



EGUZKILORE

(Flor protectora contra las fuerzas negativas)

Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología
San Sebastián, N.º 9 - 1995.

• Antonio Beristain. Presentación - Aurkezpena	7
• Hans-Jürgen Bartsch. Política criminal contemporánea. Perspectivas europeas	9
• Thilo Firchow. Elementos de presentación del sistema legal de protección de la infancia en Francia	17
• Hans-Heinrich Jescheck. El principio de culpabilidad como fundamento y límite de la punibilidad	25
• Luis Murugarren. Historia de las cárceles donostiarras	39
• Luciano Tavazza. El Voluntariado penitenciario en Italia	75
• Naciones Unidas. Informe sobre las víctimas del crimen y de abuso de poder	83
Manifiesto de Nuremberg	93

CURSO DE VERANO: "Eutanasia y Criminología: hoy y mañana"

• Juana Teresa Betancor. El testamento vital	97
• José Luis Díez Ripollés. Eutanasia y Derecho	113
• José Antonio García-Andrade. La relación médico-enfermo .. Eutanasia y Criminalidad	141 153
• Anton M. van Kalmthout. Eutanasia: el ejemplo holandés	163
• Ignacio Muñagorri. Negatividad social de la muerte voluntaria	195
• Antonio Beristain e Isabel Germán. Preguntas y opiniones acerca del morir con dignidad	203
• José Cruz Larrañaga y Luis M^a Barandiaran. ¿Nuevos horizontes de la eutanasia activa? (Comentario a la encuesta)	211

II Promoción de Master y VIII de Criminólogos	219
Nombramiento de Miembros de Honor a J.A. Cuerda y J. Pinatel ..	223
Memoria del IVAC-KREI	229

EGUZKILORE

Número 9.
 San Sebastián
 Diciembre 1995
 97 - 112

EL TESTAMENTO VITAL

Juana Teresa BETANCOR

*Vicepresidenta de la Asociación
 pro Derecho a Morir Dignamente.*

Catedrática de I. B.

*Profesora del Máster Bioética y Derecho
 de la Fundación Bosch i Gimpera
 Universidad de Barcelona*

Resumen: Tras exponer los orígenes del Testamento Vital se explica brevemente el principio de autonomía del paciente, en relación al final de su propia vida, y el consentimiento informado. A continuación se explican los objetivos, la forma, y el valor del Testamento Vital, así como su situación actual en el mundo y su regulación legal en España.

Laburpena: Bizi-Testamenduaren jatorriak agertu ondoren, gaixoaren autonomiaren printzipioa, bere bizitzaren bukaerari dagokionez eta informatutako baimena adierazten dira laburki. Segidan Bizi-Testamenduaren helburuak, era eta balorea azaltzen dira, baita ere bere gaurko egoera munduan eta legezko arauketa Espainian.

Résumé: Après avoir exposé les origines du Testament Vital on explique brièvement le principe d'autonomie du patient, en rapport avec la fin de sa propre vie, et le consentement informé. Ensuite, on explique les objectifs, la forme et le valeur du Testament Vital, ainsi que sa situation actuelle dans le monde et sa régulation légale en Espagne.

Summary: After talking about the origins of Living Will, it is briefly explained the patient self-government principle, with regard to the end of its own life, and the informed consent. Likewise, Life Testament aims, form and efficacy are explained, as well as its present situation in the world and its legal regulation in Spain.

Palabras clave: Testamento vital, Eutanasia, Consentimiento, Derecho penal.

Hitzik garrantzizkoenak: Bizi-Testamendua, Eutanasia, Baimena, Zuzenbide penala.

Mots clef: Testament Vital, Euthanasie, Consentement, Droit pénal.

Key words: Living Will, Euthanasia, Consent, Criminal Law.

Orígenes

El testamento vital nació, literalmente, en 1967 de la mano de Luis Kutner, un abogado de Chicago, quien tuvo la idea de crear un documento que estuviera al alcance de todo el mundo y en el que cualquier persona pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar un tratamiento en caso de enfermedad terminal.

El Testamento Vital (traducción literal del Living Will inglés) se inscribe en el tipo de documentos encuadrados genéricamente bajo la denominación de *consentimiento informado*. Este tipo de documentos tiene su origen históricamente en los juicios de Núremberg, tras la Segunda Guerra Mundial, cuando salieron a la luz los horrores cometidos por los médicos nazis con sus experimentos en los campos de concentración. En esos juicios se hizo evidente la necesidad de garantizar la libertad y, en general, los derechos de los individuos sujetos a experimentación. El Código de Núremberg de 1947 gira en torno a la idea del *consentimiento voluntario* de los sujetos. Pero no fue hasta diez años más tarde, con ocasión del caso Salgo vs. Stanford en el Estado de California, cuando la expresión *consentimiento informado* comenzó a utilizarse, al quedar establecidos el derecho del enfermo a la calidad de la información y el deber de suministrarla por parte del médico.

Un momento decisivo en el proceso de concreción conceptual del *consentimiento informado* lo constituyó la elaboración del llamado Informe Belmont, por la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences, a petición del Congreso norteamericano en 1974. En el Informe Belmont, que apareció en 1978, quedaron expresadas unas recomendaciones sobre cómo abordar y resolver los problemas éticos que plantean las ciencias biomédicas. Allí quedó claro que sólo podía hablarse de respeto a la autonomía de las personas en el campo de la investigación experimental si previamente se había cumplido con el requisito del *consentimiento informado* de éstas.

Un año después de la publicación del Informe Belmont, Tom L. Beauchamp, que había sido miembro de la National Commission, y James F. Childress vieron la necesidad de formular unas directrices éticas en *el campo clínico y asistencial*. Juntos publicaron una obra ya clásica, *Principles of Biomedical Ethics*. En ella pretendieron establecer unos principios éticos generales, de los que ya había antecedentes en el Informe Belmont, que fueran de utilidad para ayudar a resolver la ingente cantidad de casos problemáticos concretos que la aplicación de la tecnología biomédica estaba planteando. Estos principios, que siguen totalmente vigentes hoy en día, son los de Autonomía, Beneficencia, No Maleficencia y Justicia. Aquí me ocuparé brevemente del principio de Autonomía, puesto que el consentimiento informado constituye una pieza clave del respeto a la autonomía de los individuos.

