

AUTONOMÍA PERSONAL, CUIDADOS PALIATIVOS Y DERECHO A LA VIDA

Miguel Ángel Presno Linera (Coordinador)

AUTONOMÍA PERSONAL, CUIDADOS PALIATIVOS Y DERECHO A LA VIDA

Miguel Ángel Presno Linera (Coordinador)

Por parte de la Procuradora General del Principado de Asturias:

Diseño y maquetación:

J. Antonio García Álvarez

Florencio González Álvarez



Es para mí una enorme satisfacción dar la bienvenida al primer número de "Procura", el libro digital asociado a la Cátedra de Amparo de Derechos y Libertades furo del Convenio de Colaboración entre la Institución de la Procuradora General y la Universidad de Oviedo. "Procura" es una publicación característica en sus contenidos y muy moderna en su formato. El hecho de que tenga configuración digital pone al alcance de cualquier persona o institución interesada en nuestro trabajo las colaboraciones de prestigiosos especialistas que hacen sus aportaciones al tema elegido en cada ocasión. El primer número se centra en la compleja realidad de los cuidados paliativos a los enfermos terminales, el derecho a la muerte digna y la libertad de decidir sobre el final de la propia vida. Una decena de personalidades en los campos de la medicina, el derecho o las ciencias sociales completan un excelente abanico de colaboraciones para leer y reflexionar.

"Procura" es una herramienta más en el trabajo iniciado por la Cátedra de Amparo de Derechos y Libertades. Desde el primer momento mostramos nuestra intención de ser activos, de aportar a la sociedad elementos de juicio y reflexión sobre la esencia de nuestra razón de ser. La cátedra nació y sigue adelante con el ánimo de ser un organismo proactivo, dinámico e integrado en la sociedad asturiana como un elemento que colabore a hacerla mejor. El ejercicio de los derechos y las libertades civiles se basa también en la capacidad de analizar la realidad, pensar sobre ella en el ámbito académico y aportar a la vida cotidiana las visiones y valores resultantes de esa reflexión.

Este primer número de "Procura" es el primer paso que damos en esta dirección de compartir nuestro trabajo y convertir la Cátedra de Amparo de Derechos y Libertades en aquello a lo que nos comprometimos al ponerla en marcha: "formar, promover y divulgar desde un punto de vista práctico y profesional la protección y garantía de derechos fundamentales en general, si bien con especial incidencia en garantizar el amparo de que corresponden a las personas y grupos vulnerables, colectivos éstos, muy diversos que se extienden desde los menores, a los mayores y dependientes, pasando por todos aquellos que presentan un riesgo de desprotección social, sea cual sea la causa que la genera, estimando por ello sumamente importante que a través de la Cátedra se contribuya a formar mejor a quienes de manera más inmediata pueden activar o asumir su protección legal y social."

Gracias a todos los que participan en este primer libro por ayudarnos a cumplir nuestros objetivos.

María Antonia Fernández Felgueroso

Procuradora General del Principado de Asturias



ÍNDICE

Asistencia a la muerte con dignidad y Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina.

Autor: Marcelo Palacios

El derecho fundamental a la vida y la autonomía del paciente.

Autor: Francisco Bastida

El poder de disposición sobre el final de la vida

Autor: Ricardo Chueca

Nuevas y viejas formas de paternalismo: algunas consideraciones generales y el derecho a rechazar tratamientos médicos.

Autora: Carmen Tomás y Valiente Lanuza

"Muerte digna" y derechos en los estatutos de autonomía.

Autor: Ángel Rodríguez

El derecho del paciente a rechazar el tratamiento en la nueva normativa sobre el "proceso de la muerte".

Autor: Gonzalo Arruego

Diritto di vivere, libertà di morire? Il caso italiano di Eluana Englaro.

Derecho a la vida, ¿libertad para morir? El caso de Eluana Englaro (Traducción al castellano).

Autor: Paolo Veronesi

Los Comités de Ética para la Atención Sanitaria.

Autora: Rosa María Simó Martínez

El apoyo psicosocial y existencial en el final de la vida.

Autores: Wilson Astudillo A., y Rodrigo Fernández R.

Asistencia a la muerte con dignidad y Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convención de Asturias de Bioética)¹

Marcelo Palacios

Presidente del Comité Científico de la Sociedad Interacional de Bioética (SIBI)

Miembro del Comité de Bioética de España

En nuestro entorno cultural no estamos muy familiarizados con las deliberaciones sobre el morir, la muerte inevitable apenas nos ocupa el pensamiento salvo que, de uno u otro modo, la sintamos cerca; admitiendo que llegará algún día la desvinculamos de la inmediatez, es algo que ocurre, pero a los demás. No obstante, son cada vez más frecuentes los foros de deliberación sobre el morir, estimulados por el debate sobre los testamentos vitales, la eutanasia y el suicidio asistido.

La vida humana habría de finalizar con el modo de morir elegido. No somos capaces de impedir la muerte, pero cuando sea posible hacerlo entendemos tener derecho a decidir cómo afrontarla si las circunstancias de la enfermedad lo piden.

El morir y la muerte son trances absolutamente personales, no se diseñan en un despacho si no es con fines literarios o por motivaciones extrañas a los enfermos. Como médico que asistió a muchos pacientes y moribundos, de alguna manera participé en sus estados de ánimo y dolencias; en cierta forma he muerto con ellos, aunque era su sufrimiento y su muerte, no los míos. El sufrir y morir de cada uno es una realidad íntima, trascendente y propia, a cuya dimensión emocional y afectiva los ajenos, incluso los sanitarios, tan solo podemos aproximarnos.

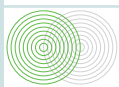
Muchas personas aceptan la evolución de su enfermedad mortal o gravemente invalidante hasta que llegue la muerte natural, otras optan por evitar el padecimiento psicofísico adelantando su muerte, contando en ambos casos (como ideal no siempre colmado) con las atenciones médico-sanitarias indicadas y cercanas, la indispensable presencia familiar y afectiva, el apoyo espiritual requerido que pueda confortarlos y la protección social adecuada. Al obedecer ambas opciones a convicciones personales íntimas, cada una de ellas merece igual consideración, sin que haya de ser motivo de descalificación o discordia si no se comparten.

En este trabajo me referiré a la segunda opción, aquella en que una persona enferma en situación terminal pide que le ayuden a morir según sus convicciones. El suicidio asistido no se aborda aquí, aunque las consideraciones sean semejantes.

La persona es titular de derechos fundamentales personalísimos que le son privativos precisamente por ser persona y por su dignidad humana, derechos que solo se extinguen con su muerte. En consecuencia, y por encima de cualquier apreciación, las personas somos nuestra dignidad, a lo largo de toda la vida y en su final, la muerte. Dignidad que el ser humano solo puede hacer valer con libertad.

La dignidad es atributo incuestionable, no transacionable, de la persona, ante el que resultan vanos los discursos pretenciosos, las tentativas moralizantes de monopolizarla o los circunloquios ideológicos, confesionales, legales o jurídicos que buscan circunstancialmente justificarla, amañarla o domeñarla. Por ello, sin abordarlas expresamente estas páginas refieren a la ética y la moral, al ser la dignidad de la persona enferma el argumento nuclear para la demanda de una legislación sobre el derecho a morir dignamente según las propias convicciones. Lo reitero para alertar de la frecuente deriva de exponer nuestros puntos de vista sin hablar "de los enfermos" sino "por ellos" (valoración teórica, externa) desde nuestra perspectiva, en suma, "sin contar con ellos" desde la suya (vivenciación real, interna), desviando a un plano secundario

¹ Los contenidos de este trabajo reflejan los de otras publicaciones del autor, principalmente: MARCELO PALACIOS: a) *Consideraciones sobre la muerte digna*. Conferencia. Congreso Iberoamericano y Venezolano de Bioética. Caracas (Venezuela), 5-7 febrero 2001; b), *Soy mi dignidad. Consideraciones y propuestas sobre la muerte digna*. Revista de Jurisprudencia Buenos Aires, Argentina. X Aniversario 1.10.08; c), Libro *Soy mi dignidad. Eutanasia y Suicidio Asistido*. Libros en red 2008.



la cuestión principal y sus únicos protagonistas, es decir, la persona enferma y su dignidad.

Hay que repetir constantemente que la muerte no es un hecho independiente de la vida sino consustancial a ella y de la que no puede escindirse. Reconocer esa evidencia es determinante, pues si expresamos el derecho a una vida digna indisociablemente lo estamos haciendo al derecho a una muerte digna.

La persona tiene derechos personalísimos² precisamente por ser persona -por su condición de institución natural- y por su dignidad. Estos derechos y libertades fundamentales son previos a los del Estado (derechos positivo, público, político, civil, penal, laboral, administrativo, etc.) y “vinculan a todos los poderes públicos”, que deben respetarlos y protegerlos. La titularidad de los derechos personalísimos durante la vida no se pierde nunca, porque: son inherentes a la persona desde que nace, no son transmisibles (intrasmisibilidad), no se puede renunciar a ellos (irrenunciabilidad), no prescriben, ni por declaración legal de incapacidad (imprescriptibilidad), son inexpropiables e inembargables, y solo se extinguen con la muerte. Son derechos personalísimos: a), los derechos que conciernen a la esfera física o vida biológica: a la vida, a la libertad, a la integridad física, a la seguridad, a no sufrir tratos inhumanos o degradantes, a la disponibilidad del propio cuerpo; b), los derechos a la especificidad e individualidad: a la identidad, a un nombre y apellidos, estado civil, domicilio, profesión, patrimonio; c), los derechos morales: a la integridad moral, al honor, al libre desarrollo de la personalidad, a la intimidad personal (y familiar), a la propia imagen, etc.

La persona se organiza en función suya, de modo que de ella y para ella surgen la familia, la sociedad y el Estado, organizaciones que no serían posibles sin las personas, como tampoco lo sería el reconocimiento del territorio -país, nación- donde se organizan.

El Estado y el Gobierno son formas artificiales de organización de las personas (el pueblo)³. Estado y Gobierno no son fines en sí mismos, sino en función de las personas. En suma, estas instituciones deben servir a las personas y no al revés, de ahí que la confianza que éstas depositan en ellas (cuando el sistema político lo permite) ha de corresponderse con el inequívoco compromiso de esos sus estamentos de proteger y gestionar adecuada y eficazmente sus intereses individuales y colectivos. Estados y Gobiernos, en definitiva, deben tener presente a la persona, y garantizar que la persona-ciudadano nunca debe perder. En estos tiempos se está solapando u olvidando que la empresa esencial del ser humano es él mismo como persona y, derivado de esa condición, como ciudadano. Las personas son ciudadanos plenos cuando Estados y Gobiernos cumplen la tarea que les encomiendan de velar por su dignidad y bienestar, que es tanto como velar para que sus derechos y libertades fundamentales no sean constreñidos injustificadamente en modo alguno.

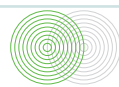
Los Estados adoptan formas distintas, los Gobiernos, los Parlamentos, las leyes se derogan o cambian y las instituciones se suceden y alternan, pero la dignidad de la persona no se altera, y aunque los derechos fundamentales que emanan de ella se extinguen con la muerte de cada uno o se le ninguneen en vida como si no existieran, la dignidad humana permanece y perdura indefectiblemente en la humanidad; en suma, aunque esté sometida a los vaivenes de Estados o Gobiernos de paso, la dignidad los sobrevive, intacta, porque es la médula y esencia de nuestro ser, lo que somos cada persona por encima de cualquier otra consideración.

Por su rango jurídico superior los derechos de la persona van, dijimos, mas allá del derecho positivo (el establecido por las leyes y vigente en un país o territorio determinado) y del derecho político (el que

² -Así, en la *Constitución Española*: “La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social” (Artículo 10.1)

-Y la *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea* (Comunidades Europeas, Diario Oficial de 18.12.2000), que representará el primer pilar de la Constitución Europea, “afirma una serie de derechos universales inalienables, que los órganos y Estados Miembros de la Unión Europea no pueden limitar, y a los que los individuos no pueden renunciar; estos derechos trascienden la ciudadanía, siendo consustanciales a la persona como tal, y existen incluso en el caso de que las leyes nacionales no prevean su protección; la articulación general de estos derechos es suficiente para permitir que la gente exija que sean traducidos en garantías y procedimientos concretos”.

³ En este sentido, la *Constitución española*: “La soberanía nacional reside en el pueblo español, del que emanan los poderes del Estado” (Artículo 1.2.), y, “La justicia emana del pueblo...” (Artículo 117.1)



regula el orden y funcionamiento de los poderes del Estado y sus relaciones con los ciudadanos) y les preceden, por lo que estos últimos han de ser forzosamente compatibles con ellos. Esto significa que una de las obligaciones inexcusables del Estado debe ser proteger a la persona contra cualquier indefensión o agresión a su dignidad intrínseca y a los derechos y libertades fundamentales que de ella emanan. La realidad cotidiana es bien distinta. El respeto a los derechos y libertades fundamentales y su desarrollo efectivo se pone a prueba constantemente:

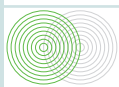
* Por parte del ciudadano, cuando burla o maltrata las leyes y puede ser obligado a cumplirlas, aunque aún así no se suprimirán o extinguirán sus derechos fundamentales en tanto que persona.

* Por parte de los Estados, al desoír la confianza recibida del pueblo, incumpliendo o desvirtuando el mandato constitucional. Los derechos de la persona son brusca (por la fuerza) o paulatinamente (por comodidad, dejadez, desconocimiento, indiferencia) engullidos por el Estado, más y más expansivo en competencias -las de carácter social, plenamente justificadas-, un estatalismo creciente y preocupante con el que, obligada o acomodada la persona pierde, y -pese al barniz de la democracia aparente (allí donde exista)- es cada vez más ciudadano cautivo en una sociedad cautiva de su entramado de intereses, desentendidos a veces en mayor o menor grado de la dignidad humana. Esa pérdida indeseada colisiona con el mandato de la propia Declaración Universal de los Derechos Humanos al establecer (Artículo 30): "Nada en esta Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendentes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración".

Son derechos fundamentales humanos "los que por ser inherentes a la dignidad que reconocemos a la persona y necesarios e indispensables para el libre desarrollo de la personalidad, son irrenunciables e inalienables y están recogidos normalmente en las Constituciones modernas, asignándoles un alcance jurídico superior en la pirámide legislativa". La Declaración Universal de Derechos Humanos (Artículo 29) establece las excepciones: "En el ejercicio de sus derechos y en el disfrute de sus libertades, toda persona estará solamente sujeta a las limitaciones establecidas por la ley con el único fin de asegurar el reconocimiento y respeto de los derechos y libertades de los demás y que se satisfagan las justas exigencias de la moral, el orden público y el bienestar general de la sociedad democrática". Y la Convención de Asturias de Bioética en el Artículo 26.1.: "El ejercicio de los derechos y las disposiciones contenidos en la presente Convención no pueden ser objeto de otras restricciones que aquellas que, previstas por la ley, constituyan las medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de infracciones penales, la protección de la salud pública y la protección de los derechos y libertades de otro".

Los derechos fundamentales humanos no son absolutos, tienen sus límites, incluido el derecho a la vida. De la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención para la Salvaguardia de los Derechos del Hombre y de las Libertades Fundamentales, y la Convención de Asturias de Bioética se extraen las excepciones en que se reconoce el valor relativo de la vida. Partiendo del aserto "La muerte no puede ser infligida arbitrariamente ni intencionalmente", sirvan de ejemplos de muerte infligida a otro/s libre de responsabilidad legal para quien/es la causa/n: el estado de necesidad, que justifique como absolutamente indispensable el recurso a la fuerza (en legítima defensa, defensa propia, etc.; para asegurar la defensa de cualquier persona contra la violencia ilegal; para efectuar la detención legal o para impedir la evasión de persona detenida; para proteger el orden público o reprimir, de conformidad con la ley, una revuelta o insurrección; a pena de muerte es legal en algunos países, en ejecución de una sentencia de pena capital pronunciada por un tribunal en el caso en que el delito está castigado por la ley); en España "quedó abolida la pena de muerte", si bien "salvo lo que puedan disponer las leyes militares para tiempos de guerra" (Artículo 15 de la Constitución); países como Holanda, Bélgica y Luxemburgo, han legalizado la eutanasia y/o el suicidio asistido.

Con demasiada frecuencia se olvida o soslaya que la expresión derecho de todos a la vida conlleva inexcusablemente el derecho de cada persona a su propia vida (desde el principio hasta el fin) y a administrarla y desarrollarla ella misma como persona autónoma, no el de los demás a decidir



unilateralmente sobre ella. O sea, a protegérsela sí, pero no hasta el punto que otros (la Sociedad, el Estado) se pretendan sus propietarios.

Está fuera de toda duda que el derecho a la vida comporta el derecho a la vida digna, del que es parte el derecho a una muerte digna –por ser la muerte consustancial a la vida-, tal y como cada persona expresa su dignidad libertad en ese trance, si bien, ese derecho a la muerte digna de la gran mayoría de las personas todavía no está reconocido en muchos Estados respecto de la eutanasia y el suicidio asistido que solicitan otras personas.

Es voluntad de los seres humanos procurar que su muerte y la de sus próximos y prójimos ocurra de forma digna. Sin embargo, el derecho a la libertad para decidir la propia muerte en enfermedades y circunstancias individuales como las aquí tratadas es un derecho personal que no está reconocido en muchos países.

El enfermo no es solamente un cuerpo, es la historia humana de una persona, y solo a esta atañe decidir -si les posible hacerlo- cómo y cuando se debe cerrar esa historia. La eutanasia responde a la dignidad y libertad para decidir por uno mismo. El Estado, la sociedad, el gobernante o el legislador no tienen derecho a incautar el modo de morir de algunos enfermos para sostener a ultranza unos valores o derechos relativos o abstractos, máxime cuando no causa quebranto social ni obliga a su cumplimiento a quienes no lo comparten.

La argumentación sobre el derecho a morir con dignidad según las convicciones y la libertad de elección de cada persona, tiene en cuenta:

1. El reconocimiento y protección efectivos de los derechos fundamentales de la persona, con la dignidad humana como fuente de la que surgen. Recordando, al efecto, entre otros, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Constitución Española, El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convención de Asturias de Bioética, Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, del Consejo de Europa), vigente en España desde el 1.1.2000⁴.

2. Ante todo, las personas somos nuestra dignidad

La dignidad es la cualidad superior del ser humano, el atributo distintivo de la persona, origen y referencia de sus derechos fundamentales. Uno de ellos, el referente a la vida, parte del hecho de que la vida sin la muerte no es imaginable. Por ello, cuando defendemos una vida digna para todos, inequívocamente reclamamos igual dignidad en la muerte, su trance último. Esta afirmación, que tenemos por obvia respecto a la atención médico-sanitaria de la gran mayoría de las personas en la enfermedad y el morir, no lo es cuando por los impedimentos legales se prohíbe a otras personas cómo gestionar y afrontar su enfermedad y su muerte.

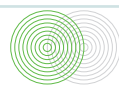
3. La muerte desde convicciones distintas

Todos queremos superar la enfermedad o sobrellevarla lo mejor posible sin que se resienta nuestra dignidad. Este deseo enraíza en convicciones personales no siempre coincidentes que las de otros, pero igual de dignas y legítimas cualesquiera que sean sus valedores, y que no deben utilizarse para fomentar conflictos o confrontación de opiniones entre los enfermos que respectivamente las sustentan, ni mucho menos –por ser una injerencia reprobable- ser manejadas interesadamente por algunos sectores para censurar decisiones de otros que no comparten sobre la muerte, y fomentar controversias insuperables, arrogándose el patrimonio de supuestos morales exclusivos, y, por ello, intransigentes y sin validez.

4. El sufrimiento no es únicamente dolor físico.

En la enfermedad -particularmente en las invalidantes, graves o mortales- se tiende a identificar el sufrimiento con el dolor físico, apreciación que lleva erróneamente a centrar en el dolor –evitable en gran medida con los tratamientos actuales- la razón para solicitar la eutanasia o el suicidio asistido.

⁴ Fui proponente y ponente



Realmente, aunque el dolor y el sufrimiento tienen componentes físicos y psíquicos, puede decirse: i), que el dolor es sobre todo físico, y si persiste puede convertirse en el principal padecimiento del enfermo. ii), que el sufrimiento es predominantemente psicológico, afectando con mayor incidencia a las áreas de los sentimientos, afectos y emociones, en suma, al ámbito de expresión de la dignidad y la autoestima personal.

5. Definiciones apropiadas

La eutanasia ha sido objeto de variadas definiciones y es exigible no calificarla de forma imprecisa o imprecisa, y, por el contrario, definirla como lo que realmente es, librándola de términos equívocos e incorrectos (activa, pasiva, indirecta, directa, por omisión) o definiciones rebuscadas (cacotanasia, adistanasia, etc.) que no tienen nada que ver con ella y tan solo contribuyen a crear confusión en las deliberaciones y la toma de decisiones que procedan.

6. Legislación necesaria y procedente

Se precisa una ley que despenalice la eutanasia (y el suicidio asistido) en supuestos bien determinados, y regule sin vacíos la negativa del paciente a un tratamiento o su suspensión, en correspondencia con la dignidad, los derechos humanos y la libertad de las personas enfermas, para que puedan decidir según sus convicciones; y ello sin que los médicos/cooperadores sean penalizados.

El consentimiento informado, esencial en la cogestión de la salud y la enfermedad, es “la conformidad libre, voluntaria y consciente de una persona (paciente o usuario), manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”.⁵ La libertad/autonomía del paciente implica: a), capacidad para decidir por sí mismo, y b), capacidad para autorizar o consentir. Según cada caso, los pacientes pueden: expresar sus instrucciones personalmente, haber hecho o no testamento vital, haber manifestado previamente su voluntad ante juez, notario o testigos fiables; delegar la representación de su voluntad. Son algunas referencias legales:

* La Ley 14/86 General de Sanidad (Artículo 10): “Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

-A la libre elección entre las opciones que le presente el médico responsable en su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención (Nota del autor: con excepciones).

