publicación en línea]: <http://spuc-director.blogspot.com/2008/09/baroness-warnock-and-duty-to-die.html>, [Consulta: 16-1-2010]). Subraya que una persona en estas condiciones está despilfarrando su propia vida y la de sus familiares, así como los recursos nacionales para la salud. Según esta lógica, cuando una persona se encontrara en la tesitura de redactar unas planificaciones anticipadas, cómo no va a afrontar la eventualidad de una discapacidad análoga a la presentada con cierto sentimiento pro-eutanásico? Y es que la intención *normal* de una persona que se abandona en las manos del médico es que la curen: y así al contrario, los que pretenden situarse por encima de cualquier criterio médico-clínico a menudo es para exigir que *no* les curen (cfr. Di Pietro, M.L., «Tra testamenti di vita e direttive anticipate: considerazioni bioetiche». *I Quaderni di Scienza e Vita* 1(dic. 2006), 81).

A esto se añade que la posibilidad legal de pedir la propia muerte, en el caso de dejar de *ser útil* o *productivo* para la sociedad, provoca en las personas mayores y en los pacientes graves o terminales un sentimiento de culpa o de malentendido egoísmo —por obstinarse en vivir y seguir siendo una carga para la sociedad—, que puede llevarlos a sentirse obligados a pedir la eutanasia. Ésta sigue penada en la mayoría de los ordenamientos jurídicos, pero la instauración de las *directrices anticipadas* ofrecería un medio de presión para despenalizarla o incluso legalizarla. De modo que, aunque no está claro que una cosa lleve a la otra, como consecuencia de la entrada en vigor de las *directrices anticipadas* se podría instaurar una cierta *pendiente resbaladiza* hacia la eutanasia.

Muchas veces, cuando un paciente pide la suspensión de los cuidados, en realidad lo que está pidiendo es que los que lo rodean acudan en su ayuda en las trágicas circunstancias en las que se encuentra. Esto nos debería hacer reflexionar, para poner los medios a un nivel *previo*, como por ejemplo conjurar al Estado a un compromiso para que el Sistema Sanitario Nacional garantice adecuados servicios y cuidados paliativos, asistencia domiciliar a los pacientes incompetentes, así como los servicios dirigidos a sostener las familias que tienen a su cargo enfermos crónicos en situaciones de fuerte invalidez.

4. Conclusión

En virtud de todo lo expuesto queda patente que no se puede dar un juicio ético *de carácter general* acerca de las *directrices anticipadas de tratamiento*. En sentido positivo, se puede considerar que cobran relieve en el contexto de la sociedad pluralista en la que vivimos. En ella convergen convicciones y opiniones muy variadas acerca del sentido y la dignidad de la vida, del sufrimiento y la enfermedad. Esta diversidad cobra fuerza cuando se tienen que poner de acuerdo distintos pareceres, con distintas competencias, en un momento en el que el sujeto se encuentra en una situación clínica y vital delicada.

Podrían así quedar legítimamente enmarcadas en el proceso por el cual un sujeto delibera, junto con familiares y profesionales sanitarios, sobre lo que el futuro puede deparar, sobre cómo quiere que sus creencias y convicciones guíen las decisiones —cuando aparezcan problemas médicos críticos inesperados y bruscos— y sobre cómo se podrían aliviar algunas preocupaciones relacionadas con cuestiones económicas, familiares, espirituales, religiosas y otras que preocupan gravemente a los pacientes moribundos y a sus seres queridos.

Éstas deberían quedar orientadas a testimoniar, *necesariamente a grandes trazos*[32], las preferencias o convicciones más íntimas del paciente, marcando una línea que, dando espacio a una *verdadera alianza terapéutica* entre el médico com-

32 Esto es así por lo que hemos podido constatar sobre la dificultad de la concreción hasta los mínimos detalles de los *futuribles*. Si se elaboran en el contexto señalado de confianza y cordialidad con el entorno sanitario y familiar, la generalidad en la expresión no debería suponer graves problemas de interpretación.

petente, los familiares y/o los eventuales representantes, no deberá ser trasgredida. En el año 2000 la Conferencia Episcopal Española presentó un modelo que creo que merece ser tenido en cuenta, puesto que es conciso, escueto, claro, y respeta de modo equilibrado los roles de las distintas personas implicadas en el cuidado del testamentario. Dice así:

> «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*) 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 sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.
> Firma: _____
> (Firma también del eventual Notario y/o testigos: _____)
> Fecha: _____.»

A pesar de todo, han quedado también patentes los inconvenientes que suscitan las *directrices anticipadas*, algunos de ellos graves y difícilmente salvables: por la imposibilidad de prever con certeza el futuro; por las dificultades de interpretación; por atar de manos, en la toma de decisiones, a personas que podrían resultar más competentes para ello; por la posibilidad de abrir las puertas a la eutanasia. Esto lleva a considerar si no vale más la pena simplemente optar por abandonarse en manos de las personas queridas, que en principio tomarán, junto con el personal sanitario de confianza, las

mejores decisiones para el propio bien, si se diera el caso descrito.

Por todo lo dicho, es evidente que hay que ser cautos en la emisión de un juicio acerca de la conveniencia de que éstas sean instauradas en los distintos ordenamientos y, de serlo, acerca de la modalidad y las posibilidades.

Recibido: 06-02-2010
Aceptado: 19-07-2010