La autonomía del paciente y el consentimiento informado

Autonomía significa “gobierno deliberado de sí mismo”. La autonomía es un atributo de los sujetos morales. Cabe recordar aquí una de las formulaciones del “imperativo categórico” de Kant, según la cual el respeto a la autonomía consiste en tratar a los demás como fines en sí mismos y nunca como medios.

La autonomía implica, entre otros, el derecho personal a la autodeterminación sobre el final de la propia vida, ya que se entiende por autonomía la no interferencia de otros (gobierno, sociedad o terceras personas) en temas de intimidad personal.

El derecho personal a la autodeterminación tiene, como todo derecho, limitaciones. La primera y automática es la de que los otros nos declaren competentes mentalmente. Otra limitación viene dada por el hecho de poder dañar a terceros en el ejercicio de este derecho. Un ejemplo sería el de la protección de la sociedad frente a enfermedades contagiosas: ello supondría, probablemente, restricciones de movimiento, al menos temporales, para la persona afectada. Las restricciones a la autonomía deberían desaparecer tan pronto como las condiciones lo permitieran.

La Autonomía, en el ámbito clínico, tiene un aspecto eminentemente práctico: el de cómo manifestarla y los requisitos para que su manifestación se considere válida.

Para que una decisión pueda ser considerada suficientemente autónoma, desde un punto de vista ético, ha de satisfacer las condiciones siguientes por parte del sujeto afectado:

- a) Que pueda comprender las informaciones relevantes sobre su caso.
- b) Que tenga la capacidad de imaginar las consecuencias de cada una de las posibles alternativas a su decisión.
- c) Que demuestre su capacidad para ligar una estrategia mental coherente de forma argumentada y reiterada.
- d) Que tenga capacidad para comunicar su propia decisión y los motivos de la misma.

Si no se dan estas condiciones, el *consentimiento informado* del paciente, que es el modo en que éste manifiesta su autonomía, no sería válido.

La teoría del *consentimiento informado* es nuclear en el establecimiento de la nueva relación médico paciente. Tuvo su génesis en EE.UU. y su primer espaldarazo social con la Carta de Derechos del Paciente (Patient's Bill of Rights) aprobada por la Asociación Americana de Hospitales en 1973, a la que han seguido otras muchas cartas de derechos de los pacientes en gran cantidad de países de nuestro mismo entorno cultural y en el nuestro propio.

En España, la Ley General de Sanidad de 1986 contempla en diversos apartados de su artículo 10 la información confidencial sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamientos, así como la necesidad del consentimiento escrito del paciente, previo a cualquier intervención. Desgraciadamente, la práctica hospitalaria diaria no siempre se atiene a la letra de la Ley y, además, en ésta se autoriza al paciente a negarse a un tratamiento pero se le obliga, a continuación, a tener que solicitar el alta voluntaria. Ello supone, a mi entender, una gravísima restricción al ejercicio del derecho de Autonomía.

El Testamento Vital

Un testamento vital es un documento en el que una persona manifiesta sus deseos expresos acerca de la retirada o no iniciación de un tratamiento médico en caso de enfermedad terminal.

Las situaciones más frecuentes en las que se manifiesta la utilidad del Testamento Vital son:

1. En caso de enfermedad incurable o terminal. Si el paciente es consciente y puede expresarse, siempre prevalecerá su último deseo sobre lo manifestado en su testamento vital. Cuando el paciente puede expresarse y está lúcido, el testamento vital simplemente supone un dato más que refuerza la petición del paciente. Contribuiría, a mi entender, a reforzar la condición de "reiteración" en la petición de ayuda a morir que suele existir en los países en los que se ha legalizado la eutanasia voluntaria.

2. Cuando un enfermo se halla en coma, o bien con una enfermedad paralizante que le impide manifestar su voluntad, aunque mantenga su lucidez, o en el estado clínico conocido como estado vegetativo persistente.

3. En caso de accidente, cuando puede diagnosticarse que el paciente se quedará, irreversiblemente, en una de las formas descritas en su testamento vital.

Las condiciones imprescindibles para que el testamento vital tenga validez son las ya expresadas con relación al ejercicio de la propia autonomía. Es importante también subrayar que quien suscribe un testamento vital ha de hacerlo libremente, sin que se dé un control sobre su persona en forma de coerción, persuasión o manipulación.

El Testamento Vital puede ser considerado como un tipo "sui géneris" de consentimiento informado. Clásicamente, se ha considerado al testamento vital como un documento de *rechazo* de medidas técnico-sanitarias de alargamiento indeseado de vida. *Strictu sensu*, cabría, más bien, hablar de *petición informada*.

En un testamento vital se pueden, simplemente, rechazar determinados tratamientos de mantenimiento de vida. Pero, en la mayoría de los países tecnológicamente desarrollados, hoy en día también se puede solicitar en este documento la adopción de medidas para aliviar el sufrimiento; medidas que, finalmente, acortan también la vida. Hablando con más precisión, lo que realmente acortan es el proceso de la muerte, que es la etapa final de la vida. En todo caso, se trata siempre de una petición de aplicación o no aplicación de ciertos tratamientos. Conviene dejar clara esta terminología para evitar, en lo posible, ambigüedades sobre la naturaleza del acto que se realiza al suscribir un testamento vital.

Las instrucciones anticipadas, (advance directives)

En una tendencia a simplificar en cuanto a la forma, la vez que a hacer más específicas estas manifestaciones de voluntad sobre el final de la vida, hace ya algunos años que los testamentos vitales han adquirido una nueva forma, sobre todo en los países del área anglosajona. A estos documentos se les conoce como Advance Directives (literalmente, Instrucciones Anticipadas). Con ellos, se busca una mayor exactitud y seguridad para conocer los deseos del enfermo y, por tanto, una mayor garantía de que se actúa adecuadamente finalizando o no iniciando un tratamiento en el caso de una situación clínica indicada en el documento por el paciente.