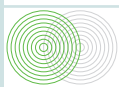
* La Ley 41/2002, en lo que concierne al consentimiento informado y sus límites, y el consentimiento por representación en los siguientes términos:

“Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho; b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente; c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si ha cumplido doce años. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con **dieciséis años cumplidos**, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de

⁵ La expresión “consentimiento informado”, entendido como un derecho del paciente y una obligación de los médicos de dar la información clara y suficiente, tiene su origen en la sentencia de 1957 del Tribunal Supremo del Estado de California (EE.UU.) en el caso “SALGO contra Leland Stanford Jr. University Board of Truste”



actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”.

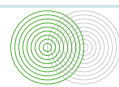
Enfermos o no, a lo largo de la vida podemos reflexionar sobre la enfermedad y el morir. En España y en otros países la persona mayor de edad y con capacidad para obrar tiene la posibilidad legal de dejar constancia documental de forma libre y anticipadamente con las instrucciones precisas para que su voluntad se cumpla si llegara a encontrarse en circunstancias en las que no sea capaz de expresar por sí misma los cuidados y el tratamiento médico que quiere recibir en caso de enfermedad, o renunciar expresamente a ellos, así como para la donación de sus órganos o tejidos después de su muerte. También puede designar un interlocutor con el médico o el equipo sanitario que le represente y vele por el cumplimiento de las instrucciones previas que ha otorgado. El documento donde se recoge la voluntad de la persona se denomina Documento de Directrices previas, Testamento vital, Instrucciones Previas, Voluntades anticipadas, etc.

En el plano internacional la Convención de Asturias de Bioética relativa a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Consejo de Europa) vigente en España desde 1.1.2000, establece (Artículo 9): “Los deseos previamente expresados en relación con una intervención médica, por un paciente que en el momento de la intervención no está en condiciones de expresar su voluntad, deben ser tenidos en cuenta”

En España, a nivel estatal, la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece: Artículo 2. Principios básicos. 1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán a.....3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado....., y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente. Artículo 11. Instrucciones Previas. 1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito. 5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud”. Y el Real Decreto 124/2007 regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

A nivel territorial, en España se ha ido aprobando normas en las Comunidades Autónomas que regulan el Testamento vital (Instrucciones previas, Voluntades anticipadas, etc.), el Documento de solicitud y el Registro correspondiente.⁶

⁶ En el Principado de Asturias, por ejemplo:



Cuando una persona, paciente o no, da instrucciones sobre cómo desea morir, es evidente que las da porque quiere morir de ese modo cuando llegue el momento en que las instrucciones hayan de cumplirse. Pero no siempre va a poder llevar a cabo ese deseo. De modo que los Testamentos Vitales:

1. Son un avance importante hacia el derecho y el ejercicio efectivo de la libertad y autonomía de la persona ante el morir, y ello por dos razones principales:

- porque suponen una ganancia en el respeto de los derechos de las personas, en concreto en lo relativo al cumplimiento efectivo de la libre voluntad expresada por los pacientes para situaciones determinadas (no para todas).

- porque estimulan a la reflexión y deliberación sobre los modos de enfocar la enfermedad y la muerte según las convicciones de cada uno, y concretamente sobre el suicidio asistido y la eutanasia.

2. Son un avance insuficiente, pues presentan inconvenientes para algunos pacientes o personas que los han formalizado o quieren hacerlo, y para los médicos que habrían de cumplir sus instrucciones previas.

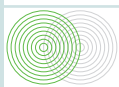
Al respecto, en la Ley 41/2002 y el Real Decreto 124/2007 se reflejan las normas de las Comunidades Autónomas sobre Testamentos vitales, y también, en consecuencia, las limitaciones para su aplicación y las contradicciones que en algunos se observan. Así: a) Por un lado, en cuanto a los derechos y obligaciones la Ley 41/02 es categórica. Así, en su Artículo 1: "La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica". Además, se establece (Artículo 2): 1. "La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad..."; 3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles; 4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito; 6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente". Y en el Artículo 9.5.: "La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario"; b) pero, por otro lado, dicha Ley muestra su carácter limitativo con imposibilidad de cumplimiento de la voluntad del paciente, pues aunque establece "que las instrucciones se cumplan si el paciente no está en condiciones de expresarlas por sí mismo", y que "el profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado a respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente", también establece que "no serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*" (Artículo 11). La limitación a la voluntad del paciente y de quien habría de cooperar cumpliendo sus instrucciones viene, como veremos, por lo establecido en el Código Penal, Artículo 143; d), En suma, habrá circunstancias para el paciente en que sus instrucciones previas serán inoperantes y que los profesionales no podrán llevar a término:

- Porque la solicitud de inscripción de Instrucciones Previas puede ser denegada por la autoridad pertinente (lógicamente esto supondrá una decepción para las personas (enfermas o no) afectadas, que no podrán comprender que sus derechos personales y su libertad sean desoídos y no puedan ejercerlos.

En conclusión, los Testamentos vitales son innecesarios para cubrir ciertos fines y actuaciones que ya son derechos de los pacientes reconocidos en nuestra legislación, como: recibir un correcto tratamiento médico, negarse a recibir un tratamiento, y pedir que se retire un tratamiento. Además, son ineficaces en ciertas situaciones y peticiones del paciente, al ser denegado y no poder formalizarse. De modo que deben modificarse en el sentido de cubrir sin impedimento legal las enfermedades en que la eutanasia y/o el suicidio asistido sean solicitados por los enfermos, y puedan ser practicados sin penalización del

- Decreto 4/2008, de 23 de enero, de Organización y Funcionamiento del Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas en el ámbito sanitario.

- Resolución de 7 de abril de 2008, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal Registro del Principado de Asturias de Instrucciones Previas.



médico/cooperador.

Las personas enfermas albergamos la esperanza de la curación, y, tratándose de un enfermo grave en fase terminal es natural que recurra a cuantos medios le sea posible para evitar la muerte. Es inobjetable que a quien más le interesa la vida y la salud individual es a la propia persona, mucho más que a la Sociedad y al Estado. Con la certeza de lo irremediable –por una enfermedad terminal - y siendo la persona quien ostenta incuestionablemente la titularidad del derecho a su vida, también a ella corresponde gestionar (en realidad, cogestionar con el médico/ cooperador) el proceso y forma del morir, al ser la muerte parte de esa vida.

En general la decisión de solicitar ayuda en el morir según las propias convicciones no es repentina, sino producto de una reflexión razonada y madurada ante la irreversibilidad de la enfermedad y la mayor o menor inmediatez de la muerte. La dignidad y la libertad individual confrontadas con la muerte reflejan la autoestima del moribundo, su imagen ante sí mismos y ante los demás.

El término eutanasia se debe al político, filósofo y literato inglés Francis Bacon (1561-1626), y etimológicamente equivale a buena muerte, muerte dulce o tranquila.

Se han dado a la eutanasia definiciones un tanto llamativas o producto de intenciones o valoraciones diversas, cuando no de la audacia pseudoerudita o la desinformación. En un asunto que afecta a los derechos humanos personalísimos y suscita debate social por doquier es tan necesario no caer en la simplificación como no confundir la eutanasia usando calificativos improcedentes, por lo que se la debe definir como lo que realmente es, y ante todo librarla de términos incorrectos que no tienen nada que ver con ella (activa indirecta, directa, por omisión, económica u otras calificaciones rebuscadas como distanasia, cacotanasia, etc.).

La eutanasia consiste en “ayudar a morir conforme a su dignidad y sin sufrimiento a un enfermo incurable, en fase terminal e irreversible, si lo ha pedido reiteradamente, en pleno uso de razón y de forma libre y voluntaria”⁷.

¿Qué NO ES la eutanasia? Hay que establecerlo con claridad:

1) NO ES el homicidio (imprudente o no), acto con el que una persona mata a otra, realizado por lo general de forma ilegítima y con violencia.⁸

2) NO ES el asesinato, es decir, el homicidio en el que el reo actuó en los términos del Código Penal (Artículo 139): “Será castigado con la pena de prisión de quince a veinte años el que matare a otro concurriendo alguna de las circunstancias siguientes: 1º, con alevosía; 2º, por precio, recompensa o promesa; 3º, con ensañamiento, aumentando deliberada o inhumanamente el dolor del ofendido.”

3) NO ES el suicidio, acto con el que una persona se causa voluntariamente su propia muerte, por lo común violentamente (por ejemplo, con armas, precipitándose al vacío, por atropellamiento), o con drogas o venenos.

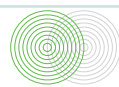
4) NO ES el suicidio asistido, cuando una persona enferma (que no es un enfermo terminal) pide a otro/s que le ayude/n a morir o le causen la muerte, en general con fármacos, drogas, etc. o retirando los soportes vitales (alimentación, respirador artificial, etc.).⁹

5) NO ES que la persona enferma rehuse o se niegue a un tratamiento médico, aunque su negativa a

7 La Real Academia Española la define así: “eutanasia. F.1. Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él. 2. Medicina. Muerte sin sufrimiento físico”. Se puede apreciar que es una definición de la eutanasia cuyas imprecisiones y carencias son evidentes y habrían de ser corregidas.

8 El Código Penal (Artículo 138) determina: “El que matare a otro será castigado, como reo de homicidio, con la pena de prisión de diez a quince años”

9 -El Código Penal (Artículo 143.4) establece: “El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”.



recibirlo le lleve a la muerte anticipadamente.¹⁰

6) NO ES la erróneamente denominada eutanasia pasiva o por omisión (retirar un tratamiento).

Si un médico/s no considera/n indicado clínicamente someter a un enfermo terminal a un tratamiento inútil, por entender que no hay expectativas de mejora o curación y las medidas utilizadas para mantenerlo vivo a toda costa supondrían encarnizamiento o ensañamiento terapéutico, cumplen con su deber profesional. Tal proceder consentido no es una omisión negligente, arbitraria o torvamente intencionada, un dejar morir por intereses reprobables y punibles, sino una acción científica fundamentada que es parte de la responsabilidad y el correcto quehacer (la buena praxis) del médico, y se lleva a cabo a diario en todo el mundo.

Porque defender la vida (imperativo profesional del médico) no significa desconocer los límites de su actuación científica, causar daños innecesarios a los enfermos o tratarlos con ensañamiento, obstinadamente, por mor de convicciones personales del médico, ideológicas o confesionales.

7) NO ES la improcedentemente denominada eutanasia activa indirecta, entendida como “la aplicación o administración médica de medios que libren a un paciente terminal e incurable del dolor insufrible y le permitan en muchos casos permanecer consciente de su realidad y de su entorno, aunque pueda con ello acortarse la duración de su precaria vida y su ya inevitable e inminente muerte”, pues tal proceder cae de lleno dentro de los cuidados paliativos de la medicina, y, como en el caso anterior, encaja legítima y éticamente en las actuaciones médicas habituales en estas circunstancias. (Por otra parte mantener esta definición llevaría al absurdo de denominar a las Unidades o Centros de Cuidados Paliativos como Unidades o Centros de eutanasia activa indirecta)¹¹

8) NO SON las incorrectamente denominadas: eutanasia por piedad o “mercy killing” (si no es consentida, es homicidio o asesinato, al médico en este caso no debe moverle la piedad, sino la libertad, el humanismo, la profesionalidad, la ética; por piedad se han cometido muchos abusos); eutanasia prenatal (en realidad es eugenesia negativa), cactotanasia, sin que el enfermo lo pida o sepa que van a acabar con su vida, pues como mínimo es un homicidio, eutanasia social, eutanasia económica, o sea, no realizar un tratamiento médico de coste muy alto, que supone un gasto y gravoso para la sociedad o la familia, eutanasia génica (en realidad, eugenesia), distanasia (es el ensañamiento terapéutico), adistanasia (no dilatar la llegada de la muerte del enfermo de manera injustificada, ortotanasia o muerte “en su momento”, etc..

Definen al enfermo en fase terminal:

- Padecer una enfermedad incurable, progresiva y avanzada.
- Un pronóstico de vida no superior a 6 meses.

A ello se unen, o pueden hacerlo:

10 - La Ley General de Sanidad (Artículo 10) determina que: “Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: 10. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6”.

- Y la Ley 41/02 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Artículo 2): “3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. 4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”.

11 -En el Código de Ética y Deontología de la Organización Médica Colegial española (julio de 2011), Capítulo VII. Atención médica al final de la vida, Artículo 36, se contempla:

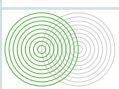
1.-El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.

2.-El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.

3.-El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.

4.-El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.

5.-La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.



- Atravesar una etapa decadente, invalidante.

- El dolor (de origen neoplásico) generalmente intenso, casi constante, que acaba acaparando toda la atención del enfermo si no se elimina, que en la mayoría de los casos es posible.

- Aquejar síntomas o dolencias añadidas (vómitos, disnea o dificultad respiratoria-, hemorragias, insomnio, estreñimiento, lesiones bucales y de la piel, sudoración, etc.)

- Padecer los efectos secundarios del/los tratamiento/s

- La afectación emocional, de variable intensidad:

* en parte debida a la ansiedad y la angustia por la inminencia de la muerte, con sentimientos de temor, impotencia, desprotección, pesimismo, abatimiento, desesperanza, ofuscación, accesos de pánico, que también acaban repercutiendo en los familiares y el entorno asistencial.

*en suma, debida al sufrimiento global con alteraciones psíquicas como las citadas, expresión del efecto psicológico que provocan al paciente su deterioro general progresivo, la postración en cama y limitación del movimiento, los artificios técnicos que se le aplican respiradores, sondas digestivas, cánulas (la muerte tecnológica), los síntomas ya descritos, los continuos "pinchazos" y pruebas cruentas, la renovación de vendajes en necrosis y úlceras, los cambios de pañales, etc.

Los síntomas más frecuentes del enfermo terminal son el dolor, la disnea (dificultad respiratoria), el delirio, las hemorragias, las náuseas y vómitos, la astenia, etc., con frecuencia refractarios. La gran mayoría de los enfermos terminales mueren inconscientes.

La eutanasia plantea una cuestión social de indudable implicación bioética, no tanto –con ser ello importante- por el número de personas enfermas que puedan solicitarla como, fundamentalmente, por afectar a su dignidad y derechos personalísimos.

La deliberación objetiva sobre la eutanasia tiene en cuenta que:

- El fundamento legitimador de la eutanasia es la dignidad de la persona enferma, y, derivada de ella, los derechos humanos fundamentales, con su libertad para poder decidir por si misma según sus convicciones y creencias.

Lo que mata a un enfermo terminal es su enfermedad.

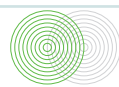
- Es necesario evitar la confusión terminológica y llamar a la eutanasia por lo que verdaderamente es, rechazando definiciones impropias (activa, pasiva, ortotanasia, cacetanasia, etc.).

- La eutanasia se realiza con el consentimiento del paciente, a petición suya libre y reiterada, con plena capacidad para decidir y como expresión de sus convicciones y voluntad, personalidad y propia imagen. En consecuencia, si se cumplen esos requisitos nunca será una muerte arbitraria causada con miras inconfesables.

- No es ético afirmar que con la eutanasia "se quita la vida a una persona", afirmación tendenciosa que no se atiene a la realidad e induce a su condena. En efecto, matar a una persona contra su voluntad y ayudar a morir a un moribundo a su libre y madurada solicitud es un acto diametralmente distinto desde perspectivas éticas, y lo sería desde las legales y jurídicas con una legislación adecuada.

Cuando un enfermo terminal solicita consciente, repetida, autónoma y expresamente que se le ayude a morir, al atender legalmente su petición "no se le quita la vida"; y ocurre así, sencillamente porque "él la ha dado" en uso de su libre voluntad con una finalidad exclusiva: la de ayudarle a llevar a cabo lo que y cómo su dignidad y estima ante si mismo, ante los suyos y ante la sociedad le piden.

- No es procedente argumentar sobre la eutanasia con el pensamiento y la opinión cautivos, sea por descargas emocionales, los prejuicios, las ideas herméticas y privativas, el conformismo o variados intereses



o las presiones de grupos del entorno ideológico o confesional.

- Ante el hecho de la muerte el único protagonista real, el único que vivencia el morir es el paciente.

Cuando se asegura que la eutanasia y el suicidio asistido son asuntos delicados y espinosos, no lo son para el paciente que tiene asumida su decisión, así que tal aseveración es una construcción teórica de quien la formula. Es el moribundo quien se enfrenta a su situación irremediable a muy corto plazo. Los demás somos meros espectadores, en los mejores supuestos (no siempre ocurre así) unidos a ellos por lazos de sangre, afectivos o de índole asistencial o auxiliadora; pero aún en esas circunstancias ideales, en "su" morir solo participamos de forma indirecta, asistiéndole médicamente, confortándole, acompañándole. De modo que ante la lúcida demanda de estos pacientes de ser ayudados a morir cuando y cómo lo desean (si la hiciere) huelga toda especulación retórica.

La eutanasia (y el suicidio asistido) expresan con autenticidad la libre voluntad del enfermo y la responsabilidad del cooperador necesario por llevarlos a cabo como decisiones éticas compartidas. Y no encuentro en la Bioética ejemplos tan elevados de humanismo y solidaridad como estos; son, además, los abordajes bioéticos en que más podemos aprender de nosotros mismos, a mirarnos honestamente en el propio espejo, respetando la dignidad de los demás, sin apriorismos, añagazas o sutilezas de buena conciencia que realmente no la tienen en cuenta.

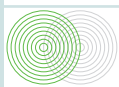
Se ponen frecuentemente los derechos humanos y la dignidad por escudo para luego bloquearlos, y hablamos de la autonomía con la boca grande, pero la tememos y la vetamos a otros si nos contraría. Con la negativa a la eutanasia proponiendo alternativas para ayudar a "morir con dignidad", no raramente se oculta/ olvida algo tan relevante como que no podemos sentirnos dignos si no somos libres, y por lo tanto la muerte debe poder afrontarse según criterios personales, aceptando o no tales alternativas sin barreras legales o subterfugios ajenos.

Las a veces calificadas como delicadeza y complejidad de la eutanasia no radican en quienes la solicitan sino en quienes especulan sobre ella, en la confusión y prejuicios con que es enturbiada, en última instancia en la intrusión en la dignidad del otro y en el temor propio a la libertad y la autonomía de los demás. El enfermo pide la eutanasia porque asumió inequívocamente su realidad, la afronta con madurez y decide libremente; a partir de esta reflexión meditada cuanto de complicado y delicado conlleva su morir se desvanece para el paciente con la petición de ayudarle en "su" muerte digna.

Si nos enmarañamos en valores y contravalores de secular relatividad; si mareamos el discurso o lo viciamos con premisas improcedentes (tal es el caso de la pendiente resbaladiza, que según sus valedores podría conducir poco menos que al caos y anarquía sociales) o extemporáneas; si no defendemos a ultranza los derechos humanos que con frecuencia desoímos cínicamente o maltratamos a diario y a mansalva y negamos al paciente; si con nuestras contradicciones y titubeos metemos la cabeza bajo el ala por una falsa actitud de buena conciencia; o si nos blindamos en parcelas éticas o morales confortables o interesadas y nos aferramos a la prohibición de la eutanasia, lo más reprochable no es que estemos construyendo retóricamente una complejidad acomodaticia sino que, como entrometidos vanamente ejemplarizantes, en sus momentos más trascendentes invadimos y avasallamos el íntimo territorio de la dignidad, libertad y autoestima de la persona enferma.

Hay que insistir incansablemente en que el Estado debe estar inexcusablemente comprometido con el deber de respetar los derechos de la persona, sin vulnerar la confianza que recibe de los ciudadanos ni sobrepasar sus atribuciones.

Cuando la Declaración Universal de derechos Humanos y la Constitución (norma suprema del Estado) establecen que "todos tienen derecho a la vida" (a la existencia que ya se tiene) es obvio que los Estados no pueden garantizar la vida, pues en la realidad el Estado ni obliga a crearla ni puede comprometerse a mantenerla indefinidamente y en condiciones idóneas, debiendo consistir su obligación en "protegerla" dentro de los límites posibles. En este sentido es preciso recordar que a menudo se olvida o soslaya que la expresión el derecho de todos a la vida implica inequívocamente el derecho de cada persona a la suya,



incluido su final, no el de los demás (individuos, sociedad, Estado) a decidir sobre ella.

Se plantea entonces:

-¿Debe el Estado proteger tan rigurosamente el vivir el morir cercano de un enfermo terminal que expresa (o se demuestra que lo ha hecho) su voluntad de morir, por considerarse obligado a mantenerlos en vida el máximo tiempo posible, aún a costa de graves sufrimientos? ¿O debe respetar la libre voluntad de los enfermos terminales y terminados que razonan y manifiestan repetidamente su deseo de morir conforme a su dignidad, limitándose el Estado a velar por el escrupuloso cumplimiento de determinados requisitos y ejerciendo el debido control para que no se cometan abusos?

-¿Se extralimita el Estado al penalizar la muerte digna pedida por el paciente –por lo tanto no arbitraria, alevosa o unilateral- y sin conflictos para los implicados en acordarla, para con terceros o con la sociedad?

-Si el Estado hace suyos los contenidos de la Declaración Universal de Derechos Humanos y los mandatos constitucionales ¿hasta donde injiere en los derechos personalísimos del enfermo a su propia e inalienable dignidad, y consecuentemente a su libertad de decisión, de pensamiento y de conciencia, a la intimidad, a la vida privada, al honor y a la propia imagen o en su derecho a no sufrir torturas o sufrimientos inhumanos y degradantes, al simbolizar el valor vida en abstracto, vida que si fue un “bien individual y social” ya no lo es pues no reporta nada a ese enfermo y a la comunidad, no quiebra valor social alguno ni obliga a igual opción a quien no comparta la eutanasia o el suicidio asistido?.

En suma, la protección de la vida supone protegerla como una totalidad psicofísica personal y como bien social. Respecto a la vida biológica de un enfermo Terminal ¿que clase de vida global o bien social protege el Estado? Y en cuanto a su vida histórica, un tanto de la misma pregunta. Si aceptamos que los enfermos terminales deberían poder morir según determinan su dignidad y libre personalidad, la eutanasia no es una agresión al abstracto y relativizado “valor vida”, ni punibles o inconfesable; al contrario, lo refuerza porque es un acto de libertad en que la persona enferma es dueña de su modo de morir, que pide cogestionar con el médico como hizo con su enfermedad.

Enfoque de la argumentación a fines legislativos

1. La dignidad de la persona es el considerando definitivo para atender la petición de eutanasia del paciente. El quid de la cuestión está en su dignidad (y en los pilares de la dignidad: los derechos a la libertad, intimidad, libre desarrollo de la personalidad, no sufrir tratos inhumanos y degradantes, a la propia imagen, etc., en ese momento crucial de su existencia, reclamando morir libremente y sin sufrimiento).

Dentro de los cauces de convivencia y respeto a los derechos de los demás, la dignidad no es posible sin la libertad y autonomía individuales. Cuando se propugna a secas la dignidad para el morir y la mutilamos negando su derecho a la libertad para decidir, se hace burla de esa dignidad del paciente.

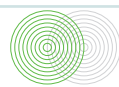
En el Código Penal español (Artículo 143.4) se castiga a quien de forma activa y directa realiza la eutanasia a un enfermo terminal, aunque éste la haya pedido repetidamente.

En nuestro país y en otros, por la penalización a quienes practiquen la eutanasia en los últimos tiempos hemos conocido hechos lamentables de pacientes forzados a buscar la muerte frutivamente, como si fueran delincuentes, después de ser aireados en los medios de comunicación sus frustrados deseos de morir con dignidad.

Así los hechos, analizando los apartados previos es obvio:

- que la en eutanasia y el suicidio asistido no hay conflicto con “asegurar el reconocimiento y respeto de los derechos y libertades de los demás”; muy al contrario, son actuaciones que los refuerza en tanto que sitúa en cada persona y hace recíprocos esos respeto y reconocimiento.

- que, admitida la abstracción del aserto “satisfacer las justas exigencias de la moral”, la relatividad de los conceptos morales en el mundo hace de la moral individual un reducto íntimo inviolable sobre el que ningún



otro supuesto debe prevalecer, y, por otra parte, cívicamente compatible con formas de interpretación moral distintas que puedan no ser compartidas. (En este sentido, “el derecho de todos a la integridad moral” está reconocido en el Artículo 15 de la Constitución Española; y por el Artículo 16 “se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos, sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley”).

- que la eutanasia no impide en modo alguno que “se satisfagan las justas exigencias del orden público”, a no ser que se quiera dar a entender que el orden público puede ser alterado por grupos de presión de territorios morales opuestos, algo que, además de una banalidad, supondría una ofensa para el Estado, la Constitución y la inteligencia de los ciudadanos.

- que en la práctica de la eutanasia y el suicidio asistido nada hay contrario a que “se satisfaga el bienestar general”; en primer lugar, porque el bienestar general no puede entenderse ajeno al bienestar de cada ciudadano, y el bienestar de las personas que solicitan la eutanasia está precisamente en que se autorice para que puedan morir como desean, sin sufrimiento y a tenor de su dignidad; además, porque según se establece rotundamente en la Convención de Asturias de Bioética sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina vigente en España: “El interés y el bienestar del ser humano han de prevalecer sobre el de la sociedad y la ciencia” (Artículo 1).

- que una “sociedad democrática” lo será en plenitud cuando se satisfagan y sean realmente efectivos los derechos y libertades fundamentales de las personas, entre ellos el derecho a elegir libremente un final digno de su vida.

- que el enfermo solicitante de la eutanasia o el suicidio asistido conoce “los riesgos y consecuencias”, pero no considera la muerte solicitada como un riesgo o consecuencia indeseada sino como una liberación, expresión de su dignidad y reafirmación de su libertad y personalidad; en suma, no ayudarle a tomar y ver colmadas esas decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad y negárselas legalmente atenta contra su dignidad, autonomía y autoestima.

La despenalización que permita la opción a una muerte digna en los supuestos aquí tratados (eutanasia, suicidio asistido, suspensión de un tratamiento o negativa al mismo) exige:

A) Ponderar los valores en juego

En éste sentido hemos de volver a la dignidad y a los valores vida (como existir biológico e histórico), libertad o autonomía, etc.

No se duda que la vida debe ser protegida por el Estado (y, por lo tanto, nadie tiene derecho a atentar contra la de otro de forma arbitraria o intencionada), pero no es menos cierto que las circunstancias concurrentes en cada caso son condicionantes y han de ser tenidas en cuenta por el legislador a favor de la demanda del paciente y eximente de culpa para el médico/ cooperador.

B) Ponderar las razones

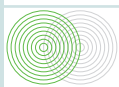
La eutanasia se realiza a un enfermo terminal con estricta sujeción a los requisitos incluidos en su definición: porque lo reclama su dignidad, a iniciativa libre y voluntaria del enfermo, a su requerimiento reiterado y con capacidad para decidir, para evitarle el sufrimiento psicofísico.

C) Ponderar la intención

La intención del enfermo terminal o terminado es conocida: finalizar con dignidad y libremente su vida. La intención de quien ayuda directamente a la muerte digna de ambos no es acabar dolosa y arbitrariamente con su vida, no tiene móviles oscuros u obtener beneficios o ventajas con ello, sino ayudar a morir al enfermo que se lo solicita.

D) Establecer las garantías contra los abusos y el delito, cuales:

a) Respeto escrupuloso de los requisitos para la eutanasia:



1) Que se trate de un enfermo terminal que la reclama

2) Que padezca sufrimiento físico y/o psíquico

3) Que se cuente con el consentimiento del paciente:

- Testamento vital o autorización previa, directamente o a través de su representante.

- Declaración ante Notario

- Decisión conocida y compartida por terceras personas, sea otro médico, un Comité de ética o testigos fiables.

- Intervención judicial en casos especiales (ancianos involutivos, incapaces jurídicos, etc.)

E) Establecer exigencias de particular garantía

Factores de la edad, el estado biológico y las condiciones mentales del enfermo no siempre le permiten obrar y decidir con lucidez, puede estar sometido a influencias que perturben su entendimiento y su voluntad. Es el caso, de:

- El envejecimiento involutivo o involución senil, al que con frecuencia acompaña un deterioro gradual o pérdida irreversible de la capacidad cognitiva.

- Las taras, enfermedades o malformaciones hereditarias o congénitas (parálisis cerebral, idiocia, etc.) que conducen a la inviabilidad o a la muerte rápida, o conllevan la incapacidad para consentir.

- Los efectos terapéuticos (medicación, anestesia, etc.)

En esas o parecidas circunstancias o se cuenta con las debidas e inequívocas garantías de que la libre y razonada voluntad del enfermo era que se le practicase la eutanasia, o no deberá realizarse bajo ningún concepto.

La intervención judicial es inexcusable y receptiva en casos de particular vulnerabilidad (ancianos involutivos, incapaces jurídicos, etc.)

Cuando hayan de decidir terceros (representantes legales), las rigurosas garantías de que se respeta la libre voluntad del paciente tienen la misma vigencia.

F) Establecer quién atiende la petición de eutanasia o el suicidio asistido

Ambas, en España afectan a sus protagonistas:

- Al autor directo, médico o no, que actualmente sería penalizado por lo establecido en el artículo 143.4 del Código Penal.

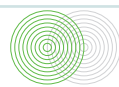
- Al enfermo terminal, pues ante el estado legal nadie atenderá su petición.

Hay que recordar que la eutanasia no consiste, simplista y erróneamente entendido, en "acabar con la vida del paciente", sino, por el contrario en "facilitar las condiciones de su muerte, según su deseo". Y que, cuando se afirma que en la eutanasia y el suicidio asistido hay un conflicto entre la libertad y la vida, si se definen con corrección lo que se crea no es un conflicto sino una dimensión ética de coincidencia de dignidades y libertades individuales, la del enfermo, sobre todo, y la de quien los lleva a cabo

G) Disponer de los medios para la asistencia de los pacientes, en consonancia con la decisión que tome.

H) Ofrecer otras alternativas

Los pacientes han de recibir la adecuada atención médica y psicológica, con evaluación de su estado físico y mental para determinar si hacen sus peticiones a causa del dolor o en un estado mental alterado, depresivo u otros, que puedan ser tratados. Y se les deben ofrecer alternativas (médica -unidades del dolor, cuidados paliativos, etc.-, psicológica, ocupacional, afectiva, espiritual, social, legal, jurídica, etc.) para que



puedan decidir si desisten o no de su solicitud de eutanasia.

En la eutanasia intervienen al menos dos personas: el enfermo (terminal o no) que los solicitan y quien/es acepta/n ayudarles a morir.

¿Por quien debe ser realizada?, o, ¿quien debe cooperar para que los pacientes las realicen? ¿Ha de ser un médico? ¿Puede ser otra persona no médico?

Quien practicare la eutanasia conduce humanamente la enfermedad a la muerte; no se apropia de la vida del enfermo para provocar la muerte con una decisión no consentida; por el contrario respetando la voluntad del enfermo manifiesta su firme talante profesional, personal y ético despojado de presiones, se siente útil para otra persona que pronto dejará de serlo y que con su auxilio acabará de sufrir.

Así pues, la iniciativa e interés en la eutanasia no son de quien la práctica, sino de los enfermos que los piden. El médico realizará, en cualquier caso, un acto de cogestión de la muerte del enfermo "humano, motivado y justificable", de un elevado nivel solidario y ético.

La vinculación del médico a tales prácticas viene dada por su estrecha relación con el paciente, relación médico-enfermo que alcanza altos niveles de comunicación y confianza.

Por supuesto, teniendo en cuenta la objeción de conciencia de los profesionales.¹²

De todos modos, lo antedicho no puede en absoluto significar que el paciente vea incumplido su deseo de morir, por lo que la Ley ha de prever que otro médico/ cooperador no objetor lo lleve a cabo.

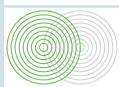
En 1995 contribuí en el Parlamento a la aprobación de la Ley Orgánica del Código Penal y con ello al Artículo 143, por el que se considera delito la práctica de la eutanasia y el suicidio asistido. Hoy creo necesario resolver esa situación y que ambas prácticas sean despenalizadas ante los motivos aquí justificados, lo que conllevaría: aprobación de la Ley correspondiente, modificación del Código Penal y de la Ley 41/02 y reformulación de los Testamentos vitales.

En nuestro Código Penal, no hay una referencia expresa al dolor o al sufrimiento, sino a "graves padecimientos". Así, el Artículo 143:

- "1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de otra persona;
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte (nota: analogía con el enfermo terminal), o una enfermedad que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar (nota: analogía con el enfermo terminado) será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo".

12 1. Aunque la Constitución española solamente se refiriere a la objeción de conciencia al servicio militar (Artículo 30), según el Tribunal Constitucional en su Sentencia 53/85, de 11 de abril en el recurso de inconstitucionalidad sobre el proyecto de Ley Orgánica de despenalización del aborto, Artículo 417 bis del Código Penal): "La objeción de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa reconocido en el Artículo 16.1 de la Constitución Española", "y, como este Tribunal ha indicado en diversas ocasiones, la Constitución es directamente aplicable, especialmente en materia de derechos fundamentales". Y anticipa el Tribunal que "el derecho a la objeción de conciencia puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación".

2. En la Carta Europea de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, proclamada en Niza el 7.12.00 y que entrará en vigor en 2009, se reconoce (Artículo 10.2) "el derecho a la objeción de conciencia, según las leyes nacionales que regulan su ejercicio".



En un análisis detenido del Artículo 143 se comprueba que el legislador ha reconocido la diferencia entre las actuaciones de los párrafos 1. 2. y 3. (inducir o cooperar con actos necesarios al suicidio y ejecutar la muerte de otro) y los del párrafo 4. (que atañe a causar la muerte de otro que está enfermo en los términos que expresa), y que esa diferencia de valoración no le indujo a anular la pena sino a rebajarla en uno o dos grados respecto a las de los párrafos 2. y 3.

El legislador percibió la diferencia y la matizó, pero su sensibilidad para con esos enfermos no llegó al punto de regular de modo que pudieran optar libre y razonadamente por la eutanasia o el suicidio asistido, quedando como resultado en el Código Penal un desmedido rigor sancionador que en lógica y justicia debe desaparecer, suprimiendo o modificando los apartados 3. y 4. en favor de la muerte digna.

¿No actúa el Estado excesivamente en su rol ejemplarizador de la protección del bien vida en estos casos tan específicos, personales y privados, inocuos para otros, para la sociedad y para el propio Estado, volcando su fuerza coercitiva sobre el deseo profundamente humano de morir en dignidad y libertad, sobre una vida, la del moribundo, agotada y despersonalizada por una enfermedad grave que conducirá necesariamente la muerte?

¿Cómo es posible que, reconocida por el Estado “la gravedad de la enfermedad y la irreversibilidad hacia la muerte cercana”, bloquee y prohíba el libre derecho de estos pacientes a la eutanasia? ¿Quién ajeno se aprovecha o qué se gana con ello? Nadie, nada.

Y hemos de preguntar si el Estado es responsable de las lesiones y menoscabo psíquico y moral de esos enfermos o lesionados que dañan su dignidad y están tipificados y se castigan en el Código Penal. Abundando en esto, la reclamación de daños y la restitución de sus derechos a las instancias oportunas podría estar justificada por el perjuicio causado a los pacientes.¹³

Se debe despenalizar la eutanasia porque: está humanamente motivada y justificada, no obliga a los enfermos en igual situación que no comparten esas opciones, y no daña intereses de otros, de la sociedad y mucho menos del Estado, pues el único interés en causa es el del paciente a morir conforme a su dignidad, libertad, personalidad, autoestima y propia imagen.

* Para la despenalización de la eutanasia, procedente y asentada en el respeto de los derechos humanos, habrá de tenerse en cuenta:

- 1) la dignidad y libertad de la persona como fundamentos,
- 2) la correcta definición de la eutanasia, y de los enfermos que pueden solicitarla.
- 3) el establecimiento de: a) los requisitos exigibles, b) las garantías generales, c) las garantías específicas
- 4) la determinación del/los médico/s como cooperador/es necesarios.
- 5) la posibilidad de objeción de conciencia a la que pueden acogerse algunos médicos y la previsión en este caso de facultativos/ cooperadores no objetores.
- 6) la determinación del lugar más adecuado para las actuaciones, con el hospital en primer término.
- 7) la disponibilidad de personal y medios sanitarios generales y especiales (unidades del dolor, cuidados

¹³ Abundando en ello, la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes (Roma, noviembre 2002), dejando claro “que no intenta posicionarse en temas éticos” establece 14 derechos válidos en los Sistemas de Salud europeos contemporáneos, entre ellos:

“11. Derecho a evitar dolor y sufrimiento innecesarios

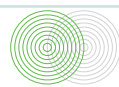
Todo individuo tiene derecho a evitar todo el sufrimiento y el dolor posibles, en cada fase de su enfermedad.

13. Derecho a reclamar

Todo individuo tiene derecho a reclamar si ha sufrido un daño y el derecho a recibir una respuesta o información adicional. Debe darse una respuesta escrita exhaustiva a toda reclamación por parte de las autoridades del servicio de salud dentro de un período prefijado de tiempo. Las reclamaciones deben realizarse a través de procedimientos estándar facilitados por entidades independientes y/o asociaciones de ciudadanos y no pueden perjudicar el derecho de los pacientes a emprender una acción legal o seguir con otras resoluciones alternativas para resolver el conflicto.

14. Derecho a la compensación

Todo individuo tiene derecho a recibir una compensación suficiente dentro de un período de tiempo razonablemente corto cuando haya sufrido un daño físico, moral o psicológico causado por un tratamiento proporcionado en un servicio de salud”.



paliativos, etc.), sociales y asistencia psicológica, espiritual y religiosa concretas; también como ofertas alternativas.

8) la información general adecuada del paciente y los familiares.

9) el asesoramiento, previo a la adopción de la norma, de las entidades implicadas en los aspectos de la atención a esos enfermos.

10) el control efectivo de cada actuación, supervisado por una figura/autoridad creada al efecto y la valoración por un Comité de Bioética

11) la penalización de los incumplimientos y abusos de la ley.

* Igualmente, se habrá de precisar en la norma:

- las circunstancias en que se puede rechazar o suspender un tratamiento a petición de los enfermos, o por decisión de los médicos sin entrar estos en colisión con la ley.

- la comprobación clínica de las consecuencias para el enfermo de la retirada del respirador y de la alimentación e hidratación artificiales, y las medidas que se deben adoptar para cumplir la voluntad del enfermo sin que sufra.

- la autorización de donación de órganos.

Diversas encuestas en España y algunos países ponen de manifiesto que un porcentaje considerable de ciudadanos –hombres, mujeres, jóvenes, adultos, médicos, sanitarios, abogados, familiares de pacientes, etc.- acepta la legislación sobre la eutanasia (y el suicidio asistido), con particularidades.

Aunque la dignidad humana es incuestionable¹⁴ y, por tanto, no puede ser motivo de encuesta, tales datos confirman que la mayoría social aprueba una legislación sobre la muerte digna, con matices a las distintas decisiones y prácticas.

Desde hace mucho propongo legislar despenalizando la eutanasia (y el suicidio asistido) para proteger el derecho del paciente y la actuación del médico, en vez de impedir que cumpla la voluntad del enfermo y criminalizar la del médico como ocurre actualmente. La ley de despenalización conllevará:

- la derogación del Artículo 143.4 del Código Penal (o su modificación para que no sea punible la causación o cooperación, hasta que la Ley despenalizadora entre en vigor).

-la modificación del Artículo 11 de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente y del Real Decreto 124/2007 del Registro nacional de Instrucciones previas.

- la reformulación de los Testamentos vitales para corregir sus insuficiencias, de modo que su aplicación respete sin trabas la dignidad y autonomía de los pacientes y garantice legalmente la actuación de los médicos y/o cooperadores que realicen la eutanasia.

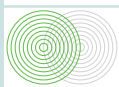
Estoy convencido que la legalización de la eutanasia y el suicidio asistido contribuirá a reforzar la sociedad como organización de ciudadanía efectiva y plural de todos.

DOCUMENTOS

A) Internacionales

- Declaración Universal de Derechos Humanos 1948

¹⁴ ¿No es un contrasentido que, en última instancia, sea la dignidad la que es sometida a referendo o cuestión, cuando en sí misma es incuestionable?



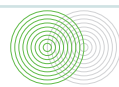
- Convención para la Salvaguardia de los Derechos del Hombre y de las Libertades Fundamentales 1950
- Carta Social Europea 1961
- Pacto Internacional de Derechos civiles y políticos 1966
- Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales 1966
- Convenio para la protección de las personas respecto al tratamiento automatizado de datos personales 1981
- Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente (Adoptada por la 34a Asamblea Médica Mundial, Lisboa, Portugal) 1981
- Convención de Asturias de Bioética relativa a los Derechos Humanos y la Biomedicina (Consejo de Europa) 1997
- Recomendación nº 1418 (1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos 1999
- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea 2000/C 364/01 Diario Oficial de las Comunidades Europeas 2000
- Carta Europea de los Derechos de los Pacientes 2002

B) España

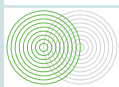
- Constitución Española de 1978
- Ley Orgánica 15/1995, del Código Penal, modificada por la Ley Orgánica 15/2003
- Ley 14/1985 General de Sanidad
- Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal (y Reglamentos que la desarrollan)
- Real Decreto 994/1999 Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal
- Guía de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL 1993, actualizada en 2001
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo, Centro de Publicaciones 2001
- Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: sedación paliativa/sedación terminal. Documento del Comité Directivo de la SECPAL, Barcelona, 26.1.02
- Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentatación clínica
- Real Decreto 124/2007 que regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (en vigor el 21.11.07)
- Código de Ética y Deontología de la Organización Médica Colegial española (julio 2011)
 - * Normas sobre testamento Vital de Comunidades Autónomas

BIBLIOGRAFÍA

1. ADMIRAAL, Pieter: Is there a Place for Euthanasia?. Bioethics News, vol. 10, nº 4, July 1991. Centre for Human Bioethics. Monash University. Australia.
2. BARCARO Rosangela: Eutanasia: Un problema paradigmático della Bioética. Edit. Franco Angeli, 1998 Milano (Italia).
3. DRANE James F.: El cuidado del enfermo Terminal. Ética clínica y recomendaciones prácticas de salud y cuidados domiciliarios. Publicación Científica 573. Organización Panamericana de la Salud. Washington, 1999.
4. ESCOBAR TRIANA Jaime: Morir como ejercicio final del derecho a una vida digna. Colección Bios y Ethos. Ediciones el Bosque 1991, Bogotá (Colombia).
5. FIGUEROA YAÑEZ Gonzalo: Hacia un nuevo estatuto jurídico para el que está por morir. Revista SIBI nº 17. Enero-Junio 2007 Gijón (España).
6. FLÓREZ LOZANO J. A.: Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: atención ética integral. AstraZeneca, 2001, Barcelona.
7. PALACIOS Marcelo: La Convención de Asturias de Bioética y la Salud. Publicaciones del GABIOTEC (Gabinete de Biotecnología), noviembre 1998, Madrid.
8. PALACIOS Marcelo: Comparecencia ante la Comisión especial de estudio sobre la eutanasia del Senado. Boletín Oficial de las Cortes Generales, BOCG, 8.4.99. Madrid.
9. PALACIOS Marcelo: Consideraciones sobre la muerte digna. Conferencia. Congreso Iberoamericano y Venezolano de Bioética. Caracas, 5-7 febrero 2001.
10. PALACIOS Marcelo: Comparecencia en Comisión Estudio de la Eutanasia del Senado, 8.4.02, Madrid.
11. PALACIOS Marcelo: Sobre la eutanasia y el suicidio asistido. Conferencia IV Congreso Brasileño de Bioética, I Congreso de Bioética del MERSOSUR. 30 agosto-3 setiembre 2005. Foz de Iguazú (Brasil).
12. PALACIOS Marcelo: Eutanasia y Testamentos Vitales. Encuentros de Residentes de Medicina de Familia. 14.6.06. Cangas de Onís (Asturias).
13. PALACIOS Marcelo: Conferencia Consideraciones sobre la Eutanasia. II Congreso Ciencia y Sociedad 4.4.06. Universidad Alicante.
14. PALACIOS Marcelo: La Eutanasia y el Suicidio Asistido Ponencia. V Congreso Mundial de Bioética. Gijón, 24.5.07. DVD SIBI .
15. PALACIOS Marcelo: Reflexiones ante el morir. Conferencia. Universidad de Brasilia. Master de Bioética dirigido por el Profesor Volnei Garrafa en la 3.9.2007. Brasil.
16. PALACIOS Marcelo: Conferencia Consideraciones sobre el testamento vital y la eutanasia. Ciclo "Avilés, Ciudad Saludable" 20.2.08. Casa de la Cultura .