Es habitual encontrar en estos nuevos documentos instrucciones de rechazo de tratamiento con motivo de enfermedades como inmunodeficiencia grave, enfermedades degenerativas del sistema nervioso, cuadriplejías, enfermedad de Alzheimer y otras de gravedad comparable. Al final de las especificaciones antedichas, suele, precisamente, añadirse esta coletilla "...y enfermedades de gravedad comparable".

Sin embargo, el uso de las Instrucciones Anticipadas, pese a eliminar, en gran parte, la vaguedad de que se acusaba a los testamentos vitales, ha demostrado ya algunos otros inconvenientes provenientes del exceso de especificación.

La experiencia recogida en países donde el Testamento Vital está hace años legalizado, ha demostrado que algunos testamentos vitales no eran tenidos en cuenta por la vaguedad de su redacción, como hemos indicado anteriormente. En algunos juicios, los jueces apreciaron las precisiones sobre los tratamientos que se aceptaban o no con referencia a algunas enfermedades concretas. Vieron, en estas precisiones, una indicación más clara de que el paciente estaba informado y había comprendido las informaciones suministradas por los médicos sobre esas enfermedades. Esta actitud de los tribunales ayudó a impulsar la redacción de los documentos tipo Instrucciones Anticipadas. Por ello, las Instrucciones Anticipadas han introducido muchas más especificaciones de carácter médico que los anteriores Testamentos Vitales. En otras palabras, ha aumentado, inevitablemente, la medicalización de estas manifestaciones de voluntad, lo que, inevitablemente, ha conducido a nuevos problemas.

Algunos problemas de las manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida

Un problema relacionado con la medicalización antedicha es el que, frecuentemente, plantean médicos, organizaciones médicas colegiadas y algunos tratadistas en la materia. A veces, se presentan serias dudas sobre el grado de comprensión de la información de carácter clínico por quien suscribe sus instrucciones anticipadas. De hecho, se trata de tener la certeza razonable de que se cumple la primera de las condiciones que hemos expuesto anteriormente para que el ejercicio del derecho de autonomía tenga validez (capacidad de comprensión de la información recibida). Estas dudas, comunes a todas las manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida, adquieren relevancia:

a) cuando no hay un ajuste entre el nivel cultural de la persona que recibe la información y el lenguaje empleado por el médico informante.

b) cuando quien suscribe las Instrucciones Anticipadas es una persona que padece graves alteraciones psíquicas o una enfermedad mental diagnosticada con intermitentes periodos de lucidez.

Otro problema es el de la incertidumbre sobre las situaciones clínicas en que uno puede llegar a encontrarse y la imposibilidad de predecir todas ellas. Al redactar un documento tipo Instrucciones Anticipadas, por ejemplo, en el que se rechaza todo tipo de intervención quirúrgica si se llegase a estar en situación irreversible, el futuro paciente se cierra la posibilidad de que una operación le alivie dolores y, con

ello, su muerte sea más dulce, tal como deseaba. Este caso se ha dado en algunas ocasiones. Recuerdo el de un enfermo, al que llamaremos F, que había dejado este tipo de instrucciones muy precisas. Tenía un cáncer intestinal muy extendido. Una intervención para quitarle el tumor no le hubiese salvado la vida, pero hubiese aliviado sus vómitos y dolores; la intervención era urgente. El paciente estaba fuertemente sedado y no podía responder lúcidamente a las preguntas de los médicos. Estos se encontraron ante el dilema de seguir literalmente las instrucciones anticipadas del paciente, respetando así escrupulosamente el principio de Autonomía, o buscar el mayor bien de éste (principio de Beneficencia).

Existen diversas vías que ayudan a solucionar los problemas expuestos, de forma que podamos llegar a tener una certeza bastante sólida de que se cumplen los deseos expresados por una persona en su testamento vital/instrucción anticipada. La propia naturaleza de la segunda objeción planteada (impredictibilidad de futuras situaciones clínicas) hace casi imposible poder hablar de un 100% de certeza. Pero las soluciones apuntadas hasta la fecha, o una combinación de ellas, si la dificultad del caso lo requiere, puede darnos un amplio margen de seguridad en el tema de la interpretación de algunos de estos documentos.

Una primera vía es la de la llamada "cláusula de escape". El Organismo Nacional de la Salud y el Bienestar de Finlandia elaboró en 1992 un modelo de testamento vital. En este modelo introdujo una salvedad a la petición general de retirada de medios de mantenimiento artificial de la vida. Esta salvedad es la que se conoce como "cláusula de escape".

La "cláusula de escape" del testamento vital finlandés consiste en una breve declaración, inserta en el propio testamento vital, en la que, una vez indicados los tratamientos que se rechazan y en qué condiciones, se añade que, "La aplicación de cuidados intensivos a mi persona es permisible sólo bajo la condición de que existan razones serias que indiquen que este tipo de tratamiento conducirá a un resultado mejor que a la mera prolongación de la vida". En esta declaración queda claramente abierta una puerta a la valoración médica de qué es lo más conveniente para los intereses expresados por el paciente en una situación límite, como es la de la iniciación de un tratamiento de cuidados intensivos. Evidentemente, en esa valoración médica no queda excluido el que la ideología del facultativo le lleve a considerar como "razones serias" algunas que el enfermo no hubiese considerado como tales. A mi entender, salvo casos de diagnóstico muy claro –y, a ser posible, con la existencia de más de un diagnóstico– la "cláusula de escape" sólo es útil si se combina con otras soluciones.