17. PALACIOS Marcelo: Bioética y temas científicos de interés mediático. Revista de Derecho y Genoma Humano Nº 26 Enero-Junio 2007. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA–Diputación Foral de Bizcaia de Derecho y Genoma Humano.
18. PALACIOS Marcelo: La muerte digna y los testamentos vitales. Conferencia 24.6.08 Colegio Oficial de Médicos de Asturias. Gijón.
19. PALACIOS Marcelo: Soy mi dignidad. Consideraciones y propuestas sobre la muerte digna. Revista Jurisprudencia Argentina. Numero especial Bioética X Aniversario 1.10.08 (coord.: Pedro F. Hoof).
20. PALACIOS Marcelo: Soy mi dignidad. Eutanasia y Suicidio Asistido. Librosenred 2008.
21. SHAPIRA Amos: Consideraciones sobre la Eutanasia. Acta Nº 2. Reunión del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética de 27-28/11/98. Web SIBI (Ponencias).
22. SINNO Raffaele: Problema etici e scientificci di fine da vita. Centro Studi del Sannio-Benevento. Loffredo Editore, 2008, Napoli (Italia).
23. VAN DER MAAS Paul J.: Tendencias en la toma de decisiones al final de la vida en los Países Bajos (1990-2005) y en el Consejo de Europa. DVD SIBI. V Congreso Mundial de Bioética. Gijón, 21.5.07.



El derecho fundamental a la vida y la autonomía del paciente

Francisco J. Bastida Freijedo

Catedrático de derecho Constitucional. Universidad de Oviedo

Índice: 1. El derecho a la propia muerte y su posible encuadre constitucional. 2. Autonomía de la voluntad, instrucciones previas y derecho a la vida. 3. El derecho fundamental a conservar la vida y los límites a la autonomía del paciente para preservarla. La compra de órganos. 4. El derecho fundamental a conservar la vida y su contenido prestacional. Cartera de servicios y listas de espera.

El art. 15 CE reconoce el derecho a la vida de un modo lapidario, “todos tienen derecho a la vida”, lo cual, en su relación con la autonomía del paciente plantea algunas cuestiones de sumo interés¹. Como es bien conocido, la medicina hipocrática o de beneficencia no daba importancia a la voluntad del paciente frente a la decisión médica, que se presumía siempre dirigida a la sanación del enfermo. El derecho del paciente a la vida lo gestionaba el personal médico y su contenido se objetivaba, de modo que la vida se convertía en un límite absoluto a la pretensión de libertad del enfermo para decidir sobre su integridad física y en una habilitación para la intervención médica siempre que tuviese como finalidad la conservación de la vida o la mejora en la salud del enfermo. En consecuencia, la autonomía del paciente quedaba fuera del contenido del derecho a la vida.

Hoy en día, la protección de la vida sigue siendo obviamente un deber médico y de los poderes públicos, pero pasa a un primer plano el contenido subjetivo del derecho fundamental a la vida, sin que decaiga por el hecho de que quien lo ejerza esté en la condición de paciente². Esto comporta, de un lado, que el objeto del derecho se abra a numerosos supuestos en los que la autonomía del paciente cobra una especial importancia y, de otro, que la intervención médica en la vida del enfermo no aminora el contenido subjetivo del derecho; por el contrario, el reconocimiento de éste implica que la existencia de dicha intervención ha de estar sujeta a un riguroso escrutinio de justificación³.

La autonomía del paciente se integra tanto en el contenido del derecho a la vida como en el del derecho a la integridad física y moral, y lo más frecuente es que el derecho directamente involucrado en casos de lesión a la autonomía del paciente sea este último, sin que ello impida considerar que puede conllevar también una vulneración del derecho a la vida. No obstante, hay algunos supuestos en los que de manera primordial e incluso única la autonomía del paciente afecta al contenido del derecho a la vida.

Generalmente la discusión sobre el derecho fundamental a la vida en relación con la autonomía del paciente se centra sobre las facultades de disposición de éste sobre su propia vida y, por tanto, sobre

1 El TC reconoce la dificultad que encierra dar una solución jurídica a problemas que trascienden este ámbito: “Por otro lado, debemos destacar igualmente de manera expresa que la intervención médica forzosa, por los valores humanos que en ella se implican, constituye un tema de excepcional importancia que irradia sus efectos a distintos sectores del ordenamiento jurídico, especialmente al constitucional y al penal, y trasciende del campo de lo jurídico para internarse en el mundo de la axiología, en el que afecta a creencias y sentimientos profundamente arraigados en la conciencia del ser humano, suscitando polémica doctrinal, muy variada y, a veces, irreconciliable, en la que están en juego concepciones distintas del sentido de la vida humana. En tan vasto campo del pensamiento, nuestro enjuiciamiento, teniendo siempre en cuenta esa trascendencia axiológica del problema, no puede estar dirigido más que por aquellos criterios jurídicos constitucionales que nos lleven a encontrar si la resolución judicial impugnada es conforme con nuestra Constitución, ateniéndonos, según dejamos dicho al caso concreto que se nos plantea, sin extendernos a consideraciones que lo desborden, y siendo plenamente conscientes de los límites intrínsecos del Derecho” (STC 137/1990, FJ 5).

2 Para el TC el derecho fundamental a la integridad física incluye la facultad “de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad” (STC 37/2011, FJ 5)

3 Sobre el tema aquí tratado, véase con carácter general, Ronald Dworkin, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona, 1994.



su propia muerte. En pugna con ésta autonomía individual se halla el deber del Estado de preservar la vida, en cuanto valor constitucionalmente garantizado. Sin embargo, el debate también puede versar sobre el contenido del derecho a la vida como haz de facultades dirigidas a la conservación de la vida, no a su supresión. El asunto no es menos delicado que el anterior. Se trata de averiguar si es constitucionalmente admisible que el Estado, al que le corresponde aquel deber, puede desatender e incluso limitar la acción de un enfermo dirigida a preservar su vida. Sobre ello versan los epígrafes siguientes.

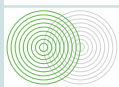
1. El derecho a la propia muerte y su posible encuadre constitucional

La primera cuestión que ha de dilucidarse es qué se entiende por “vida”, para luego preguntarse por el “contenido del derecho” a la vida. En lo que ahora interesa, el TC ha interpretado que “la vida” mencionada en el art. 15 CE se refiere a vida biológica, física y psíquica, desde su gestación hasta su muerte (STC 53/1985, FJ 5). También ha señalado –y esto es de suma importancia– que el derecho a la vida tiene un *contenido de protección positiva*. Ello significa que, “en cuanto derecho subjetivo, da a sus titulares la posibilidad de recabar el amparo judicial y, en último término, el de este Tribunal frente a toda actuación de los poderes públicos que amenace su vida o su integridad. De otra parte y como fundamento objetivo del ordenamiento impone a esos mismos poderes públicos y en especial al legislador, el deber de adoptar las medidas necesarias para proteger esos bienes, vida e integridad física, frente a los ataques de terceros, sin contar para ello con la voluntad de sus titulares e incluso cuando ni siquiera quepa hablar, en rigor, de titulares de esos derechos (STC 53/1985)” (STC 120/1990, FJ 7). Además, este contenido de protección *positiva* es, según, el TC, *el único* que se garantiza en el derecho a la vida reconocido en el art. 15 CE, lo que “impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte” (STC 120/1990, FJ 7).

El TC no niega que el individuo pueda disponer fácticamente de su vida y por tanto decidir sobre su propia muerte, “pero esa disposición constituye una manifestación del *agere licere*, en cuanto que la privación de la vida propia o la aceptación de la propia muerte es un acto que la ley no prohíbe y no, en ningún modo, un derecho subjetivo que implique la posibilidad de movilizar el apoyo del poder público para vencer la resistencia que se oponga a la voluntad de morir, ni, mucho menos, un derecho subjetivo de carácter fundamental en el que esa posibilidad se extienda incluso frente a la resistencia del legislador, que no puede reducir el contenido esencial del derecho./ En virtud de ello, *no es posible admitir que la Constitución garantice en su art. 15 el derecho a la propia muerte* y, por consiguiente, carece de apoyo constitucional la pretensión de que la asistencia médica coactiva es contraria a ese derecho constitucionalmente inexistente.” (STC 120/1990 FJ 7 y 137/1990 FJ 5). De la misma opinión es el TEDH. En el caso *Pretty c. Reino Unido*, de 29 de abril de 2002⁴, se estima que el derecho a la vida reconocido en el art. 2 del Convenio “no tiene ninguna relación con las cuestiones relativas a la calidad de vida o a lo que una persona ha escogido hacer con ella” y que “no se puede interpretar, sin distorsión del lenguaje, que el artículo 2 confiere un derecho diametralmente opuesto, a saber el derecho a morir; tampoco puede crear un derecho a la autodeterminación en el sentido de que conceda a todo individuo el derecho a escoger la muerte antes que la vida” (§39).

La afirmación del TC es muy tajante y, en apariencia, deja poco margen para incluir la autonomía del paciente en el contenido del derecho fundamental a la vida, al menos en lo que respecta a sus decisiones sobre su propia muerte. Sin duda, la sentencia hay que valorarla en el contexto en el que se produce, (casos de presos en huelga de hambre indefinida que se niegan a una alimentación forzada ordenada por la autoridad penitenciaria), y el propio TC matiza que ha de tenerse en cuenta la posición jurídica de la persona (si está o no en una relación de sujeción especial con la Administración) y la finalidad (lícita o ilícita) que persigue con tal decisión. Si la finalidad es lícita, es decir si, la decisión es “*de quien asume el riesgo de morir en un acto de voluntad que sólo a él afecta (...), podría sostenerse la ilicitud de la asistencia médica obligatoria o de cualquier otro impedimento a la realización de esa voluntad*” (STC 120/1990, FJ 7).

4 La señora P., que se encontraba paralizada y padeciendo una enfermedad degenerativa incurable, alegó en su demanda que el rechazo por parte del «Director of Public Prosecutions» a conceder a su marido una inmunidad si la ayudaba a suicidarse y que la prohibición de la ayuda al suicidio establecido por el derecho británico vulneraban en su opinión los derechos garantizados por los artículos 2, 3, 8, 9 y 14 del Convenio.



Estas matizaciones relativizan de manera considerable las conclusiones que extrae el TC de la premisa de que el derecho fundamental a la vida tiene un contenido de protección positiva referido exclusivamente al mantenimiento de la vida física, e incluso ponen en duda el carácter general con el que se formula la premisa misma: “la decisión de arrostrar la propia muerte no es un derecho, sino simple manifestación de libertad genérica” (STC 120/1990, FJ 7). Confirma la idea el que el TC, tras reproducir esta idea originaria, añade acto seguido, “de modo que no puede convenirse en que el menor goce *sin matices* de tamaña facultad de autodisposición sobre su propio ser” (STC 154/2002, FJ 10)⁵. En efecto, en determinados casos, habrá que concluir, que esa decisión, además de ejercicio de la libertad personal, forma parte del haz de facultades del derecho fundamental a la vida y que, por tanto, dentro de este derecho hay un derecho a proteger concretas opciones vitales sobre cómo morir.

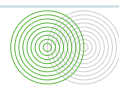
Desde luego, es problemático considerar que entre tales facultades se halle la de recabar de la Administración sanitaria o de un tercero una prestación o ayuda para poner fin a la vida que uno, estando en su voluntad y en sus cabales, no puede liquidar por sí mismo (suicidio asistido), pero tampoco es descartable esta concreción por el legislador, siempre que se regulen los supuestos en los que proceda y se establezcan las estrictas garantías que impidan un uso fraudulento de dichas facultades⁶. Puede entenderse que en esa valoración de la protección de la vida, por un lado, y de la libertad personal, por otro, el legislador cuenta con un margen de actuación para apreciar en qué supuestos ha de protegerse la vida o la integridad física de las personas mayores adultas en contra de su voluntad⁷, pero no puede interpretarse –como hace el TC– que “el contenido esencial” del derecho a la vida veda al legislador una regulación de determinadas opciones vitales, aunque entrañen decisiones sobre la propia muerte.

El TEDH, en el citado caso *Pretty c. Reino Unido* (2002), niega que el suicidio asistido esté necesariamente amparado en el derecho a la vida reconocido en el Convenio y sostiene que su prohibición absoluta no es desproporcionada, dado el interés público en proteger a las personas débiles y vulnerables (§ 39, 74 y 76). Sin embargo, afirma la posibilidad de modular esa prohibición, correspondiendo “a los Estados el apreciar el riesgo de abusos y las probables consecuencias de los abusos eventualmente cometidos que implicaría la flexibilidad de la prohibición general del suicidio asistido o la creación de excepciones al principio”. También en el asunto *Sue Rodríguez v. Attorney General of Canada* ([1994] 2 LRC 136) se plantea la constitucionalidad de la prohibición del suicidio asistido. La decisión no se basa en que el derecho a la vida no incluye el derecho a la muerte. Entiende que la prohibición es una injerencia en la autonomía de la demandante y que contribuye a causarle angustia y le impide administrar su propia muerte. Tiene que recurrir a “principios de justicia fundamental” para justificar la prohibición. Más recientemente, en el caso *Haas contra Suiza*, Sentencia de 20 enero 2011, el TEDH se plantea directamente si hay “una obligación positiva

5 Se refiere a un menor, testigo de Jehová, que por motivos religiosos se niega a que le hagan una transfusión de sangre que podía salvarle la vida.

6 Sobre el derecho a la propia muerte y su dimensión constitucional hay una abundante bibliografía. Puede consultarse al respecto, Fernando Rey Martínez, *Eutanasia y derechos fundamentales*, CEPyC, Madrid, 2008, Ricardo Chueca, *El marco constitucional del final de la propia vida*, Revista Española de Derecho Constitucional, n° 85/2009, págs. 99 y ss., Alfonso Ruiz Miguel, *Autonomía individual y derecho a la propia muerte*, REDC, n° 89/2010, págs. 11 y ss.

7 Por ejemplo, dispone el Código Penal, en su art. 143.4, que “El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”. En su art. 155 establece que “En los delitos de lesiones, si ha mediado el consentimiento válida, libre, espontánea y expresamente emitido del ofendido, se impondrá la pena inferior en uno o dos grados./ No será válido el consentimiento otorgado por un menor de edad o un incapaz”. El art 156 bis. 2 castiga al receptor de un órgano si “consintiera la realización del trasplante conociendo su origen ilícito” Por el contrario, el art. 156 establece que “No obstante lo dispuesto en el artículo anterior el consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de trasplante de órganos efectuado con arreglo a lo dispuesto en la Ley, esterilizaciones y cirugía transexual realizadas por facultativo, salvo que el consentimiento se haya obtenido viciadamente, o mediante precio o recompensa, o el otorgante sea menor de edad o incapaz; en cuyo caso no será válido el prestado por éstos ni por sus representantes legales./ Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz”.



del Estado a adoptar las medidas necesarias que permitan un suicidio digno" (§53)⁸. Estima que *"el derecho de una persona a decidir de qué forma y en qué momento debe terminar su vida, siempre y cuando esté en condiciones de forjar libremente su voluntad y actuar en consecuencia, es uno de los aspectos del derecho al respeto de la vida privada en el sentido del artículo 8 del Convenio"* (§51). Recuerda que el art. 8.2 de esta norma impone a las autoridades el deber de proteger a las personas vulnerables, lo que *"obliga a las autoridades internas a impedir a una persona que se quite la vida si su decisión no se produce libremente y con pleno conocimiento de causa"* (§54). No obstante, entiende que, al no haber consenso sobre la materia entre los Estados miembros del Consejo de Europa, el margen de apreciación de los Estados en este ámbito es considerable. En el caso concreto, considera que tratándose además de una legislación de enfoque tan liberal y permisiva del suicidio asistido como la Suiza, *"el régimen establecido por las autoridades, la exigencia de una receta médica para evitar abusos, tiene por objetivo legítimo proteger a cualquier persona de una decisión precipitada, y evitar abusos, en particular que un paciente sin capacidad de discernimiento obtenga una dosis letal de pentobarbital sódico"* (§56).

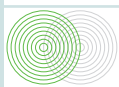
En consecuencia, ha de relativizarse también aquella afirmación del TC de que el derecho fundamental a la vida *"impone a esos mismos poderes públicos y en especial al legislador, el deber de adoptar las medidas necesarias para proteger esos bienes, vida e integridad física, frente a los ataques de terceros, sin contar para ello con la voluntad de sus titulares"* (STC 120/1990, FJ 7), porque lo que en un momento dado se califican como *"ataques de terceros"*, puede que en otro se entiendan como conductas jurídicamente irrelevantes, fruto del *agere licere* entre un tercero y el titular del derecho, e incluso como prestaciones legítimas integradas en el contenido del derecho a la vida, como sucede en la legislación Suiza. En tal caso, el derecho fundamental a la vida, desde el punto de vista subjetivo del paciente, no será sólo un derecho reaccional frente a quienes atentan contra la vida de éste; también frente a quienes, poder público o particulares, pretendan impedir el ejercicio de una facultad del derecho a la vida que comporte una libre disposición sobre la misma, aunque conlleve la muerte, e incluso un derecho a una prestación de medios para asistencia al suicidio.

Por lo demás, la propia STC 120/1990 reconoce que *"este derecho constitucional resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, que puede venir determinada por los más variados móviles y no sólo por el de morir y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional"* (FJ 8). Con mayor claridad lo expone la STC 48/1996, que es significativa, porque trata también de un preso⁹ que se niega a una intervención quirúrgica que supuestamente podría paliar los daños de su grave enfermedad. *"La decisión de permitir una agresión de esa envergadura aunque con finalidad curativa es personalísima y libérrima, formando parte inescindible de la protección de la salud como expresión del derecho a la vida"* (FJ 3).

Más recientemente, el TC ha subrayado que la facultad de impedir intervenciones corporales no consentidas forma parte del contenido del derecho a la integridad física, *"facultad que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad"*. Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas. *Ésta es precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención*

8 El demandante padecía un grave trastorno afectivo bipolar desde hace veinte años, con varios intentos de suicidio. Se hizo miembro de una asociación, legal en Suiza, que ofrece la asistencia al suicidio. Considerando que ya no podía vivir dignamente debido a su enfermedad, difícil de tratar, pidió a Dignitas que lo ayudara en su proyecto de suicidio. Para obtener la sustancia necesaria, 15 gramos de pentobarbital sódico, sustancia sujeta a prescripción médica, el demandante se dirigió, en vano, a distintos médicos psiquiatras.

9 Se trata de un preso, enfermo incurable, que entra del supuesto de libertad condicional por esta circunstancia, pero al que se le deniega la libertad condicional por entender la autoridad penitenciaria que, de someterse a una intervención quirúrgica, mejoraría su salud. Por el contrario, en la Sentencia del TEDH *Bogumil contra Portugal*, de 7 de octubre de 2008, relativa a un preso operado para extraerle una bolsa de droga almacenada en el estómago, el tribunal, pese a admitir que la cirugía se practicó sin constar un consentimiento expreso del paciente (§ 76), se considera que no vulneró el art. 8 del Convenio, al estar el demandante en una relación de sujeción especial y hacerse la intervención con finalidad curativa y no de extracción de una prueba procesal (§ 88-89).



médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el TEDH, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso *Pretty c. Reino Unido*, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9)” (STC 37/2011, FJ 5). Es importante destacar que, al igual que en el relevante caso *Lane v. Candura*¹⁰, de Estados Unidos, aquí la decisión se hace descansar en la percepción subjetiva del titular del derecho, no en lo que el personal médico o el poder público pueda considerar como razonable o mejor para la salud del enfermo¹¹.

Si se quiere ser coherente con esta doctrina, el TC debería modificar su tesis de que el derecho a la vida tiene un contenido de protección positiva dirigido sólo a asegurar la vida física, lo cual, según él, “impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte” y de que la disposición sobre la propia vida es una mera manifestación del *agere licere* o libertad “a secas” de la persona (STC 120/1990, FJ 7). La facultad de renunciar a un tratamiento o la negativa a ingerir alimentos, aunque ello suponga una muerte segura, es, además de un ejercicio de la libertad personal –“decisión personalísima y libérrima”– un ejercicio del derecho fundamental a la vida y a la integridad física y sobre todo moral, en la medida que pueda comportar un deber de no injerencia del Estado o de los particulares en esa opción vital del paciente y la correspondiente posibilidad de practicar las acciones legales pertinentes en amparo de ese derecho. En este sentido, el contenido de protección positiva del derecho a la vida desplaza su objeto de la garantía de la vida física hacia la garantía de las opciones vitales del titular del derecho, es decir hacia el amparo de su autodeterminación personal ante la vida¹². Y, en esta línea, cabría interpretar que el derecho a la vida reconocido en el art. 15 CE se configura también, en determinados supuestos, como un derecho de libertad que incluye el derecho a la propia muerte, es decir, un derecho reaccional a no ser perturbado su titular en la realización de sus opciones vitales sobre su muerte¹³.

En esta dirección se orienta el *Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida*, aprobado por el Gobierno residido por el Sr. Rodríguez Zapatero en junio de 2011¹⁴, pero que no verá por el momento la luz, al haberse concluido la legislatura sin su aprobación como ley. Aunque

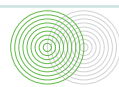
10 *Lane v. Candura Mass. App. 377* (376 NE (2nd) 1232 (Mass CA, 1978). La señora Candura, de 77 años, fue informada de que moriría de no amputársele la pierna gangrenada. Inicialmente dio su consentimiento para que se le practicase la cirugía, pero, más tarde, rehusó operarse. Su hija consiguió tras una batalla legal que la incapacitaran por síntomas de senilidad, pero el tribunal de apelación consideró, tras análisis psiquiátricos, que las vacilaciones de la señora Candura no le impedían discernir la trascendencia de su decisión, ya que ella razonaba argumentando que, tras anteriores operaciones para frenar la gangrena, la amputación no la iba a curar, que no quería vivir inválida o en un asilo y que no temía a la muerte. Según el tribunal, la irracionalidad desde el punto de vista médico de su decisión no justifica la declaración de incapacidad de la Sra. Candura. “El ordenamiento jurídico protege su derecho a adoptar su propia decisión de aceptar o de rechazar el tratamiento, tanto si esa decisión es sabia como si no”

11 Coincide esta visión con lo que Dworkin denomina “concepción de la autonomía basada en la integridad”, en la que lo que importa no es si la persona que está en sus cabales tiene sólidos valores o una vida ordenada y reflexiva. “Cualquier teoría plausible de la autonomía basada en la integridad debe distinguir entre el objetivo general, o el valor de la autonomía, y sus consecuencias para una persona en particular, o para una ocasión particular. La autonomía alienta y protege la capacidad general de las personas para orientar sus vidas según su criterio, el criterio de lo que es importante por y para ellas”. *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, ob. cit. pág. 293.

12 El TEDH debería ser consecuente con su tesis sobre el equilibrio entre la autonomía de la voluntad del individuo y la obligación del Estado de proteger la vida y la integridad física de las personas. El método de analizar la vulneración de los artículos del Convenio por separado no ayuda a una interpretación sistemática de su contenido. Afirmar que el derecho a la vida reconocido en el art. 2 del Convenio “No tiene ninguna relación con las cuestiones relativas a la calidad de vida o a lo que una persona ha escogido hacer con ella” se cohonestaba mal con la idea de que “Sin negar de forma alguna el principio del carácter sagrado de la vida protegido por el Convenio, el Tribunal considera que la noción de calidad de vida toma todo su significado desde el punto de vista del artículo 8. En una época en la que se asiste a una sofisticación médica creciente y a un aumento de la esperanza de vida, muchas personas temen que se les fuerce a mantenerse vivas hasta una edad muy avanzada o en un estado de ruina física o mental en las antípodas de la percepción aguda que ellas tienen de sí mismas y de su identidad personal” Caso *Pretty c. Reino Unido* (2002), § 39 y 65, respectivamente.

13 Respetuosa con esta idea, la Ley 41/2002, de autonomía del paciente, sólo prevé la posibilidad de intervenciones sin consentimiento informado “Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley” y “cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él” y, en todo caso, han de tratarse de “intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente” (art. 9.2).

14 *Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida*, Boletín Oficial de Las Cortes, Serie A, nº 132-1 (121/000132), pág. 1.



subraya en su preámbulo que su objeto no es legalizar el suicidio asistido¹⁵, tampoco lo rechaza por inconstitucional; sólo lo descarta en aras del mayor consenso político sobre la materia. En cambio, deja claro que el punto de partida no es la protección estatal de la vida en cualquier caso, incluso en contra de la voluntad de sus titulares, ya que la norma “tiene por objeto asegurar la protección de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida y garantizar el pleno respeto de su libre voluntad en la toma de las decisiones sanitarias que les afecten en dicho proceso” (art. 1), “aun en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente”¹⁶.

En suma, cuando un paciente, de manera consciente, deliberada y reiterada, decide poner fin a su vida y no lo puede hacer físicamente por sí mismo, lo importante no es proteger su vida a costa de violentar su voluntad, sino garantizar plenamente que esa decisión sea libre y meditada. Esta es la interpretación que parece más coherente con los valores y principios que proclama nuestra Constitución y que permite considerar que, en tal supuesto, la elección de morir es una facultad incluida en el derecho fundamental a la vida, no sólo la mera pretensión de ejercer una libertad personal. Una facultad que no tiene por qué configurarse simplemente como reaccional frente a los que (sea el Estado sea el personal sanitario), intentan obligarle coactivamente a mantenerse con vida en contra de su voluntad (actual o, en su defecto, expresada en instrucciones previas). También como una actividad prestacional cuando el paciente, en determinadas circunstancias de impotencia vital no puede realizar por sí mismo su libre decisión de poner fin a su existencia, ya se trate de una desconexión a máquinas que le mantienen artificialmente con vida (rechazo de un tratamiento terapéutico seguido hasta ese momento)¹⁷ o de una administración de fármacos que supongan un suicidio asistido¹⁸. Su negación de plano no sólo vulnera el contenido constitucional del derecho a la vida, sino también el derecho a la integridad moral en los términos antes analizados.

2. Autonomía de la voluntad, instrucciones previas y derecho a la vida

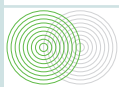
El contenido prestacional del derecho fundamental a la vida puede ser también de tipo normativo y se concreta en la obligación de los poderes públicos de regular los procedimientos necesarios para el

15 Señala el Proyecto en su preámbulo que “El Código Penal vigente no utiliza el término «eutanasia», pero su artículo 143 incluye la situación expuesta mediante un subtipo privilegiado para una forma de auxilio o inducción al suicidio. La presente Ley no contempla la posible alteración de dicha tipificación penal vigente, por lo que la «eutanasia» resulta una actuación completamente ajena a los aspectos regulados en esta norma”.

16 En su art. 6.1 dispone que “Las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense./ De acuerdo con lo anterior, podrán rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios, aun en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente, salvo lo previsto por razones de salud pública en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”. En consonancia con ello, “Los profesionales sanitarios están obligados a respetar la voluntad manifestada por el paciente sobre los cuidados y el tratamiento asistencial que desea recibir en el proceso final de su vida, en los términos establecidos en esta ley y cuantas normas sean de aplicación” (art. 15.1 del Proyecto).

17 Véase al respecto el dictamen 90/2007, de 27 de febrero, del Consejo Consultivo de Andalucía, en relación con la consulta facultativa, remitida por la Consejera de Salud, sobre “la petición formulada por la paciente doña I.E.R., mediante la que solicita la suspensión del tratamiento con ventilación mecánica que viene recibiendo en los últimos 10 años en el Hospital San Rafael, de Granada”. La conclusión a la que llega es doble: la petición es conforme a derecho, ya que dentro de la facultades de la paciente está el rechazar tratamientos terapéuticos, y el personal sanitario que intervenga en la suspensión del tratamiento no incurre en responsabilidad penal. El dictamen cuenta con un voto particular.

18 En el caso *Purdy c. Reino Unido* (2002) aunque la petición de exculpación anticipada del que se supone va ayudar al futuro suicidio de la demandante carecía de fundamentación jurídica, sí era razonable el argumento de ésta para rechazar por contraria al Convenio una prohibición general y sin excepciones del suicidio asistido. “Ésta omite tener en cuenta su situación de adulta sana mentalmente, que sabe lo que quiere, que no está sometida a presión alguna, que ha tomado la decisión de forma deliberada y con perfecto conocimiento de causa y que por lo tanto no puede ser considerada vulnerable y necesitada de protección. Esta inflexibilidad significa en su opinión que va a ser forzada a soportar las consecuencias de su penosa enfermedad incurable, lo que para ella representa un coste personal demasiado elevado” (§ 72). Parecida era la demanda en España del tetrapléjico Ramón Sampedro, que el TC no resolvió, despatchando el asunto con argumentos procesales (Auto 242/1998). Finalmente, en el Reino Unido la Cámara de los Lores, Comité de Apelación, se enfrentó a este asunto en el caso *R (on the application of Purdy) (Appellant) v Director of Public Prosecutions (Respondent)* (decisión de 30 de julio de 2009). La señora Purdy, tetrapléjica, reclamaba que su marido no fuese procesado si le ayudaba a morir cuando ella decidiese poner fin a su vida. El Comité acordó exigir a la Fiscalía que dictase una instrucción que, teniendo en cuenta el caso enjuiciado, aclarase qué hechos y circunstancias serán relevantes para aplicar el delito de auxilio al suicidio. Se descarta, así, que pueda aplicarse ese tipo penal sin matizar los supuestos de hecho concretos.



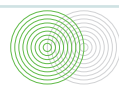
efectivo ejercicio del derecho. La *Ley 41/2004, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, cumple materialmente con este cometido, aunque no se conciba ni como desarrollo directo de derechos fundamentales (art. 81 CE) ni como reguladora del ejercicio de los mismos (art. 53.1 CE)¹⁹. En lo que ahora interesa, esta Ley establece qué se entiende por “instrucciones previas” y cómo se pueden formalizar documentalmente. “Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas” (art. 11.1). Es decir, el legislador en circunstancias de inconsciencia del paciente considera en principio como prevalente la libertad personal de éste, su autonomía de la voluntad, frente al valor de la vida interpretado por el personal médico, siempre que la haya expresado claramente con anterioridad. Tal cuál está formulado el precepto, las instrucciones previas se refieren a cualquier tratamiento médico en el que, por un accidente o por cualquier otro suceso, el titular del derecho esté inconsciente, con independencia de la gravedad de la dolencia (por ejemplo, la voluntad de que no se le trasfunda sangre bajo ningún concepto). No obstante, el documento de instrucciones previas está pensado sobre todo para la atención sanitaria que se desea recibir en el proceso terminal de la vida. De ahí que genéricamente se le denomine “testamento vital”.

Se trata, pues, de un procedimiento para respetar al máximo la voluntad del enfermo, lo que significa, en primer lugar, que el servicio de salud ha de organizar el modo de garantizar el cumplimiento de esas instrucciones previas, que han de constar por escrito (art. 11.2); en segundo lugar, que sólo se aplicarán tales instrucciones a los supuestos de hecho que el interesado haya dejado indicado (art. 11.3) y, en tercer lugar, que pueden ser revocadas libremente en cualquier momento (art. 11.4).

La Ley establece límites a las instrucciones previas, de manera que no serán aplicadas “las contrarias al ordenamiento jurídico y a la *lex artis*” (art. 11.3), lo que puede plantear algún conflicto de tipo normativo. Si la facultad de dictar instrucciones previas forma parte del contenido del derecho a la vida y a la integridad física y moral, las normas que limiten el contenido de las instrucciones previas deberán tener, dentro del ordenamiento jurídico, el rango adecuado y la justificación constitucional pertinente. Por otra parte, el concepto de *lex artis* es jurídicamente indeterminado y podría interpretarse que en su objeto se incluye el deber del médico de proteger la vida contra decisiones poco o nada razonables del enfermo que lo abocarían a la muerte. En tal caso la *lex artis* se estaría utilizando como habilitación legal para vaciar o reducir de contenido el derecho de autodeterminación del paciente, lesionando su derecho a la vida –a las opciones vitales deseadas por su titular- y a su integridad moral, en cuanto quiebra de su voluntad de no consentir determinados tratamientos.

El mencionado *Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida* (junio de 2011) pretende ser una especificación de la Ley 41/2002, situando su objeto en el tratamiento jurídico del término de la vida. Este planteamiento continuista afecta, más allá del contenido concreto de

19 La Ley 41/2002 no se concibe ni como desarrollo directo de derechos fundamentales (art. 81 CE) ni siquiera como reguladora del ejercicio de los mismos (art. 53.1 CE). En su preámbulo recuerda la voluntad de la Ley General de Sanidad de humanización de los servicios sanitarios manteniendo “al máximo la dignidad de la persona y la libertad individual” y trata la autonomía del paciente y los derechos que de ella se derivan como concreción del genérico “derecho a la salud”, establecido en el art. 43 CE como principio rector de la política social y económica, que impone al legislador la obligación de fijar en esta materia “los derechos y deberes de todos al respecto”. Pese a regular asuntos tan esenciales como el consentimiento informado o las instrucciones previas, la referencia a los derechos fundamentales es tangencial. La misma concepción late en el *Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida* (2011). Aunque en su preámbulo se menciona expresamente el derecho de todos a la vida y a la integridad física y moral (art. 15 CE) y el derecho a la intimidad personal y familiar (art. 18 CE), su ámbito se enmarca en el desarrollo del art. 43 CE. Son leyes que se configuran como “básicas”, por regular “las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales” (art. 149.1.1ª), pero no se articulan como reguladoras de derechos fundamentales. La STC 37/2011 por fin ha dejado claro que el procedimiento del consentimiento informado alcanza “una *relevancia constitucional* que determina que su omisión o defectuosa realización puedan suponer una *lesión del propio derecho fundamental* (a la integridad física y moral)” (FJ 5).



estos derechos, a su encuadramiento normativo y a la relación competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas sobre esta materia. Como queda dicho, tanto esta Ley como el Proyecto citado, pese a regular “la autonomía del paciente” y los derechos que de ella se derivan, no se conciben como normas de desarrollo directo de derechos fundamentales. Sólo como leyes que concretan el principio rector de la política social y económica, “el derecho a la salud” dispuesto en el art. 43 CE, y que impone al legislador la obligación de fijar en esta materia “los derechos y deberes de todos al respecto”. El Proyecto surge, además, para poner orden en una legislación territorialmente heterogénea, que comenzó con la aprobación por las Comunidades Autónomas de normas complementarias de la Ley 41/2002, pero que recientemente está cuajando en diversas leyes autonómicas que regulan los derechos y deberes en el proceso de una muerte digna. Cabe recordar que ya hay tres cuyo objeto específico versa sobre esta delicada cuestión, la *Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, la *Ley Foral navarra 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, y la *Ley aragonesa 10/2011, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte*. Si se interpretase que tanto el Proyecto de Ley estatal como estas leyes desarrollan directamente derechos fundamentales, el primero debería ser un Proyecto de Ley orgánica, si bien determinando qué preceptos no tienen este carácter, y las segundas serían inconstitucionales en la medida en que invadan esa reserva orgánica²⁰. Todo ello con independencia de que otros preceptos de la Ley en proyecto tengan el carácter de “legislación básica” y que obliguen a la normativa autonómica a acomodarse a los mismos.

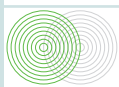
En lo que ahora importa, la cuestión central es el tratamiento de la autonomía de la voluntad del paciente en el Proyecto de ley y su relación con los derechos fundamentales²¹. En su preámbulo se considera que la Ley regula “un conjunto singularizado de derechos ante el proceso del final de la vida”, a los que califica como “proyección en él de los derechos fundamentales y constitucionales de referencia”. Cabe entender que el autor del Proyecto considera que no se trata de un “desarrollo directo” de estos derechos fundamentales, que en su preámbulo concreta en el derecho a la vida y a la integridad física y moral (art. 15 CE) y en el derecho a la intimidad personal y familiar (art. 18.1 CE); tan sólo de la regulación de su ejercicio, y que por ello la Ley no es orgánica. Sin embargo, algunos de sus preceptos indican lo contrario, porque no son una mera fijación del cómo, cuándo y en qué circunstancias (condiciones formales y espacio-temporales) se pueden realizar los derechos fundamentales²². La Ley en proyecto va más allá.

En efecto, al disponer que “las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense” (art. 6.1 del Proyecto), se está concretando el contenido de los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral. Esta delimitación es aún más específica cuando se establece en el mismo precepto que, “De acuerdo con lo anterior, podrán rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios, aun en los casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente, salvo lo previsto por razones de salud pública en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre”. El legislador configura en este artículo una dimensión subjetiva y reaccional del contenido de esos derechos y determina su ámbito. La singularización de derechos en el proceso del final de la vida, en cuanto sean una proyección directa de “los derechos fundamentales y constitucionales de referencia”, no es una mera regulación del ejercicio de tales derechos. Y parece razonable considerar que la Ley en proyecto hace un “desarrollo directo” de los mismos, pues la opción del legislador de descartar el modelo hipocrático de medicina de beneficencia y asentar el contenido de los derechos a la vida y a la

20 Llama la atención que a esta Ley en proyecto no sólo no se le haya calificado como *orgánica*, pese a su directa vinculación con los derechos fundamentales reconocidos en el art. 15 CE, sino también que la Mesa del Congreso de los Diputados encomiende su aprobación a una Comisión con competencia legislativa plena (Acuerdo publicado en el BOCG, el 17 de junio de 2011, nº 132-1, 121/000132). No parece razonable que un Proyecto de Ley tan importante, al que se ha tildado desde diversos ámbitos de “eutánico”, se derive para su aprobación a una Comisión parlamentaria, sin debate en el Pleno.

21 Aunque el Proyecto no se convertirá en ley porque la legislatura está concluida, tiene interés su examen, porque es posible que se vuelva a tramitar en la próxima legislatura y porque el Proyecto tiene un contenido semejante al de las referidas leyes autonómicas vigentes sobre la materia.

22 Sobre la diferencia entre el desarrollo directo de un derecho fundamental y la regulación de su ejercicio, véase, Francisco Bastida y otros, *Teoría general de los derechos fundamentales en la Constitución española de 1978*, ob. cit., págs. 151 y ss. Especialmente págs. 168 y ss.



integridad física en un modelo basado en la autonomía de la voluntad constituye un desarrollo directo de los mencionados derechos, máxime al vincular la singularización de aquellos derechos con “el derecho a la protección de la dignidad humana” (arts. 1 y 4), cuyo contenido está ínsito, sobre todo, en los citados derechos fundamentales.

Para dar efectividad a este concreto contenido de los derechos reconocidos en el art. 15 CE se establece en el Proyecto el principio y el procedimiento del “consentimiento informado” (art. 6.3) e incluso la delegación de firma y la representación (arts. 6.3 y 8, respectivamente), así como el procedimiento para otorgar, modificar y revocar “instrucciones previas” (arts. 9 y 10). Con igual finalidad se impone a los profesionales sanitarios la obligación de respetar esa voluntad (arts. 15 y 19,a) y las convicciones y creencias del paciente, “debiendo de abstenerse de imponer criterios de actuación basados en las suyas propias” (art. 18).

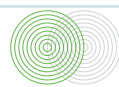
El Proyecto refuerza considerablemente la autonomía de la voluntad del paciente en relación con lo dispuesto en la Ley 41/2002, pero va más allá e incluso podría decirse que da un giro sustancial en su planteamiento. En efecto, en esta Ley las instrucciones previas hallaban un límite en su aplicación si eran “contrarias al ordenamiento jurídico y a la *lex artis*” (art. 11.3). Ahora se impone su respeto, “salvo lo previsto por *razones de salud pública* en el artículo 9.2 de la Ley 41/2002”. Por supuesto, no caben las contrarias al ordenamiento jurídico (art. 15.3) pero, como se ha visto, éste está modificándose paulatinamente para no criminalizar la autonomía de la voluntad en relación con las disposiciones sobre el propio cuerpo y, sobre todo, desaparece la referencia a la *lex artis*. O, para ser más exactos, la *lex artis* pasa de ser un límite a la voluntad del paciente (al contenido de sus instrucciones previas), a un límite a la actuación médica. Según el art. 17.1 del Proyecto, “El médico responsable, antes de proponer cualquier intervención a un paciente en el proceso final de su vida, deberá asegurarse de que aquélla responde a la *lex artis*, en la medida en que está clínicamente indicada mediante un juicio clínico que se base en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado, gravedad y pronóstico del paciente”. De este modo, la *lex artis* se erige, en primer lugar, en criterio para juzgar la *idoneidad de la información* dada al paciente para que forme su voluntad sobre el tratamiento sanitario que desea recibir y, en segundo lugar, en criterio para juzgar la *idoneidad de la actuación médica* en sí misma (proporcionalidad del esfuerzo terapéutico²³) y en relación con la voluntad del paciente. A este respecto, dispone el art. 17.3 que “En todo caso, la adecuación del esfuerzo terapéutico requerirá del juicio coincidente de, al menos, otro médico que participe en la atención sanitaria, y se adoptará *tras informar al paciente o a su representante, tomando en consideración su voluntad*, y oído el criterio profesional del personal de enfermería responsable de los cuidados”. Las cautelas se orientan a proteger la voluntad del enfermo y a impedir una medicina agresiva causante de un posible encarnizamiento terapéutico más que a evitar una medicina paliativa que pueda favorecer prácticas eutanásicas. De hecho el Proyecto de Ley regula la proporcionalidad de las medidas terapéuticas en el proceso final de la vida para garantizar que no se juzguen como eutanasia prácticas médicas²⁴ que, conforme a un criterio tradicional, podrían considerarse aceleración de la muerte o, cuando menos, abandono del deber de mantener la vida del paciente en cualquier circunstancia por muy terminal e irreversible que sea.