Una segunda solución es la de la elaboración de un "Historial de Valores del Paciente". Dicho historial debería irse elaborando paralelamente al historial clínico del paciente por su propio médico de cabecera, anexionarse a este último o constituir un anexo del testamento vital. En cualquier caso, se trataría de un formulario extenso en el que el usuario de la sanidad contestaría voluntariamente a una serie de preguntas relativas a sus sentimientos de independencia y autosuficiencia, sus relaciones personales, creencias, convicciones, su actitud ante la muerte y otros aspectos de su vida que podrían dar un perfil muy aproximado del enfermo y de cuál sería su decisión en situaciones límite: por ejemplo, si el enfermo quedase paralizado

o padeciese una grave e incurable insuficiencia respiratoria. En otras palabras, el enfermo habría demostrado su capacidad de expresar el carácter personal de la vida que desea para sí: lo que Dworkin, en *El dominio de la vida*, denomina "autonomía de la integridad".

Los historiales de valores facilitarían el diálogo en el momento de una crisis médica. Suponen, así mismo, un saludable ejercicio de autorreflexión y, en el contexto del testamento vital, una enorme ayuda para aquéllos que realmente desean cumplir nuestra auténtica *última voluntad*.

La tercera solución, y la más conocida y divulgada, es la del Poder al Representante (en terminología anglosajona, Durable Power of Attorney, Power of Attorney for Health Care o, más sucintamente, Health Care Proxy). Se trata de un segundo documento que complementa la manifestación de voluntad de una persona respecto a la finalización de su vida, es un poder entregado a un representante o tutor. En este documento se nombra a un representante para que tome decisiones sobre la salud y el tratamiento, si llega el caso en que uno no pueda expresarse por sí mismo.

En sus primeros tiempos, el Poder al Representante solía ser un anexo del testamento vital. Hoy en día suele constituir un documento independiente. En EE.UU., estos documentos tienen un status legal propio en todos los estados a partir de la sentencia del Tribunal Supremo en el caso *People vs. Nancy Cruzan* (1990).

La figura del representante es de enorme importancia en el caso de tener que tomar decisiones en situaciones límite, con el paciente incapaz de expresarse. La misión del representante es la de transmitir, lo más fielmente posible, los deseos del enfermo sobre el tratamiento al final de su vida y hacerlos cumplir.

En principio, parece que cuanto más explícita haya quedado la voluntad del paciente, más fácil es la tarea del representante. Pero al representante, como al médico, puede plantearse, en ocasiones, la duda entre lo que puede considerar los mejores intereses del enfermo en ese momento y lo expresado en las instrucciones anticipadas. Plantear esta duda sólo es admisible cuando, como hemos visto anteriormente en el caso del enfermo F, una determinada acción terapéutica beneficiaría temporalmente más al enfermo que el seguimiento literal de sus instrucciones anticipadas. Se daría entonces una prioridad a una combinación del principio de Beneficencia y el de No Maleficencia (producir un beneficio neto al paciente con un mínimo daño) sobre el de Autonomía. Pero lo que el representante no puede nunca perder de vista es que se delegó en él para hacer cumplir la voluntad del firmante del testamento vital/instrucción anticipada, de modo que esa especie de suspensión temporal de la autonomía delegada, en pro de un mayor bien del enfermo (por ejemplo, evitarle dolores), sólo conduzca a restablecer la autonomía precedente. El testamento vital expresa los mejores intereses del enfermo desde su punto de vista, y éste es el que finalmente debe respetarse.

Esta delegación de autonomía se complica cuando se trata de representar a personas con enfermedades degenerativas, como el Alzheimer, de larga duración. Una persona puede expresar deseos distintos a los que tenía cuando se hallaba mentalmente capacitada. Me siento inclinada a opinar como Dworkin, quien cree que

ha de prevalecer la autonomía precedente en el marco de una autonomía de la integridad. Una actitud opuesta invalidaría los deseos expresados por una persona cuando se hallaba mentalmente capacitada y se preocupó de dejar instrucciones sobre lo que debería hacerse con ella en caso de padecer enfermedades como la expresada. Es decir, no se respetarían las condiciones establecidas para el ejercicio del derecho de autonomía, especialmente la condición b.

El representante puede verse, pues, en situaciones emocionales que le hagan difícil tomar decisiones acordes con los deseos del enfermo. Mi opinión es la de que lo óptimo, dentro de lo posible, en las situaciones límite, es una combinación de soluciones. Si, junto a la voz del representante, tenemos el Historial de Valores del Paciente, parece más factible que se llegue a respetar la voluntad del enfermo. Esta combinación es, para mí, la más segura, ya que el riesgo de sesgo ideológico del médico es mayor en la solución de la "cláusula de escape".

Una cuarta solución consiste en acudir al Comité de Ética Asistencial del hospital en que esté ingresado el paciente. Estos comités de ética tienen, habitualmente, problemas de representatividad, fines y procedimientos. En España han adquirido carácter legal muy recientemente y llevan pocos años de rodaje. Por otro lado, su poder es meramente consultivo. Por los testimonios recibidos, he llegado a la conclusión de que funcionan bien o mal dependiendo de las personas que lo componen más que de los estatutos que los regulan. Pese a ello, en algunos casos, a falta de las soluciones anteriores, pueden ayudar a dar una interpretación lo más correcta posible en relación a los deseos especificados por el paciente.

Objetivos del Testamento Vital

El Testamento Vital, y las otras formas de manifestación de voluntad sobre el final de la propia vida, tienen, básicamente, los siguientes objetivos:

1. Respetar el principio de autonomía. Es una finalidad ética que se adecúa a los valores de las sociedades democráticas, pluralistas y secularizadas.

2. Dar un respaldo seguro para el paciente de que se respetarán sus deseos para el final de su vida. Esta es una finalidad jurídica. **Para que el testamento vital adquiera verdadera fuerza social, es necesaria una ley que le otorgue fuerza legal.** De otro modo, el testamento vital corre el peligro de convertirse en papel mojado.