Así pues, el Proyecto de Ley sitúa en primer plano al titular del derecho a la vida y a la integridad física y moral, garantizando la autonomía de su voluntad, y supedita las decisiones médicas a su conformidad con los deseos del paciente. La *lex artis* deja de ser una justificación legal del personal médico para no respetar la voluntad del paciente; ya no delimita el ámbito de la libertad de decisión del paciente, sólo la rectitud del comportamiento médico dentro de lo autorizado o consentido por éste. El médico pasa a ocupar una posición más pasiva y condicionada por la voluntad del enfermo. A cambio, el cumplimiento de tal voluntad conforme a derecho exonera a los profesionales sanitarios de la responsabilidad que pudiera exigírseles por las actuaciones realizadas a tal fin (art. 15.3 del Proyecto).

Por último, cabe subrayar que la institución de las instrucciones previas, si bien se basa en una

23 “Conforme a lo previsto en el apartado anterior, el personal sanitario adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica, en atención a la cantidad y calidad de vida futuras del paciente, y siempre sin menoscabo de aquellas actuaciones sanitarias que garanticen su debido cuidado y bienestar.” (Art. 17.2 del Proyecto).

24 Según el art. 11.1 del Proyecto, “Todas las personas que se encuentren en el proceso final de su vida tienen derecho a recibir la atención idónea integral que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, lo que incluye, además del tratamiento analgésico específico, la sedación”.



concepción del derecho a la vida como derecho de libertad, de respeto a la autonomía de la voluntad del sujeto, su efectividad necesariamente implica una actividad prestacional del Estado. No sólo en lo referente a la organización del registro oficial de tales instrucciones, sino también a su cumplimiento llegado el momento, responsabilidad que corresponde no sólo a los centros sanitarios públicos. Además, se ha producido un cambio en lo que se entiende por dignidad de la persona, que incluye la idea de tener una “muerte digna”, de manera que el derecho a la vida, en cuanto concreción del valor constitucional de la dignidad humana, comporta, haya o no de por medio instrucciones previas, un contenido prestacional que se materializa en el derecho a recibir la atención idónea integral que prevenga y alivie el dolor y sus manifestaciones, lo que incluye, además del tratamiento analgésico específico, la sedación” (art. 11.1 del Proyecto).

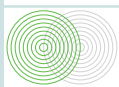
3. El derecho fundamental a conservar la vida y los límites a la autonomía del paciente para preservarla. La compra de órganos

Generalmente la discusión sobre el derecho fundamental a la vida en relación con la autonomía del paciente se centra, como se acaba de ver, sobre las facultades de disposición de éste sobre su propia vida para poder ponerle fin, o sea, sobre su propia muerte. En pugna está la libertad individual del paciente frente al deber del Estado de preservar la vida, en cuanto valor constitucionalmente garantizado. Sin embargo, el debate también puede versar sobre el contenido del derecho a la vida como haz de facultades dirigidas a la conservación de ésta, no a su supresión. El asunto no es menos delicado que el anterior. Se trata de averiguar si es constitucionalmente admisible que el Estado, al que le corresponde aquel deber, puede limitar la acción de un enfermo dirigida a preservar su vida; en concreto, criminalizando a quien compre un órgano para serle trasplantado.

En ambos casos, derecho a morir y derecho a conservar la vida, subyace una tensión ideológica que básicamente se plantea entre una concepción liberal que entiende los derechos como libertades negativas, que exigen una abstención del Estado en la vida de las personas, y una concepción republicana o social, que considera al individuo como parte de un todo y que el Estado, al proteger valores comunes de la sociedad, como la vida, la dignidad libertad o la igualdad, no puede desentenderse de la conducta individual que los afecten o que se vea afectada por ellos²⁵. En su radicalidad, la concepción liberal de los derechos fundamentales contempla, en aras de la mayor garantía de libertad individual, la posibilidad de que el individuo pueda renunciar a los derechos fundamentales, incluso al substrato de dignidad personal que hay en ellos. Este es el clásico debate sobre la legalización de trabajos considerados humillantes, sea la prostitución o el uso en espectáculos de personas con algún defecto físico o psíquico o el empleo como esclavo, pero que se extiende también otros múltiples supuestos, como la pretensión de legalización del consumo de drogas o de un uso voluntario del cinturón de seguridad o del casco en las motos. La concepción republicana niega de plano la renuncia de derechos cuando se considera que está en juego la dignidad humana.

En el caso de la prohibición de compraventa de órganos a enfermos necesitados de ellos el debate conceptual e ideológico sobre los derechos fundamentales alcanza a los dos polos de la relación comercial. Desde una perspectiva liberal, el paciente argumentará que el Estado no debe inmiscuirse en una actividad mercantil como ésta, si es libre y consentida por ambas partes, y que además constituye el ejercicio de su derecho fundamental a la vida, a preservarla. La injerencia estatal lesiona este derecho, al impedirle a su titular el acceso a un bien esencial para su salud. También el donante argumentará que él es dueño de su propio cuerpo y que la venta de uno de sus órganos es vital para su manutención y la de su familia. Añadirá que es una decisión libre, aunque no deseada; no muy diferente a la de perder previsiblemente ese mismo órgano u otro por trabajar durante años en condiciones penosas por un salario mísero. Incluso puestos a recabar la intervención del Estado, será no para que criminalice este comercio, sino para que lo regule, garantizando, de un lado, que el donante actúa libremente y sin presión de ningún tipo, ni del receptor del órgano ni de quienes intervienen en la operación y, de otro, que la extirpación del órgano al donante se realice con todas las salvaguardias sanitarias. Desde una posición republicana se dirá que no

25 Sobre las distintas concepciones de los derechos fundamentales, véase Ernest W. Böckenförde, *Teoría e interpretación de los derechos fundamentales*, en su libro “Escritos sobre derechos fundamentales”, Nomos, Baden-Baden, 1993, págs. 44 y ss.



cabe la compra de órganos ni la renuncia de derechos como el de la integridad corporal, porque son contrarias a la dignidad humana, ya que nadie en condiciones sociales de decidir libremente podría adoptar la decisión de renunciar por dinero a su integridad corporal. Se añadirá que la historia demuestra que la demanda de órganos de personas vivas estimula la oferta de donantes, cuya situación de pobreza les pone en la necesidad de vender su cuerpo. De ahí la sanción penal al enfermo que con su búsqueda de remedio para su salud estimula un mercado y un comercio indigno.

Aparentemente ambas concepciones son irreconciliables. Sin embargo, puede hallarse un punto en común. Para ello es necesario que la perspectiva liberal, sin abdicar de su punto de partida, tenga en cuenta la realidad social sobre la que se realiza el negocio de compraventa de órganos. También que la perspectiva republicana, sin abdicar de la función estatal de garantizar la vida y la integridad física, no conciba la dignidad humana en abstracto, como mandato al margen de lo que los individuos consideren que es mejor, más digno, para ellos. Desde una perspectiva constitucional esta confluencia es posible, siempre que no se haga una precomprensión ideológica de la dignidad humana, que sustituya a la idea de dignidad deducible de los derechos fundamentales tal cual están reconocidos en la carta magna.

El papel tutelar del Estado y de garante de la integridad física de las personas se ha plasmado en una legislación penal tradicionalmente restrictiva de la autonomía de la voluntad de la persona y reacia a desvincular de los delitos de lesiones las intervenciones voluntarias en el propio cuerpo. Pero lejos queda la clásica concepción patrimonial del Estado sobre la vida de las personas a él sometidas, que sólo a él cumplía quitar o proteger. También comienza a desvanecerse un concepto estático de dignidad humana²⁶. Hoy en día, en un mundo tan heterogéneo y cambiante, el consenso sobre lo que es digno o no es complejo y el absoluto abstracto de una dignidad con mayúsculas se acaba relativizando en un estudio caso a caso. La “dignidad de la persona”, siendo algo esencial, dista mucho de ser un concepto sobre el que haya un acuerdo general. Precisamente porque los derechos fundamentales son, ante todo, derechos subjetivos y porque la diversidad cultural es mayor, lo que es la dignidad está cada vez más próxima al respeto y a la garantía de la libertad personal y más lejos de lo que abstractamente se pueda considerar como digno o indigno²⁷. Ya se ha visto cómo una negativa ciega a reconocer en el derecho a la vida la facultad de decidir sobre la propia muerte comienza a cuestionarse, porque también forma parte de la dignidad de la persona su autonomía para decidir cuestiones tan intransferibles como las relativas a sus opciones vitales, incluida las que afectan al proceso de su muerte. Una vez que se sitúa en un primer plano constitucional la libertad personal, el papel del Estado cambia y, sin olvidar su función garantista del valor de la vida y de la integridad física y moral, se ha de orientar a garantizar que la voluntariedad de la acción sea real y efectiva.

Desde un punto de vista constitucional de un Estado social y democrático como España, si se criminaliza no sólo el tráfico de órganos sino también su compraventa individual²⁸ es porque, al contrario de lo que entiende la concepción liberal, se presume que no hay una libertad real en la decisión del donante de

26 Aunque no parece ser así a la vista de los convenios internacionales de bioética y sobre protección de grupos vulnerables.

27 Por ejemplo, el comercio carnal puede entenderse indigno en la medida en que no se ejerza con libertad, pero si se demuestra que en determinadas circunstancias no es así, su prohibición podría considerarse que atenta con la libertad de la persona para emplear su cuerpo para esa tarea lucrativa. La línea entre esta actividad y la de la joven que se hace amante e incluso se casa, se supone que por dinero, con un anciano millonario es muy fina; sin embargo, convencionalmente nadie llama a esto último prostitución ni el millonario es detenido por “comprar” la convivencia con la joven.

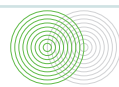
28 Ley Orgánica 5/2010, de 22 de junio, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. añade el artículo 156 bis, con la siguiente redacción:

“1. Los que promuevan, favorezcan, faciliten o publiciten la obtención o el tráfico ilegal de órganos humanos ajenos o el trasplante de los mismos serán castigados con la pena de prisión de seis a doce años si se tratara de un órgano principal, y de prisión de tres a seis años si el órgano fuera no principal.

2. Si el receptor del órgano consintiera la realización del trasplante conociendo su origen ilícito será castigado con las mismas penas que en el apartado anterior, que podrán ser rebajadas en uno o dos grados atendiendo a las circunstancias del hecho y del culpable.

3. Cuando de acuerdo con lo establecido en el artículo 31 bis una persona jurídica sea responsable de los delitos comprendidos en este artículo, se le impondrá la pena de multa del triple al quintuple del beneficio obtenido. Atendidas las reglas establecidas en el artículo 66 bis, los jueces y tribunales podrán asimismo imponer las penas recogidas en las letras b) a g) del apartado 7 del artículo 33”.

La Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, sólo admite la donación de gametos y preembriones de manera anónima y gratuita; nunca tendrá carácter lucrativo o comercial. Además regula el consentimiento informado, que ha de formalizarse por escrito (art. 5). El incumplimiento de estas condiciones constituye una infracción administrativa grave (art. 26.2).



vender su órgano, como sí ocurre en el supuesto de una donación altruista (donante “buen samaritano”)²⁹. En el mismo sentido, si la presunción es *iuris et de iure* (sin posibilidad de prueba en contra por ambas partes), no es porque la “voluntad general” encarnada en el Estado se erija en intérprete de lo que realmente conviene al ciudadano, formulando un ideal de dignidad que trasciende e ignora la voluntad de los ciudadanos. Puede parecer así, pero lo constitucionalmente adecuado es entender que la presunción obedece a la constatación de que, mediando precio o recompensa, el proceso de decisión del donante no es libre y de que está condicionado por su precaria situación económica, es decir, el Estado no actúa como garante de una dignidad abstracta, sino de la dignidad concreta del donante, de su autonomía para decidir libremente. En el caso del receptor, su derecho a conservar la vida no es ilimitado y los medios para su ejercicio pueden restringirse, incluso con sanciones penales, cuando se considere que, de no hacerlo, se lesionarían otros derechos fundamentales, en este caso, el derecho a la integridad física y moral del donante. Si en el futuro se autorizase la compraventa de órganos bajo determinadas circunstancias, tendría que deberse a que se considera que en supuestos tasados hay garantías suficientes de que el donante ejerce libremente su decisión de vender un órgano. En tal caso, la presunción dejaría de ser *iuris et de iure* y sería *iuris tantum*. Una situación semejante a la vista³⁰ en la resolución del caso *Purdy* por la Cámara de los Loes.

4. El derecho fundamental a conservar la vida y su contenido prestacional. Cartera de servicios y listas de espera

Cabría plantear también si el derecho fundamental a la vida -en cuanto garantía de la autonomía del paciente para conservar su vida- tiene un contenido prestacional de servicios sanitarios y cuáles serían las consecuencias iusfundamentales por la falta o la demora en la práctica de los mismos. Por ejemplo, en los casos de “lista de espera” en la atención médica de pacientes graves, con riesgo de morir por falta de esa atención a tiempo, lo que permitiría, también en estos supuestos, dar relevancia constitucional a la controvertida doctrina de la “pérdida de oportunidad”³¹ y a reivindicar como contenido del derecho a la vida la facultad de decidir el paciente procurarse la atención médica que debería prestarle la seguridad social del Estado en un centro privado, pero repercutiendo los gastos en la Administración sanitaria.

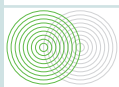
En la medida en que los bienes y servicios son escasos, es problemático considerar que el derecho fundamental a la vida tiene este contenido que, al fin y al cabo, es de naturaleza económica; más bien el derecho se resume, como en los supuestos de *numerus clausus*, en un acceso a esos bienes y servicios en condiciones de igualdad³². No obstante, habida cuenta de que el asunto, además de su posible trascendencia constitucional, tiene una indudable dimensión administrativa -referida a la responsabilidad patrimonial de la Administración por el funcionamiento de sus servicios sanitarios (art. 106.2 CE)- el Estado ha intentado solventar esta cuestión. La *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* establece que “Las Administraciones Públicas obligadas a atender sanitariamente a los ciudadanos no abonarán a éstos los gastos que puedan ocasionarse por la utilización de servicios sanitarios distintos de aquellos que les correspondan en virtud de lo dispuesto en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las normas que aprueben las Comunidades Autónomas en el ejercicio de sus competencias” (art. 17). Con fundamento en esta Ley y en la *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de*

29 El *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina* (1997) prohíbe la compraventa de órganos (art. 21), pero aun así, bajo el aparente altruismo en la donación de órganos se esconden costes económicos. Véase, Cruz Netza Cardoso, María de la Luz Lina Casas Martínez, Hugo Ramírez García, *Los costos del altruismo en donación de órganos. Análisis de casos*. Cuadernos de Bioética, Vol. 21, nº 72, 2010, págs. 157-167.

30 Véase nota 18.

31 La doctrina de la “pérdida de oportunidad” se ha gestado dentro de un complejo entramado de teorías para dilucidar la responsabilidad contractual y extracontractual, civil y administrativa, en aquellos casos en que es difícil establecer el nexo causal de la acción u omisión con el daño e incluso el propio daño, muchas veces hipotético, incierto, y no real. La bibliografía es muy amplia. Véase al respecto Álvaro Luna Yerga, *Oportunidades perdidas. La doctrina de la pérdida de oportunidad en la responsabilidad civil médico-sanitaria*, Indret, 02/2005. Clara I. Asúa González, *Pérdida de oportunidad en la responsabilidad sanitaria*. Thomson-Aranzadi, Navarra, 2008. Con carácter general, Luis Medina Alcoz, *La teoría de pérdida de oportunidad, Estudio doctrinal y jurisprudencial de daños público y privado*. Civitas, Thomson Aranzadi, Navarra, 2007.

32 Así lo dispone la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad*: “Las normas de utilización de los servicios sanitarios serán iguales para todos, independientemente de la condición en que se acceda a los mismos” (art. 16).



Salud, se han dictado diversas normas que regulan los supuestos en los que se tiene derecho a un reembolso de los gastos sanitarios ocasionados por una asistencia médica en centros distintos a los ofertados. La última de ellas es el *Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización*. En él se fija el elenco de servicios sanitarios a disposición de los ciudadanos y accesibles en cualquier parte del territorio nacional y se dispone, en su art. 4.3, que “La cartera de servicios comunes únicamente se facilitará por centros, establecimientos y servicios del Sistema Nacional de Salud, propios o concertados, *salvo en situaciones de riesgo vital*, cuando se justifique que no pudieron ser utilizados los medios de aquél. En esos casos de *asistencia sanitaria urgente, inmediata y de carácter vital* que hayan sido atendidos fuera del Sistema Nacional de Salud, se reembolsarán los gastos de la misma, una vez comprobado que no se pudieron utilizar oportunamente los servicios de aquél y que no constituye una utilización desviada o abusiva de esta excepción. Todo ello sin perjuicio de lo establecido en los convenios internacionales en los que España sea parte o en normas de derecho interno reguladoras de la prestación de asistencia sanitaria en supuestos de prestación de servicios en el extranjero”³³. Por tanto, el derecho fundamental a la vida encuentra aquí un claro contenido prestacional que garantiza la autonomía del paciente para procurarse la asistencia sanitaria vital que no pudo darle el Estado o las Comunidades Autónomas.

El problema de las listas de espera es cada vez más importante, aunque no haya situaciones de riesgo vital, y tiene una dimensión constitucional que no se puede ignorar. Cuando la garantía de la atención sanitaria se convierte en una prestación pública, cabría considerarla integrada en el contenido del derecho fundamental a la integridad física y moral, de manera que una tardanza excesiva en la asistencia sanitaria podría constituir una lesión de tal derecho. Así pues, la reciente aprobación del *Real Decreto 1039/2011, de 15 de julio, por el que se establecen los criterios marco para garantizar un tiempo máximo de acceso a las prestaciones sanitarias del sistema nacional de salud*³⁴, que desarrolla la citada Ley 16/2003, debería interpretarse no sólo en clave administrativa, sino también constitucional.

33 Véase, Miguel Azagra Solano, *El reintegro de gastos sanitarios: cómo, cuándo y por qué*, Revista Aranzadi Doctrinal núm. 9/2011, págs.. 59-76.

34 Dispone su artículo 5.2 que “A efectos de garantizar los tiempos máximos de acceso a las prestaciones sanitarias a los que se refiere este real decreto, los servicios de salud de las comunidades autónomas establecerán los mecanismos necesarios para proporcionar la adecuada atención sanitaria a los usuarios”. Añade en su apartado 3 que “Con este fin, los servicios de salud ofertarán al usuario las alternativas que consideren más apropiadas para la efectiva realización de la atención garantizada”.



El poder de disposición sobre el final de la vida
The power of disposal at the end of life

Ricardo Chueca Rodríguez
Catedrático de Derecho Constitucional
ricardo.chueca@unirioja.es

RESUMEN

Los avances clínicos y terapéuticos, asociados a cambios valorativos, están provocando una reconstrucción del concepto mismo de vida como objeto de derecho. Esto es especialmente relevante para las decisiones que afectan al final de la vida. Se propone una revisión congruente del plano normativo en garantía de la seguridad jurídica. Aunque se trata de un objeto sometido a grandes, y constantes, cambios, también en el futuro.

ABSTRACT

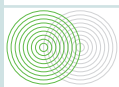
The clinical and therapeutic advances, associated to valuing changes, are bringing about a reconstruction of the same concept of life like right object. This is especially relevant for decisions affecting the end of life. A congruent revision of the normative plane in guarantee of the legal security sets out. Although it is an issue subjected to large, and constant, changes in the future.

PALABRAS CLAVE

Final de la vida, muerte clínica, vida como objeto de derecho.

KEYWORDS

End of life, clinical death, life as object of right.



SUMARIO

1. Reflexiones provisionales
 2. La incerteza en cuanto al objeto de decisión
 3. Los límites del lenguaje
 4. Los límites de la ciencia
 5. La reconstrucción del final de la vida
 6. La decisión de terminar con la propia vida
 7. La construcción del *espacio de decisión* sobre el final propio.
 8. La insuficiencia del sistema jurídico clásico.
 - 8.1.- El modelo inglés de regulación de la procedibilidad.
 - 8.2.- La dilución del criterio represivo en la jurisprudencia alemana.
 9. Dificultades futuras

1. Reflexiones provisionales

La consideración desde una perspectiva jurídica del marco en el que los seres humanos deciden dejar de serlo es, y lo será siempre, una actividad con resultados precarios.

Por eso, en cierto modo, estas páginas no pueden ir mucho más allá de pretender aspirar a convencer de tal certeza.

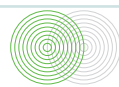
Este dato es, sin duda, el que convierte en necesariamente frágil cualquier construcción jurídico-normativa mediante la que los ordenamientos pretenden someter a derecho aquéllos aspectos que se estima pueden poseer una transcendencia de carácter social, económico o de cualquier otro tipo derivada de la dilución irreversible del yo.

Al igual que sólo desde la más irreal ensoñación puede acometerse la articulación de normas dirigidas a privar al ser humano de su máximo poder, es decir, de su máxima libertad: aquélla facultad que le permite disponer definitiva e irreversiblemente de su propia identidad vital.

Y está por tanto en la base de lo que, aunque no se formulará de modo expreso ni contundente como epílogo de estas líneas, debe ser sin duda una pauta de intervención de los poderes públicos cuando de normas jurídicas se trate: principio de intervención mínima.

Se pretende concluir que la actuación jurídico-normativa debe articularse en torno a la idea de que los poderes públicos tienen que ser especialmente autocontenidos cuando un ser humano pretende ejercer un no-derecho para el que es precisa su omisión. Ello hace que, por las circunstancias que se expondrán, el problema jurídico pueda verse como el de establecer los criterios y procedimientos dirigidos a obtener el razonable grado de omisión de los poderes públicos.

En definitiva, lo que siempre está en juego, provisionalmente claro, es –y será– qué grado de no acción es exigible para que un individual ejercite el poder de disposición sobre su vida dictando su propio final.



Una decisión extremadamente sencilla, por binaria, que sin embargo conmueve –por irreversible– las construcciones centrales de los ordenamientos jurídicos con tanta frecuencia como contundencia.

2. La incerteza en cuanto al objeto de decisión

El primer problema jurídicamente relevante que plantea la definición del objeto de decisión –el final de la vida– guarda relación con su delimitación. El final de la vida sólo posee un límite cierto, la no-vida, es decir, la muerte. Esto quiere decir que la vida, en su tramo final, sólo podemos comenzar a delimitarla a partir de la configuración de su límite, lo que nos obliga a precisar un concepto mucho más impreciso de lo que aparenta.

La muerte consiste en el cese permanente del funcionamiento del organismo humano *como un todo*¹. Después veremos que la determinación de ésta muerte se vincula a la muerte cerebral. Se trata, como se ve, de un concepto técnico, y hasta científico, si se quiere.²

Sin embargo, la muerte como acto jurídicamente relevante, no posee sólo este aspecto. Si se nos permite la expresión, el final de la vida de un ser humano contiene varios finales, varias muertes distintas que es preciso distinguir. O, si se prefiere, cabe afirmar que la palabra muerte, como límite final de la vida, posee diversas acepciones. De un lado la muerte se constituye como la línea que delimita un acontecimiento biológico complejo. Pero constituye también un acto de gran significado en los niveles jurídicos, políticos y sociales.³ Y, todavía más, podemos acumular un concepto *moral* (*mores*) de muerte, entendido como desaparición o pérdida de la persona individual integrada en una determinada comunidad o grupo social.⁴

Así pues disponemos de un concepto biológico de muerte junto al que alineamos una muerte de la personalidad y una muerte del sujeto *moral*. En la actualidad la definición del final de la vida se acredita en base a la declaración técnica de la muerte cerebral. Pero parece poco verosímil que el ordenamiento jurídico pueda prescindir de esos otros criterios para delimitar el fin de la vida y, por consiguiente, para configurar una definición legal de muerte. Si la muerte consiste en dejar de vivir, podríamos afirmar que los seres humanos dejan de vivir de distintos modos. Es decir, que el ser humano no posee un final, sino varios.

Ello nos lleva a considerar que un concepto legal de muerte vinculado a la verificación técnica de la muerte cerebral plantea algunas dificultades para su aceptación como fundamento de la actividad de los poderes públicos en este ámbito.

En realidad la inconsistencia, la provisionalidad o precariedad si se quiere, de la opción por aquél criterio como de validez universal, arranca de la evidencia de que tal definición legal posee una naturaleza estipulativa. Vale decir, es cierta por construcción, porque así se ha establecido para lograr una certeza: una certeza jurídica. De modo que la pregunta correcta debería ser, y es ésa la que aquí se formula, cómo deberíamos definir la muerte desde el ordenamiento jurídico. Pues bien, la respuesta a esta pregunta, y aun la pregunta misma, poseen una naturaleza metacientífica.

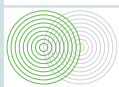
La técnica clínica o la ciencia nunca van a resolver este problema. Si la muerte cerebral compromete o no a las restantes acepciones de final de la vida no es una opción que quepa resolver en base a criterios

1 En J. L. Bernat, C. Culver, and B. Gert, "On the Definition and Criterion of Death," *Annals of Internal Medicine* 94, n° 3, (1981), pp. 389-394, p. 390.

2 Para una obra reciente sobre el tema, puede verse de Paolo Becchi, *Morte cerebrale e trapianto di organi*, Ed. Morcelliana, Brescia, 2008. Hay traducción española, Madrid, Trotta, 2011.

3 R. Rhodes, "Death and Dying," *Encyclopedia of Life Sciences*, (2003): 1-7, 1.

4 Todas estas distinciones podrá consultarlas el lector de modo pormenorizado en Mike Nair-Collins, "Death, Brain Death, and the Limits of Science: Why the Whole-Brain Concept of Death Is a Flawed Public Policy", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Fall 2010, pp. 667-683. Para estos aspectos pp. 667-669.



de las ciencias de la vida. Esta es, manifiestamente, muy otra cuestión⁵.

Cabe pues aceptar la muerte cerebral como estándar clínico, pero es mucho menos convincente creer en la capacidad de ese criterio para erradicar absolutamente los factores de inconsistencia que pueden derivarse de las otras acepciones de muerte. La construcción de un nexo entre muerte cerebral y muerte legal es pues, definitivamente, una decisión jurídico-política⁶.

Definir el final de la vida es, por consiguiente, una acción que se sitúa más allá de los límites de las ciencias de la vida. Tiene por objeto una acción dirigida a construir una decisión que en ningún caso puede ignorar los criterios y conocimientos aportados por aquéllas, pero desde la conciencia de que se trata de ciencias que no tienen por objeto determinar ese tipo de decisiones.

Al cabo, como veremos después, el procedimiento para establecer los denominados *criterios de Harvard* no fue, ni pretendió serlo, un procedimiento de naturaleza estrictamente científica, sino un proceso dirigido a fijar un mero *protocolo de decisión*⁷.

Quizá todo ello ocurra porque el avance de los conocimientos en las ciencias de la vida, y especialmente en las técnicas terapéuticas de mantenimiento, provoca un constante cambio de escenario, es decir, de las condiciones de decisión.

Definir hoy cuál sea el valor ético, por ejemplo, de seres humanos individuales –si es que conviniéramos en considerarlos tales seres humanos– sólo biológicamente vivos al haber perdido todas las funciones cerebrales es, desde luego, una acción de naturaleza política, es decir, de determinación de una *policy*. Propia del ámbito de las decisiones políticas en el entorno democrático de un estado de derecho.

Siempre en la convicción de que nos movemos en un escenario cuya misma delimitación en cuanto al objeto de decisión va a ser cambiante. Cada vez más cambiante.

3. Los límites del lenguaje

De la Carta de Epicuro de Samos a Meneceo son estas palabras: “Acostúmbrate a considerar que *la muerte no es nada en relación a nosotros... De aquí [se sigue] que el recto conocimiento de que la muerte no es nada en relación a nosotros hace gozosa la condición mortal de la vida...!*”⁸

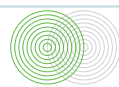
La afirmación de Epicuro sólo pretende llamar la atención sobre un dato que no cabe omitir en relación con el final de la vida. A saber, que la propia naturaleza de la muerte como límite vital es de muy

5 En Nair-Collins, *op. cit.*, p. 674 cuya tesis comparto en este punto.

6 Tan inestable situación puede ser advertida, por ejemplo, en las *Guidelines for determining brain death*, Dept. of Health, N.Y. State, 2005. Se define la muerte en términos de muerte cerebral « *Brain death is defined as the irreversible loss of all function of the brain, including the brainstem...* », pero se introduce a continuación el siguiente texto: “*Reasonable Accommodation. Hospitals must establish written procedures for the reasonable accommodation of the individual’s religious or moral objections to use of the brain death standard to determine death when such an objection has been expressed by the patient prior to the loss of decision-making capacity, Policies may include specific accommodations, such as the continuation of artificial respiration under certain circumstances... such as clergy members, ethics committees, counselors and conflict mediators to address objections or concerns...*”. http://www.health.ny.gov/professionals/doctors/guidelines/determination_of_brain_death/docs/determination_of_brain_death.pdf (a. 10-11-2011).

7 Véase la apreciación, aguda desde luego, de Byrne y Weaver, destacando que el documento donde se contienen dichos criterios de Harvard “*Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*” declara que “*Our primary purpose is to define irreversible coma as a new criterion for death...*”. Perseguía declarar el nuevo criterio de definición de muerte clínica, pero no demostrar científicamente que dicho criterio fuera el correcto. En P. A. Byrne and W. F. Weaver, “«Brain Death» Is not Death”, C. Machado and D. A. Shewmon, eds., *Brain Death and Disorders of Consciousness*, New York, Springer, 2004, pp. 43-49. En Nair-Collins, *op. cit.*, p. 681.

8 §125, “Noticia, traducción y notas de Pablo Oyarzún R.”, en *ONOMAZEIN* 4, 1999, 403-425.



difícil expresión.

Ahora bien, esta característica no guarda relación con la limitación de los conocimientos humanos al respecto, sino con la incapacidad del lenguaje para verbalizar el concepto. Una apreciación de enorme trascendencia, claro.

De un lado la muerte no es un acto simple e instantáneo, en contra de las representaciones de la muerte reconstruidas por casi todas las culturas conocidas. Y tampoco es exactamente un proceso, por más que el proceso del final de la vida desemboque en ella. Al cabo, declarar que un ser humano *ha muerto*, es una afirmación que no termina de despejar eventuales equívocos.

Una de las explicaciones del problema, que veremos después, de la definición clínica de la muerte decíamos que está directamente relacionada no sólo con la revisión de los conocimientos clínicos sino también con la impotencia del lenguaje, como expresión de un concepto, para definirla.

Y ello porque el final de la vida es muy distinto a cualquier otro tipo de final. Se trata de un final desconocido. No queremos aludir con ello al humano fenómeno de la construcción del *más allá* sino al dato evidente de que la muerte no es un evento vital. La muerte no puede ser vivida y es cabalmente eso lo que la aleja de ser descrita o concebida.

Por eso se ha afirmado que la muerte, y por ello el final de la vida, sólo puede ser conocido metafóricamente. Y ello nos condena a crear metáforas de la muerte como forma precaria y menesterosa de cono-cerla⁹. De ahí la afirmación de Wittgenstein en el *Tractatus*: con la muerte nada se altera, sino que todo llega a su fin¹⁰.

Ello hace que la comunicación lingüística en torno a la muerte posea un carácter radicalmente inter-subjetivo e inevitablemente asociado al recurso al metalenguaje, pues siempre forma parte de la comunicación ensayada el propio uso y significado del vocablo.

De ahí también la dificultad instrumental de la comunicación lingüística pues si el lenguaje es siempre la formalización de un pensamiento previo, de un preconcepto, cuando usamos el término muerte se trata de un lenguaje vacío.

Lo que desemboca irrevocablemente en la declaración de que poseemos tan sólo una *retórica de la muerte*.¹¹

4. Los límites de la ciencia

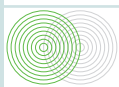
Ya dejamos dicho que la determinación del concepto jurídico formal de muerte como final de la vida no constituye una decisión de naturaleza clínica, por más que deba tomarse en base a datos y criterios de tal carácter.

Es precisamente la necesidad de construir la regulación jurídica del proceso final de la vida, y por

9 "The Rethoric of Death and Dying", en Warren A. Shibles, Barbara Maier, *The Philosophy and Practice of Medicine and Bioethics: A Naturalistic-Humanistic Approach*, International Library of Ethics, Law, and the New Medicine, Volume 47, 2011, DOI: 10.1007/978-90-481-8867-3. Springer, Dordrecht, 2011, pp. 497 ss. (a. 5-9-2011).

10 Ludwig Wittgenstein, *Tractatus Logico-Philosophicus*, 6.431 "As in death, too, the world does not change, but ceases". Y más precisamente en 6.4311 "Death is not an event of life. Death is not lived through. If by eternity is understood not endless temporal duration but timelessness, then he lives eternally who lives in the present. Our life is endless in the way that our visual field is without limit."

11 "The Rethoric of Death and Dying", *op.cit.*, p. 508.



consiguiente de la capacidad de decisión sobre él, lo que nos lleva a estas consideraciones sobre el necesario fundamento clínico de la normativa reguladora.

Pues bien, de nuevo aquí entramos en terrenos altamente movedizos.

La historia de la formalización de los criterios aplicables para la determinación de la muerte, protocolos de actuación en jerga, es sustancialmente la de un continuo cambio de los criterios o de sus procedimientos de constatación¹².

El punto de partida viene constituido por la afirmación –la evidencia habría quizá que decir– de que también en términos clínicos el concepto de muerte es relativo. Lo que trae causa de que nos encontramos ante un proceso integrado por un conjunto de fases.

La apertura de un procedimiento dirigido a precisar los términos y fases del proceso de la muerte no es sin embargo muy antiguo. Propiamente está relacionado, como lo prueba la secuencia cronológica, con la realización del primer trasplante orgánico humano a partir de una víscera cardíaca obtenida de un cadáver, bien que biológicamente funcional¹³.

Pero no se trata sólo de una mera coincidencia cronológica sino antes bien de un nexo causal. En el número 5, correspondiente al mes de agosto de 1968 –a los ocho meses del trasplante de Barnard del *Journal of American Medical Association (JAMA)* se publicó una *Special Communication* bajo el título “*A Definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*”. En ella se proponía el abandono del criterio de la parada cardiorrespiratoria para la declaración clínica de fallecimiento y su sustitución por el nuevo criterio de *muerte cerebral*. Se venía así a afirmar que el ser humano moría, no como hasta entonces, cuando lo hacía su músculo cardíaco, sino cuando moría su órgano cerebral o, más concretamente, una zona específica del mismo. La existencia de una relación de causalidad entre la apertura de un nuevo escenario clínico y probablemente terapéutico que posibilitaba la realización de trasplantes de órganos humanos y el nuevo criterio no se ocultaba en ningún momento. No cabe pues reproche alguno de carácter ético o deontológico a los autores del documento¹⁴.

“Our primary purpose is to define irreversible coma as a new criterion for death. There are two reasons why there is need for a definition: (1) Improvements in resuscitative and supportive measures have led to increased efforts to save those who are desperately injured. Sometimes these efforts have only partial success so that the result is an individual whose heart continues to beat but whose brain is irreversibly damaged. The burden is great on patients who suffer permanent loss of intellect, on their families, on the hospitals, and on those in need of hospital beds already occupied by these comatose patients. (2) *Obsolete criteria for the definition of death can lead to controversy in obtaining organs for transplantation.*”

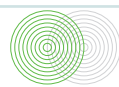
En realidad las nuevas reglas venían a ser, como las anteriores, no tanto resultado de un criterio científico que abocara necesariamente a esta determinación, cuanto propuesta de un nuevo criterio convencional apoyado sin duda en razones de peso. Pero no en razones deducidas de investigaciones clínicas determinantes, sino en motivos ligados a nuevos escenarios terapéuticos entonces de carácter experimental pero extremadamente prometedores como ha probado el tiempo, apoyados –esto sí– en argumentos fundados en conocimientos clínicos.

Los nuevos criterios utilizaban por tanto ciertos criterios científicos, e incluso de base tecnológica,

12 Carlo Alberto Defanti, *Vivo o morto? La storia della morte nella medicina moderna*, Zadig, Milán, 1999.

13 El Dr. Christian Barnard practicó el primer trasplante cardíaco en diciembre de 1967.

14 El documento fue elaborado por un Comité *ad hoc* de la U. de Harvard integrado por una decena de médicos, más un filósofo y un teólogo. Y quizá un experto en sanidad pública.



sobre los que ya se había dado cuenta una década atrás¹⁵. En esencia nos encontrábamos, según Mollaret y Goulon, con pacientes vivos inexorablemente destinados a morir en breve, de acuerdo al criterio que seguía determinando el final de la vida según el criterio de parada cardiorrespiratoria. Se trataba del fenómeno posteriormente denominado, en el Informe de Harvard, *muerte cerebral*.

Este nuevo escenario abría, junto a posibilidades terapéuticas nuevas hoy absolutamente normalizadas en los centros hospitalarios y aun fuera de ellos (desfibriladores), nuevos objetos y nuevos espacios de decisión. Y también nuevos problemas de carácter clínico y científico.

La *opción Harvard* consistió en despejar el problema modificando el criterio de muerte. Al pasar del criterio de parada cardiorrespiratoria al de muerte cerebral, en definitiva, del criterio de *coma dépassé* a *coma irreversible*, que se definía *ex novo*, se cortaba el nudo gordiano. De este modo el coma irreversible se consideraba como un estado más allá de la vida. Quien había perdido las funciones cerebrales no era una persona, sino que se trataba de un cadáver. Se pasaba así, en base al cambio de criterio clínico de decisión, de tratarse de una persona agonizante con previsión cierta y próxima de muerte, a afirmarse que se trataba de un cuerpo-cadáver. La muerte cerebral pasaba a ser, con el Informe Harvard, la muerte sin más.

Pero mediante la propuesta de muerte cerebral se perpetraba de nuevo una confusión sobre la esencia misma del objeto de decisión. El criterio era desde luego válido y funcional para establecer el momento a partir del cual el proceso de la muerte se iniciaba y por consiguiente se convertía en fútil cualquier soporte clínico de apoyo vital. Pero el mismo criterio no resultaba de igual validez si se trataba de mantener vivo el cuerpo para extraer sus órganos. En este segundo caso es preciso encontrarnos ante un cadáver pues en cualquier otro supuesto estaríamos –en términos conceptuales– mutilando mortalmente un sujeto agónico¹⁶.

Este debate, planteado desde un carácter ético y filosófico, sobre el que no podemos –ni debemos– detenernos ahora se inició a finales de la década de los setenta y no puede considerarse resuelto ni dirimido. Aunque la intensidad de su manifestación varía en función de los hallazgos clínicos que provocan una revisión del estado de la cuestión.

Pero es sin duda el aspecto clínico de la determinación de la muerte cerebral y, todavía más, la definición de dicho criterio los factores que advierten de la permanente fluidez del dato sobre el que los ordenamientos construyen el concepto jurídico legal de muerte con todas sus consecuencias.

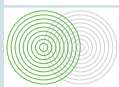
El primer dato, el del criterio clínico de muerte cerebral, está puesto en cuestión a partir de la lógica exigencia de que para su declaración se requiere la pérdida de todas las funciones cerebrales. Aquí de nuevo aparece la servidumbre de los avances clínicos pero también de los logros tecnológicos y de sus efectos colaterales. Concretamente el problema se plantea a partir de los conocimientos técnicos que amplían sensiblemente el número y complejidad de las funciones neurológicas residenciadas en el cerebro¹⁷.

El segundo, sólo analíticamente discernible del primero, opera sobre la difícil definición del criterio

15 P. Mollaret y M. Goulon, “Le coma dépassé. Mémoire préliminaire”, *Revue Neurologique*, 101, 1959, pp. 3-15. En Becchi, *Muerte cerebral...*, *cit.*, pp. 21-22. Con el término *coma dépassé* se aludía por estos especialistas a un “estado más allá del coma” al que se podía llevar al cuerpo humano mediante el uso de las nuevas técnicas de reanimación. En efecto, las entonces incipientes prácticas de medicina intensivista desarrolladas en unidades hospitalarias especializadas precedentes de las actuales UVI’s o UCI’s permitían no sólo superar crisis cardiorrespiratorias con parada cardíaca mediante técnicas de “resucitación” sino también prolongar las funciones vitales a cuerpos humanos *cerebralmente muertos*.

16 Esta sería sintéticamente la tesis de Hans Jonas formulada oralmente en 1968 y por escrito en “Against the Stream”, en *Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man*, Englewood Cliffs, New Jersey, Prentice-Hall, 1974. También 1980, University of Chicago Press. Hay traducción española, Paidós Ibérica, Barcelona, 1997.

17 Tan interminable tema, inaccesible en sus aspectos técnicos para los juristas, pone de manifiesto que, más allá del sesgo de algunos investigadores y de su producción científica, se trata de un problema del que no cabe esperar certezas que sosieguen la inquietud del jurista.



de muerte asociado a la muerte cerebral. Sucesivas acotaciones han ido precisando la zona cerebral identificable cuya pérdida de función acredita la imposibilidad de considerar al cuerpo, como un organismo en el sentido de un todo funcional. Lo que se cuestiona de nuevo experimentalmente pues también los hallazgos clínicos y tecnológicos asociados a recientes pruebas diagnósticas parecen advertir de la existencia de diversos planos orgánicos respecto de cada uno de los cuáles sería preciso alcanzar un pronunciamiento sobre la pérdida de sus funciones integradas¹⁸.

5. La reconstrucción del final de la vida

Ha sido Jonh Coggon quien ha puesto recientemente de manifiesto la existencia de una tendencia dirigida inexorablemente a formalizar jurídicamente una nueva opción. Se trata de sostener que las normas jurídicas que rigen las prácticas terapéuticas no pueden alcanzar a tratar de modo congruente el proceso del final de la vida¹⁹.

Se quiere con ello decir que las normas jurídicas que en las sociedades avanzadas regidas de acuerdo a los principios propios de un estado democrático de derecho deben atender a tratar el proceso, las decisiones y los actores implicados en el momento de la pérdida de la vida deben hacerlo desde la vigencia del sistema de derechos fundamentales, o estándar equivalente en función de cada ordenamiento jurídico.

Se trata por tanto de plasmar, al tiempo que haciéndolos compatibles, los valores sociales comunes. Y esto es, sin ninguna duda, una actuación de naturaleza política en el más noble sentido de tan noble palabra.

Se trataría de, si se nos permite el neologismo, *desmedicalizar* el final de la vida. No, como es claro, de privar de las atenciones precisas al humano que agoniza o que sabe que camina hacia ello inexorablemente, sino de transformar la lógica del proceso; en definitiva, de sustraerlo de un contexto devenido inútil y abocado únicamente al riesgo de la futilidad clínica. Para concluir en una opción que sitúe a la cabeza del argumento lógico la evidencia de que no deben ser tratados como objetos de decisión de acuerdo a una lógica clínica problemas que no poseen tal naturaleza.

Esta propuesta debe ser considerada con extrema seriedad y cuidado.

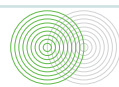
Mientras tanto, en el estado actual de las cosas, colocamos frecuentemente a profesionales clínicos frente a situaciones para las que no han sido preparados, ni cuyo tratamiento les está, ni le debería estar, encomendado. La lógica clínica es la de la curación o la paliación y está sujeta a rígidas reglas jurídicas, deontológicas y éticas. Reglas cuyo cumplimiento, en un entorno no terapéutico desplazan al clínico a un escenario extraño y desconocido en donde frecuentemente aquéllas reglas y pautas le resultan inútiles, incongruentes o, lo que es más delicado, jurídicamente impropias.