Un testamento vital con validez legal se convierte en un instrumento ágil, sobre todo si se facilitan los medios para que el médico tenga un rápido acceso a él en caso de accidente o enfermedad súbita. En Dinamarca, el médico tiene obligación de consultar el archivo central electrónico de testamentos vitales. Si no lo hace, puede ser penalizado. Muchos casos en los que opera el llamado "imperativo tecnológico" (la aplicación de una tecnología por el mero hecho de su existencia y de estar accesible) no tendrían lugar. Y es más difícil retirar unas medidas de mantenimiento artificial de vida una vez instaladas que no aplicarlas, si éste era el deseo del paciente.

3. Defender al profesional de la medicina. Aunque éste es un objetivo secundario, su importancia va en aumento. La medicina defensiva crece a medida que cre-

cen también las denuncias por malas prácticas o errores médicos. En España no hemos llegado, ni mucho menos, al número de denuncias por negligencia o malas prácticas que se da en países como EE.UU. Pero un testamento vital no deja de ser también una garantía para el médico frente a posibles reclamaciones de allegados o familiares en su actuación profesional con un enfermo terminal o irreversible.

Forma del Testamento Vital

Cualquier persona puede elaborar su testamento vital en los términos que desee.

El Testamento Vital/Instrucciones Anticipadas suelen realizarse por escrito, aunque existen casos en que se han utilizado otros medios, como el vídeo. El conocido Dr. Kervorkian siempre ha filmado a las personas que acudían a él para que les ayudase a morir para que no quedasen dudas sobre la limpieza de su actuación. En esos vídeos pueden encontrarse declaraciones que constituyen auténticas manifestaciones autónomas de petición informada de ayuda a morir. Son testamentos vitales filmados. Un tribunal de Tel Aviv aceptó, hace pocos años, un vídeo como manifestación de voluntad sobre el final de la vida. El testamento vital estaba, en ese caso, simplemente plasmado en un medio más inhabitual que el de la escritura.

Las asociaciones pro derecho a una muerte digna suelen tener un testamento vital a disposición de sus socios. También lo hacen otras instituciones, como centros de bioética, hospitales, instituciones religiosas... Estos testamentos vitales son únicamente modelos que pueden servir de base para una gran mayoría de personas, que encuentran difícil plasmar por escrito sus deseos sobre el tratamiento al final de su vida.

Algunos modelos de testamentos vitales se componen de diferentes partes. Por ejemplo, el de la ADMD francesa ofrece a sus socios un testamento modelo que tiene tres partes opcionales: una primera, en la que se solicita la retirada/no iniciación de procedimientos de mantenimiento artificial de la vida (en terminología clásica, se contempla el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia pasiva); una segunda parte, en la que se pide el uso de los medios más apropiados para evitar el dolor, aunque ello conlleve una aceleración de la muerte (eutanasia indirecta). Finalmente, en su tercer apartado, el firmante pide que, como último recurso, se le aplique la eutanasia. Hay que hacer recordar aquí que la ADMD francesa y, en general, casi todos los países desarrollados, consideran eutanasia únicamente la que aún se suele denominar eutanasia "activa", por el momento sólo despenalizada en Holanda y legalizada en el estado de Northern Territory en Australia. El firmante hace notar que es consciente de que este último apartado puede causar problemas, especialmente al médico que le atienda, pero que confía en que, ante todo, se respete su status de persona humana.

El firmar una petición de eutanasia activa, mientras aún se mantenga esta distinción, a mi parecer, insostenible, es un previsión sensata por parte de quienes desearían ese tipo de ayuda rápida a morir. Puede ocurrir que cuando llegan a padecer una enfermedad que les deje inconscientes o incapaces la eutanasia activa ya esté legalizada. En todo caso hacen una apuesta: la de que el médico, aunque sea de tapadillo, les haga caso.

No hay que esperar a hallarse en situación de enfermedad grave para firmar un testamento vital. De hecho es preferible firmar este documento cuando se está con buena salud. Ello impedirá las argumentaciones contrarias a respetar la voluntad expresada en el Testamento Vital/Instrucciones Anticipadas, que arguyen que el testamento puede haberse firmado en una situación depresiva, bajo la influencia de la enfermedad. En cualquier caso, el testamento vital puede firmarse en cualquier momento de nuestra vida, de la misma manera que puede anularse en el momento que se desee.

Se aconseja firmar los documentos de manifestación de voluntad ante testigos. En la mayoría de los documentos-modelo se señalan dos testigos. Obviamente, esos testigos no deben ser familiares o personas allegadas a las que pueda favorecer económicamente, o de algún otro modo, el fallecimiento del firmante. En cambio, en cuanto a la figura del representante, no suele ponerse esta restricción, pues se comprende que, muchas veces, la persona a la que se considera más apta para transmitir los deseos del enfermo terminal pueda ser un hijo o un cónyuge, por ejemplo.

Algunas cuestiones prácticas

Un problema frecuentemente irresuelto es el de la localización del testamento vital. Muchas asociaciones, como la DMD española, facilitan una tarjeta a sus socios que puede llevarse siempre en la cartera y en la que se expresan de forma resumida los deseos del paciente recogidos en el testamento vital. Algunas asociaciones tienen tarjetas con banda magnética que pueden introducirse en los ordenadores de los hospitales. En Dinamarca, como he indicado anteriormente, se ha arbitrado, con ayuda de la informática, una forma bastante segura de localización de los testamentos vitales firmados con antelación al proceso terminal de la enfermedad. Cuando un enfermo entra en proceso terminal, su médico tiene obligación legal de consultar un registro de testamentos centralizados en un ordenador. Si no lo hiciera así, puede ser penalizado. El modelo oficial de testamento vital puede obtenerse en cualquier centro sanitario, incluso en farmacias.

De un modo general, el firmante de un testamento vital debe tomar medidas para asegurarse de que su testamento podrá ser utilizado en un momento en que no pueda expresarse: por ejemplo en situación de coma tras un accidente. Quien firma un testamento vital tendría que comunicar a las personas de su confianza, especialmente al representante *ad-hoc*, en qué lugar lo tiene depositado y hacer más de una copia del mismo. Esas copias puede entregarlas a su médico, amigos o familiares en los que tenga plena confianza de que cumplirán su voluntad. En España, la asociación DMD ofrece a sus socios la posibilidad de depositar una de esas copias en un registro creado a tal efecto.

La Federación Mundial de Asociaciones pro Derecho a Morir ha propuesto un reconocimiento internacional del Testamento Vital, al menos en aquellos países en que ya existe este documento. Este sería fácilmente reconocible por algún signo acordado previamente y que pudiera llevarse en una tarjeta plástica, como las tarjetas de crédito, si los gobiernos de los distintos países llegaran a un acuerdo al respecto. La movilidad de hoy en día hace muy recomendable tal acuerdo. Se puede tener

un accidente, por ejemplo, que nos deje en estado vegetativo permanente en cualquier viaje de negocios o turismo. Es muy probable que se nos apliquen, entonces, medidas de mantenimiento artificial de vida no deseadas. Las dificultades para este acuerdo son obvias. Tal vez esta iniciativa pudiera instrumentarla la Comisión Europea de Bioética. A partir de su propuesta, podría seguirse un curso que llevara a un consenso político sobre el Testamento Vital/Instrucción Anticipada y el Poder al Representante por el Consejo de Europa y a una ley homogeneizadora del Testamento Vital Europeo.

Situación del Testamento Vital en el mundo

Luis Kutner había lanzado la idea del testamento vital en 1967. Pero no fue hasta 1976, con ocasión de la Natural Death Act, en el estado norteamericano de California, cuando, por primera vez, el testamento vital obtuvo una sanción legal. El caso de Karen Quinlan, ese mismo año, había concienciado a los norteamericanos de la conveniencia de dejar por escrito instrucciones sobre lo que uno deseaba para el final de la propia vida. Después de la sentencia sobre el caso Quinlan, se repartieron en EE.UU. un millón de testamentos vitales.

En 1977, se aprobaron en EE.UU. 61 diferentes testamentos vitales en 42 estados, más diversos Poderes al Representante. Ello significa que en algunos estados se dio validez a más de un Testamento Vital.

EE.UU. continuó su papel pionero en este tema cuando, en diciembre de 1991, el Congreso aprobó la Ley de Autodeterminación del Paciente (United States Patient Self-Determination Act) con efectos en todo el territorio de los EE.UU. Por esta ley, se obliga a todas aquellas instituciones sanitarias que reciben ayuda estatal (Medicare o Medicaid) a suministrar a sus usuarios un documento con información sobre sus derechos como pacientes, incluidos los testamentos vitales/instrucciones anticipadas y los poderes al representante.

El resto del mundo no ha seguido el rápido ritmo norteamericano. De todos modos, el testamento vital está reconocido legalmente, además de en todos los estados de EE.UU., en dos de los seis estados de Australia y en uno de sus dos territorios (en el Northern Territory, donde, precisamente, también la eutanasia voluntaria ha sido legalizada en 1995), en Canadá y en Dinamarca.

Pese a la difusión que han adquirido estos documentos en los países desarrollados, sólo en EE.UU. existen, en este momento, más de 10.000 enfermos mantenidos en estado vegetativo crónico; es decir, irrecuperables pero mantenidos biológicamente vivos. Probablemente, la mayoría de ellos no habían formalizado un testamento vital. En todo caso, quienes les mantienen en este estado, ignoran que la finalidad de la medicina y de toda su actual parafernalia técnica, no es la de mantener cadáveres biográficos, sino la de aliviar el sufrimiento y curar, cuando ello es posible. E ignoran también los límites hasta los que el médico tiene obligación moral de mantener la vida.

En España se ha redactado algún modelo de testamento vital/instrucciones anticipadas en algún centro académico. Existe también uno elaborado por la Conferencia

Episcopal Española para sus feligreses, en el que se refleja la postura de la Iglesia Católica en cuanto a lo que es o no admisible en el tema de la eutanasia.

La primera entidad que elaboró un modelo de testamento vital fue la Asociación pro Derecho a Morir Dignamente (DMD), cuyo actual testamento vital data de 1986. En la actualidad, la DMD se halla en proceso de elaboración de un documento tipo Instrucciones Anticipadas. Pero esta asociación, pese a contar con un amplio respaldo social, cuenta con pocos medios económicos para poder emprender una amplia campaña de divulgación de este documento. Pese a ello, a diferencia de la mayoría de las asociaciones de este tipo, lo reparte gratuitamente, contribuyendo con este gesto a su divulgación.

Situación legal en España

En España el testamento vital se halla en un limbo jurídico. Es, a mi juicio, urgente, una campaña de información y divulgación de estos documentos por parte del Ministerio de Sanidad y las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas, de modo que estos documentos fueran fácilmente accesibles al usuario, acompañados de las instrucciones correspondientes sobre su utilización. Es también realmente asombrosa la desinformación que aún existe en centros sanitarios sobre estos documentos.

En la actual situación, el paciente confía, cuando puede, en que su documento tenga un cierto influjo moral sobre los médicos que le atiendan, ya que no una fuerza legal. El peso de la opinión familiar en nuestro país es todavía fuerte, y sabemos de casos en que el médico no se ha atrevido a atender los deseos de un paciente terminal por la oposición manifestada por la familia. Otras veces por temor a una posible ilegalidad de sus acciones, o porque su ideología es contraria a la del paciente y actúa siguiendo el tradicional paternalismo médico.

Son raros los casos en los que el médico da al enfermo absolutas garantías sobre el acatamiento de sus disposiciones si el enfermo llega a quedar incompetente, especialmente si en éstas hay indicaciones de que el facultativo actúe suministrando lo que todavía se considera eutanasia activa. Esta incertidumbre sobre la futura actuación médica es motivo de gran angustia en la mayoría de estos enfermos.

Una ley que respaldase las manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida resolvería muchos casos en los que el médico no se atreve a acabar un tratamiento fútil, pese a estar apoyado por el Código de Ética y Deontología del Consejo General de Colegios Médicos de España (art. 28.2) por temor a las reacciones de los familiares. Este respaldo legal llevaría tranquilidad a los firmantes de estos documentos e incluso evitaría suicidios precoces, que se producen por la inseguridad de un enfermo irreversible de que se atiendan sus peticiones sobre el final de su vida.

En todo caso, el derecho a rechazar un tratamiento sí que está explícitamente reconocido en la Ley General de Sanidad de 1986 (Ley Orgánica del 14 de abril de 1986), en el capítulo primero, artículo 9. Es de lamentar que dicho artículo nos remita al apartado 4 del artículo once, donde se obliga al paciente a firmar un docu-

mento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento prescrito. La Ley, incluso, otorga al Director del Centro sanitario el poder dar dicha alta si el enfermo se negara a firmarla de forma voluntaria, a propuesta del facultativo que lleva el caso. Es decir, está previsto un mecanismo de restricción, a mi entender brutal, del derecho a la autonomía en el ámbito clínico. El enfermo queda, de hecho, abandonado.

Dicha restricción, que en la práctica no se lleva muchas veces a cabo por mera sensatez del médico, se contradice además con el punto 6 del artículo 10, donde se le reconoce al enfermo su derecho "a la libre elección entre las opciones que le presente el médico en su caso...". El derecho a la autodeterminación en el ámbito sanitario presupone la posibilidad de elección entre las diferentes alternativas que el sistema sanitario pueda ofrecer en cada caso. No se puede, por ejemplo, estar determinado a la eutanasia: ha de poderse elegir entre cuidados paliativos, centros de dolor, etc.

Por último, aunque no se tienen estadísticas, el número de testamentos vitales firmados es, con toda probabilidad bajo. Éste es un fenómeno que ocurre también en países donde el testamento vital tiene amplia difusión. Conozco personalmente a enfermos con enfermedades degenerativas que han tardado meses, y hasta años, entre el momento que tomaron la decisión de firmar un testamento vital y llevar su decisión a la práctica. Recientemente he vivido el caso de una amiga a quien se le realizó una operación a vida o muerte. Pertenece a la asociación DMD y defendió con ardor en el hospital su derecho a que se le ayudase a morir dignamente si se quedaba incapaz de expresarse después de la intervención. Pero no fue hasta la víspera de la operación cuando pidió que se le llevase urgentemente el modelo de testamento vital de la DMD para firmarlo.

Es difícil encontrar una explicación a esta actitud. La respuesta más convincente la he encontrado en una obra del Dr. Timothy Quill: *Death and Dignity*. En este libro, cuenta su propia extrañeza cuando se dio cuenta de que después de haber comentado durante varios meses con su mujer la forma en que quería redactar su testamento vital y pese a la firme decisión que tenía de realizarlo, no llegaba a dar este paso. La opinión del Dr. Quill es la de que la firma del testamento vital es un acto en el que uno siente que asume la propia muerte. Repito, me parece plausible que esta interpretación sea la adecuada, al menos para muchos casos.

Valor del Testamento Vital

El testamento vital tiene enorme importancia si se considera que el paciente es el sujeto central del proceso clínico, cosa que, con frecuencia se olvida. Por ello, este documento está siendo considerado, cada vez más, como parte de la totalidad de medios utilizados por el médico en el conjunto de su tratamiento clínico. La información proveniente del paciente es importantísima para que el médico pueda obtener periódicamente un cuadro lo más completo posible del mismo, además de su propia observación y de las pruebas clínicas que se realicen. Existen enfermedades, sí, pero, ante todo, existen enfermos. El testamento vital es el *feedback* que el médico recibe del enfermo precisamente cuando éste no puede dár-

selo por él mismo, cuando su vida está más cerca de la pura biología que de la existencia humana.

El paciente ha estado tradicionalmente sujeto a la buena voluntad, arbitrariedad o ideología (de todo un poco) del médico que le atiende y de sus allegados. Hoy vivimos una medicina altamente sofisticada, sujeta a los avances de las tecnologías biomédicas. La evolución natural de la enfermedad no existe, más que residualmente, en aquellos lugares del planeta que carecen de los más mínimos medios, al menos, farmacológicos. La "muerte natural" no existe. El enfermo de hoy, como el de siempre, teme al dolor físico, inseparable del dolor psicológico, más que a su propia extinción. Existe el dolor del propio dolor. Es la consciencia del dolor. De aquí que, a mi entender, el dolor físico y el psicológico sean inseparables y que si se establecen unas leyes que autoricen la eutanasia voluntaria cuando el sufrimiento le resulte insoportable al enfermo, ese sufrimiento ha de entenderse en sus dos aspectos, totalmente imbricados e inseparables en el ser humano capacitado.

Pero además de temer al dolor, actualmente bastante mitigable en muchos casos, el enfermo teme la degradación, la indignidad, el absurdo del mantenimiento artificial de su cuerpo, la agonía alargada por el puro imperativo tecnológico. Necesita tener la seguridad de que se atenderán sus deseos, de no ser sometido a tratamientos que considera rechazables según su propio mundo de valores. Un testamento vital legal le da, como mínimo, la seguridad de que se respetará su voluntad, al menos dentro de los márgenes legales de ayuda a morir establecidos en su país. El paciente puede defenderse de decisiones paternalistas que no desea si puede rechazar o pedir tratamientos clínicos mediante procedimientos sancionados social y legalmente.

En este último sentido defensivo, el testamento vital, y aún más las instrucciones anticipadas, tienen un valor probatorio, aún no estando legalizado, que puede y debe ser utilizado por el Representante. Por ello, es conveniente firmarlo ante notario, para que, al menos, no haya duda sobre las firmas. Así, repito, puede utilizarse ante médicos o jueces como prueba en defensa del cumplimiento de los deseos del paciente.

Todo testamento vital, por otro lado, debiera llevar una "cláusula de conciencia" que eximiera al facultativo de realizar ciertas acciones que van contra sus creencias. Caso de utilizar "la cláusula de conciencia", el médico tendría que estar obligado a poner al enfermo en manos de otro facultativo. El enfermo nunca debe quedar abandonado. Y, a mi entender, en una situación extrema en la que no hubiese, por ejemplo, más que un médico para atender una petición de eutanasia activa, solicitada con todas las garantías por un paciente, el facultativo tiene obligación moral, que debiera ser también legal, de atenderle.

La medicina ha girado muchos grados: de ser médico-centrada va pasando rápidamente a ser paciente-centrada. Las cartas de los derechos de los enfermos son una prueba de esa nueva óptica. El médico se encuentra, muchas veces, en situaciones límite, muy complejas, en las que el testamento vital le aliviaría del deber paternalista de tener que tomar decisiones vida/muerte. Y le evitaría incómodas situaciones entre su conciencia, las presiones familiares y los deseos del paciente. No siempre coinciden estas tres variables. Aunque a muchos médicos aún les cueste creerlo, el pacto del testamento vital, también es un beneficio para ellos.

Como he dicho anteriormente, el testamento vital forma parte del conjunto de procedimientos que utiliza el médico para tratar al enfermo, es decir, para aplicar de la mejor manera posible sus conocimientos a quien padece. El Testamento Vital/Instrucciones Anticipadas, el Poder al Representante y el Historial de Valores, en su caso, debieran formar parte del historial clínico del enfermo. Por descontado, y tal como indiqué al referirme a las condiciones para la validez del testamento vital, estos documentos han de haber sido suscritos voluntaria y libremente por el paciente y el médico ha de obtener su consentimiento para incluirlos en el historial clínico.

El testamento vital puede interpretarse en la tradición de una ética contractualista, más en la línea que parte de Hobbes que en la kantiana. En lugar de encontrar valores morales objetivos, encontramos preferencias, intereses subjetivos que llegan a necesitar un acuerdo de mutua cooperación estable. Este acuerdo ha de tener la fuerza de un pacto socialmente reconocido que resulte beneficioso para las dos partes que aceptan el convenio. Esa fuerza la tendrá si a estos documentos se los sanciona legalmente.

No es sólo el paciente quien, por las razones indicadas más arriba, pide este acuerdo para que su autonomía sea respetada. El médico actual, el que sabe que la medicina paternalista es cada día más contestada, también necesita la seguridad de este pacto. Necesita que se respete, así mismo, su autonomía, creencias, su propia adscripción a las normas deontológicas profesionales. Y se encuentra con que el enfermo ya no es el *infirmus*, el débil etimológico. Es un sujeto de derechos. El testamento vital tiene, a mi entender, el valor simbólico de un pacto, socialmente reconocido, entre dos autonomías.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

- BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.C. *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford, Oxford University Press, 1994, 4ª ed.
- BUREAU, Y., *Ma mort, ma dignité. Le testament biologique*, Editions de Papillon, Québec, Canadá, 1991.
- *Les volontés écrites de fin de vie*, ponencia presentada en el Congreso de la Cámara de Notarios de Québec, Québec, 1994.
- COLLECTED LIVING WILLS, ed. por C.G. DOCKER, Edimburgo, 1993.
- DOCKER, C.G., “Proposals for improving the format of Living Wills”, *Boletín de VESS*, abril, 1994.
- “How to make a Living Will”, *Boletín de VESS*, vol. 15, nº 2, abril 1995.
- “Living Wills: finding the real values”, *The Dying with Dignity, Mensa Sig News Journal*, spring 1995, vol. 2, Issue 1.
- DOWNIE, R., “Make up your mind while you still have one”, *Boletín de la Voluntary Euthanasia Society of Scotland (VESS)*, vol. 15, nº 3, julio 1995.
- DWORKIN, R., *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1994.
- GALENDE DOMINGUEZ, I., “El consentimiento informado en la investigación clínica”, *Jano*, 24-30 marzo 1995, vol. XLVIII, número 1117.

- GILLON, R., "Medical Ethics: four principles plus attention to scope", *British Medical Journal*, vol. 309, July 1994.
- GREAVES, D., "The Future Prospects for Living Wills", *Journal of Medical Ethics*, 15, 1989.
- GRACIA, D., *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989.
- KING, N., *Making Sense of Advance Directives*, Boston Kluwer Academic Publishers, 1991.
- KOKKONEN P., *Living Will*, Helsinki: National Agency for Welfare and Health, 1992.
- THE LIVING WILL IN THE WORLD*, actas del Noveno Congreso de la Federación de Asociaciones pro Derecho a Morir, Kyoto 1992.
- MILHAUD, A., *Testaments de vie*, Barrault, París, 1988.
- PLAXATS, A., GRACIA, X., BAU, A., "El caso de la señora X", *Boletín nº 26 de la Asociación Española pro derecho a Morir Dignamente (DMD)*, julio 1991.
- QUILL, T., *Death and Dignity, Making Choices and Taking Charge*, W.W. Norton & Co. New York, London, 1993.
- QUINTANA TRIAS, O., "La aplicación del consentimiento informado en España", *El Médico*, 25 marzo 1994.
- LEY GENERAL DE SANIDAD, (Ley 14/1986, de 25 de abril).
- SAINZ ROJO, A. Y QUINTANA TRIAS, O., "El enfermo atribulado", *El País*, 4 enero 1995.
- SIMON LORDA P., BARRIO CANTALEJO, I., "El consentimiento informado y la enfermería: un modelo integral", "El consentimiento informado: de la historia de las decisiones judiciales a la fundamentación ética", *Jano*, 24-30 marzo 1995, vol. XLVIII, número 1117.
- SIMON LORDA, P., CONCHEIRO CARRO, L., *El consentimiento informado: teoría y práctica*, Med. Clin, Barcelona, 1993.

* A lo largo de este trabajo utilizo la expresión "testamento vital" de un modo genérico, ya que, al ser ésta la denominación de las primeras manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida, ha adquirido, hoy por hoy, ese carácter. Cuando quiero referirme a otras formas de manifestación de voluntad sobre el final de la propia vida, como las Instrucciones Anticipadas, lo hago constar específicamente.