Las reglas de la práctica médico-clínica, y las normas que las regulan, poseen un ámbito de aplicación concreto y estricto. Su extensión más allá de él provoca una sujeción a criterios médicos de asuntos que no pueden estar a sometidos a ellos²⁰.

18 Un resumen útil de este escenario, pero no actualizado ni completo, en Becchi, *Muerte cerebral...*, *cit.*, especialmente pp. 83 ss.

19 “Assisted dying and the context of debate: ‘Medical law’ versus ‘End-of-life law’”, *Medical Law Review*, Vol. 18, 4, pp. 541-563. Especialmente pp. 560 ss.

20 Sobre el profundo problema de la *medicalización* de la vida actual, es decir sobre la aplicación de criterios médicos a materias que no poseen esta naturaleza, tan íntimamente relacionado con el proceso del final de la vida, Peter Conrad, *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2007. También la posición de Foucault resumida por Debora Lupton, “Foucault and the Medicalisation Critique”, en Alan Petersen y Robin Bunton (eds.) *Foucault, Health and Law*, Tayloy and Francis, Londres, 2001.



La medicalización extrema del final de la vida ha alcanzado tal intensidad que ha llegado a producir el espejismo de que el final de la vida es, en sí, una enfermedad, una situación patológica en definitiva. Pero la muerte no es un acontecimiento clínico ni se desenvuelve de acuerdo a reglas clínicas por más que el proceso del final de la vida requiera de apoyos clínicos. Entre otras razones porque sólo podría alcanzar tal carácter en relación con quienes fallecen en un entorno hospitalario lo que, según el sentido común enseña, no se produce sino para una escasa parte de los seres humanos; tan sólo una pequeña parte, una muy pequeña parte, fallece en un centro apoyado por un entorno de sostenimiento vital con sedación terminal.

La reubicación del papel de la práctica médica y de sus reglas en el momento en que un ser humano se dispone a morir implica un cambio, también para esta tesitura, de lo que es común en un estado de derecho: la consideración como eje central del proceso de la autonomía individual del sujeto que se impone prioritariamente respecto de cualquier control médico sobre el proceso de la muerte.

La decisión del paciente, o el criterio de decisión a aplicar o tener en cuenta, no posee por tanto una naturaleza clínica, aunque -de darse un supuesto de entorno clínico-hospitalario- el marco de decisión podrá requerir muy frecuentemente de la colaboración clínica y del personal sanitario involucrado en su atención.

Un difícil equilibrio. Pero necesario.

6. La decisión de terminar con la propia vida

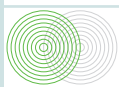
El último cuarto de siglo ha contemplado una tendencia a la divulgación de los conocimientos clínicos y, en general, un crecimiento espectacular de la información sobre las patologías clínicas de mayor incidencia en la mortalidad. Esta tendencia no sólo se ha dado en el primer mundo sino que se ha generalizado a través de los factores que están produciendo ese complejo fenómeno que denominamos globalización.

Incluso dejando aparte los problemas que plantea la divulgación por Internet de informaciones más o menos *amateurs* sobre aspectos de la salud, las propias instituciones públicas y privadas más fiables están usando crecientemente estos instrumentos de información masiva para introducir criterios de salud preventiva e incluso para informar a la ciudadanía en general sobre su posición como usuarios de los servicios sanitarios. Deberá añadirse a ello la intensificación de todos estos factores en las sociedades más avanzadas dotadas de sistemas sanitarios de atención universal.

Tan novedosos factores, cuyas consecuencias rebasan ampliamente el objeto de estas páginas, han producido un cambio creciente en los usuarios de los servicios sanitarios. Actualmente el paciente o usuario del servicio sanitario es *un paciente con derechos*. Y frecuentemente un paciente informado sobre el alcance de sus derechos.

En términos objetivos esta evolución incide en una reducción del *espacio medicalizado de decisión*. Manifiestamente, claro, en lo que se refiere a la configuración del espacio de decisión en el tramo final de la vida.

Si sintetizamos mucho las cosas, como lo exige el espacio de este artículo, podremos decir que –en términos genéricos por ahora- todo paciente terminal posee un –de nuevo genéricamente- *derecho a morir*, es decir, a adoptar decisiones que pueden condicionar o incluso determinar, el momento de su final vital.



Hay pues, en el momento final, una posición de prioridad del espacio de autodeterminación personal, de la autonomía individual. Y, correlativamente, una posición subordinada del control medicalizado de los momentos vitales finales.

No se trata, nunca se insistirá bastante, en sostener o propugnar la ausencia o marginación de la colaboración de los servicios sanitarios, sino simplemente de extraer todas las consecuencias del indiscutible enunciado que declara que las decisiones que el paciente toma sobre sí mismo, a la vista de la información clínica que se le proporciona, no es una decisión de carácter clínico. Se trata de la decisión más personal que puede tomar un ser humano en toda su existencia.

7. La construcción del espacio de decisión sobre el final propio.

En aparente contradicción, sólo aparente, con la creciente tecnificación del entorno en el que se desenvuelven los últimos momentos de la existencia de una parte importante de los seres humanos en el primer mundo, se ha retomado una tendencia, perdida hace unas décadas, que propone una profundización en su desmedicalización y una mayor apertura –en lo posible- a la voluntad del sujeto.²¹

Esta suerte de búsqueda de un nuevo punto de equilibrio entre atención clínica al ser humano clínicamente terminal y respeto del espacio de autonomía y autodeterminación, viene requerido por el nuevo estado de cosas pormenorizado en las anteriores páginas.

Y ello no hace sino confirmar que el espacio de decisión sobre la forma, modo y condiciones del final vital es, en un número creciente de supuestos, y debe ser porque *fácticamente así es*, objeto de decisión.

La configuración clásica, incluso aquéllas adaptadas a las nuevas situaciones a través de la articulación del sistema de las directivas o declaraciones de voluntad anticipada; o la habilitación jurídica para el rechazo de un tratamiento son instrumentos válidos, pero cada vez más limitados en su eficacia y alcance.

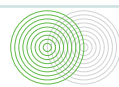
Lo que se amplía no es el ámbito de la voluntad del sujeto, ni tampoco se trata de advertir de cambios en el sistema de valores de las sociedades en este tipo de temas –aunque los hay-, sino más sencillamente de reconocer que una regulación represiva como la todavía típica está siendo cada vez más claramente desplazada debido a su inadaptación para ser aplicada a escenarios para los que nunca fue concebida.

Sin embargo, no debe caerse en simplificaciones. La configuración de un espacio de decisión acorde con las nuevas circunstancias en que se desenvuelve el final vital de un número creciente de seres humanos no es tarea fácil. Ni tampoco cosa en la que quepan experimentos normativos. Es por ello por lo que sostenemos que se trata de un problema político en su más profundo sentido.

De un lado la implicación clínica en este espacio de decisión final choca con el principio ético de la práctica clínica de *no maleficencia*. Ello lleva a concluir que el papel de los clínicos es, y será siempre, limitado. Su frontera estará siempre en el uso compasivo de los tratamientos farmacológicos y los a ellos asociados.

Se tratará por tanto de encontrar un nuevo equilibrio en el que, sin prescindir de aquélla colaboración, se abra el espacio para nuevas colaboraciones, que pueden ir desde psicólogos o trabajadores sociales a enfermería, consejeros espirituales, clérigos o religiosos en general. En definitiva, de ir diseñando un espacio parcialmente desmedicalizado en congruencia con el dato ya expresado de que el final de la

21 Suzanne Ost ha llamado la atención recientemente sobre la necesidad de dar la debida relevancia al entorno de los momentos finales, insistiendo de modo muy convincente en la necesidad de una desmedicalización tan intensa como las circunstancias lo permitan. “The de-medicalisation of assisted dying: is a less medicalised model the way forward?”, *Medical Law Review* 18 (4) (2010): 497-540. doi: 10.1093/medlaw/fwq025 (a. 22-11-2010).



vida posee, o puede poseer para muchos seres humanos, unos aspectos críticos en términos emocionales o incluso sociales, que deben de protegerse de la amenaza de dilución que frecuentemente sufren frente a las atenciones clínicas específicas.²²

Se trata pues de hacer valer la regla de que, frente a un nuevo escenario ya más que emergente en los momentos vitales finales, debemos ir pensando en construir también un sistema más complejo de atención a las decisiones del sujeto; un sistema variado que involucre a un conjunto de profesionales expertos de variados conocimientos y pericias.

8. La insuficiencia del sistema jurídico clásico.

Con término tan expeditivo queremos referirnos a la imposibilidad de mantener para los escenarios emergentes descritos, el actual tratamiento jurídico-normativo.

De este modo me propongo poner de manifiesto cómo algunos entornos jurídicos, cuya solidez y trayectoria está fuera de toda sospecha, están evidenciando de modo diverso la que podríamos denominar *crisis* del modelo tradicional. Hemos seleccionado dos coyunturas tan aleccionadoras como ilustrativas, además de recientes.

8.1.- El modelo inglés de regulación de la procedibilidad.

Me referiré en primer lugar a la adopción de criterios específicos de persecución de los hechos constitutivos del tipo delictivo recogido en la *Suicide Act* de 1961 Sect. 2(1) según acuerdo del Director del *Crown Prosecution Service* (CPS), equivalente o similar a nuestra Fiscalía General *mutatis mutandis*.²³

El asunto tomó carta de naturaleza con ocasión de un conocido pronunciamiento de la Cámara de los Lores, en función de máximo órgano jurisdiccional, *R. vs. Purdy*.²⁴

Lo que *Lord Hope of Craighead* sostiene en el caso citado es la inadecuación de las normas vigentes de la *Suicide Act* para situaciones nuevas:

*"In most cases its application will ensure predictability and consistency of decision-taking, and people will know where they stand. But that cannot be said of cases where the offence in contemplation is aiding or abetting the suicide of a person who is terminally ill or severely and incurably disabled, who wishes to be helped to travel to a country where assisted suicide is lawful and who, having the capacity to take such a decision, does so freely and with a full understanding of the consequences. There is already an obvious gulf between what section 2(1) says and the way that the subsection is being applied in practice in compassionate cases of that kind"*²⁵

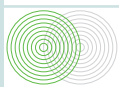
Para continuar sosteniendo que no se trata de un caso aislado sino que estamos ante un nuevo escenario producto de la concurrencia de los avances diagnóstico-predictivos y de importantes cambios

22 Ost, *ibidem*, pp. 535-7.

23 La *Section 2(1)*, de la *Suicide Act* del año 1961 sigue estableciendo que: *"A person who aids, abets, counsels or procures the suicide of another, or an attempt by another to commit suicide, shall be liable on conviction on indictment to imprisonment for a term not exceeding fourteen years."* Esta norma es de aplicación cuando una parte de los actos conducentes a dicho resultado se comenten en el territorio de Inglaterra y Gales, incluso por tanto en aquéllos casos en que el acto tiene lugar en territorio distinto, lo que ha tenido cierta relevancia en la adopción de los criterios por el CPS.

24 *Opinions of the Lords of Appeal for judgment in the cause R. (on the application of Purdy) (Appellant) v Director of Public Prosecutions (Respondent)*, 30-7-2009. El objeto de pronunciamiento consistía en que *Mrs. Debbie Purdy* deseaba privarse de la vida a la vista de las condiciones extremadamente precarias en que se desenvolvía al ser víctima de una patología inevitablemente mortal y progresivamente limitadora de sus condiciones de desenvolvimiento personal más elementales. Sin embargo sus propias limitaciones hacían de ello una acción imposible salvo que en ello colaborara ayudándole su esposo, Omar Puente. Lo que *Mrs. Purdy* deseaba obtener era –dicho ahora un tanto expeditivamente– una no persecución por parte del CPS contra su esposo.

25 *R vs. Purdy, Conclusion*, §54. Cursivas nuestras.



valorativos en las sociedades asociados a aquéllos.²⁶

Por otro lado el planteamiento de Mrs. Purdy se alejaba del caso *Pretty* pues la apelante no demandaba una garantía de impunidad sino unas reglas ciertas en relación con la persecución de la acción por parte del CPS.²⁷

Pues bien, como consecuencia de ello, *Keir Starmer*, Director del CPS, sometió a la opinión pública durante doce semanas un conjunto de propuestas dirigidas a modificar en este extremo el *Code for Crown Prosecutors (CCP)*, es decir, el conjunto de reglas a los que debe atenerse la decisión de proceder contra una persona por haber cometido hechos susceptibles de tipificarse como delito de auxilio al suicidio.²⁸

En resumen, el Director procedió a establecer los criterios cuya concurrencia aconsejará la no persecución de la persona implicada. Se tratará de aquéllos casos en que

1. El fallecido tenía una voluntad clara, firme e informada de quitarse la vida.
2. Indicó inequívocamente al acusado que deseaba suicidarse.
3. Le solicitó personalmente su colaboración para asistirle en la realización de su deseo.
4. Padecía una enfermedad terminal, una incapacidad física severa e incurable o estaba sometido a un proceso degenerativo físico de carácter irreversible.
5. La colaboración se produjo exclusivamente por razones de naturaleza compasiva.
6. El acusado era cónyuge, pareja, familiar próximo o amigo íntimo del fallecido y en todo caso, la relación que les unía era antigua y de naturaleza afectiva.
7. Los actos realizados por el acusado deben de ser suficientes para satisfacer la realización del tipo delictivo y no de mera influencia o colaboración circunstancial.²⁹

Cuando concurren tales supuestos el interés público aconseja la no persecución del involucrado en el supuesto de suicidio asistido.³⁰

No obstante, si los esfuerzos del CPS sirven para corregir la evidente inadaptación de la legislación, no aseguran la certeza del derecho pues, como bien se dice, la norma permanece y su aplicación o no al caso concreto depende de la interpretación de un conjunto de criterios que descansan sobre fundamentos compasivos u otro tipo de criterio de carácter ético, es decir, sujetos a interpretación sobre todo en clave valorativa.³¹

26 *Ibidem*, Conclusion, §55). Los hechos posteriores parecen darle la razón. Sólo para Inglaterra y Gales se han conocido con regularidad casos de ciudadanos británicos que han viajado con tal fin sobre todo a Suiza. Se trata sólo de aquéllos casos hechos públicos pero no es aventurado imaginar que muchas personas habrán decidido dar este paso en la más absoluta discreción.

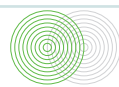
27 Para estos extremos, minuciosamente escrutados por los *Lords of Appeal*, remito a *R vs. Purdy*, §33 y §35 donde se precisa en qué extremo exacto el caso objeto de estudio se desvía de *Pretty* resuelto negativamente por el TEDH.

28 El Director del CPS afirma que reconoce la necesidad de que los ciudadanos tengan un criterio cierto que les permita saber en qué casos sí y en qué casos no se perseguirán actos de ayuda a que otros seres humanos terminen con su vida.

29 *Policy for Prosecutors in respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide*, especialmente §45.K (Trad. R. Ch.) En §43 se detallan los supuestos en los que se recomienda proceder penalmente. En http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide_policy.pdf (a. 20-11-2010). Para la relación causa-efecto con el pronunciamiento de los Lores en *Purdy* basta con atender a las propias palabras del Director del CPS: “This policy is issued as a result of the decision of the Appellate Committee of the House of Lords in *R (on the application of Purdy) v Director of Public Prosecutions reported at [2009] UKHL45, which required the DPP* “to clarify what his position is as to the factors that he regards as relevant for and against prosecution” (paragraph 55) in cases of encouraging and assisting suicide”. *Ibidem*, §4. Redonda nuestra.

30 Debe quedar claro pues que no se trata de que se *despenalice* la acción tipificada. Ésta sigue tipificada, pero el CPS establece unas rígidas condiciones que, de darse, aconsejan no proceder contra la persona que colaboró con actos determinantes en la realización de los hechos tipificados. “*The case of Purdy did not change the law: only Parliament can change the law on encouraging or assisting suicide.*” *Ibidem*, §5. Redonda nuestra

31 Sobre la compasión como factor de descriminalización de hecho, véanse las consideraciones de Alexandra Mullock, “Overlooking the criminally compassionate: what are the implications of prosecutorial policy on encouraging or assisting suicide?”.



8.2.- La dilución del criterio represivo en la jurisprudencia alemana.

En el caso del que entendió el *Bundesgerichtshof*, Tribunal de Casación, en revisión de la Sentencia del *Landgericht*, Tribunal de Instancia, se sustanciaba básicamente el alcance penal de los hechos en los que una persona había incurrido al intentar retirar la terapia de mantenimiento de su madre, enferma terminal, en contra de la voluntad del centro donde se encontraba internada. Constaban probados los deseos de la paciente de no soportar la prolongación de su fase terminal en términos compatibles con la legislación alemana sobre directrices anticipadas. (*Patientenverfügung*).³²

El caso alemán ofrece un especial interés porque como es sabido tanto el ordenamiento constitucional como el resto del sistema jurídico se encuentran históricamente condicionados por haber alumbrado un sistema *legal* de exterminio masivo de seres humanos durante el Tercer Reich. De ahí la rigidez de posiciones en aspectos y matices que no encuentran parangón en el resto de ordenamientos jurídicos.

Pues bien, el *BGH*, además de confirmar la posición con arreglo a la cuál un paciente puede tanto rechazar como interrumpir un tratamiento, acredita que la paciente terminal había dejado establecida claramente su voluntad al respecto y que por consiguiente, la reanudación de la alimentación forzosa por parte del centro de internamiento era claramente ilegítima.

Pero el tema de fondo afrontado por el órgano casacional tiene que ver con el hecho de que los actos realizados por la hija de retirada del sistema de soporte eran actos, no omisiones, recomendados por el abogado que asesoró a la hija. El carácter activo, y no omisivo, de los hechos eran los que habían llevado al tribunal de instancia a estimar que no estaban protegidos por el ámbito de la eutanasia lícita (*Sterbehilfe*) condenando por ello al abogado. En definitiva, el ordenamiento alemán no contempla la exclusión del tipo delictivo de actos que coadyuven a la muerte de una persona, sino tan sólo de omisiones. Se trata como es patente de la generalización del criterio penal de distinción entre eutanasia activa y pasiva a entornos de carácter no represivo sino meramente regulativos.

Sin embargo el *BGH* ha considerado oportuno precisar que la diferenciación entre eutanasia activa y pasiva «no debe identificarse con formas de acción u omisión» sino que debe aproximarse a un análisis más complejo atendido el hecho de que la mera distinción «naturalística» entre comportamiento o actos activos y comportamiento o actos pasivos es claramente insuficiente. Ello hace que el Tribunal llegue a afirmar que, dadas las circunstancias establecidas en la legislación sobre rechazo a tratamientos y directrices anticipadas, puede perfectamente incluirse como típicas de eutanasia pasiva acciones positivas dirigidas inequívocamente al logro del final vital.³³

Cabe pues, en síntesis, una acción amparada en un supuesto de eutanasia *pasiva* que incluya acciones positivas dirigidas al final de la vida. Es en definitiva el análisis del caso concreto, con verificación del cumplimiento de los requisitos legales, el que puede eximir esas acciones de un escrutinio característico de las acciones criminales perseguidas por la legislación penal.³⁴

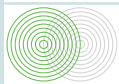
Lo que cabe inferir de este pronunciamiento no es sino cierta obsolescencia por inadecuación de la incólume tesis que afirma la suficiencia de nuevo de las viejas categorías para entornos extremadamente novedosos y, sobre todo, cambiantes. No se trata de sostener que la distinción, a los efectos de una taxonomía de ilicitud penal, haya perdido sentido. Se trata más bien de aceptar que no es una categoría indicada para atender a supuestos de nuevos escenarios clínicos ya anunciados por la regulación del re-

Medical Law Review (2010) 18 (4): 442-470. doi: 10.1093/medlaw/fwq027. (a. 22-11-2010).

32 *BGH 2 StR 454/09*. El fallo en casación es de 25 de junio de 2010.

33 Pero no si no concurren dichas circunstancias. Cfr. Sentencia posterior, en *BGH 2 StR 320/10, Beschluss vom 10. November 2010 vom LG Köln*

34 E. Vigato, “La sentenza del Bundesgerichtshof sulla interruzione del sostegno vitale”, *Quaderni Costituzionali*, n. 1, 2011, pp.132-134.



chazo a tratamientos y de directrices anticipadas.

De ahí la propuesta del *BGH* de la necesidad de construir un criterio de decisión que atienda a la vez a la norma jurídica vigente pero también al conjunto de valores ordinamentales, un *normativ-wertenden Oberbegriff*, que integra no sólo los elementos objetivos que definen la naturaleza de la acción tipificada penalmente sino también elementos de carácter subjetivo, a saber, el fin perseguido o la intencionalidad del sujeto agente.³⁵

Se trata en nuestro entendimiento, de una muestra más de la crisis del paradigma clásico de fuerte componente represivo y de su manifiesta inadecuación para un tratamiento ordinamental eficaz, correcto y congruente de tan nuevos escenarios y situaciones a ellos asociadas.

9. Dificultades futuras

Pocos ámbitos jurídicos tienen por delante un camino tan difícil como el de la regulación, la sujeción a norma, de los momentos finales de cada ser humano individual.

A las limitaciones, tan patentes, del derecho para intervenir en campos tan fluidos y personales debe unirse el dato, que subyace en las páginas anteriores, de que el término «vida humana» no tiene paradójicamente un carácter natural. Vida humana es lo que definimos como tal, por acuerdo. La vida humana es en definitiva –en el marco y condiciones de lo aquí descrito- lo que acordamos por una decisión de carácter convencional. Así establecemos qué forma parte y qué no de algo a lo que atribuimos, colectivamente, es decir políticamente, un valor –pero solo formalmente como hemos visto- supremo.

El problema seguramente arranca de que el término vida humana lo utilizamos en dos planos muy distintos, el biológico y el jurídico, que no siempre garantizan la continuidad. Quizá debamos comenzar a aceptar que este uso múltiple, entre ambivalente y polivalente, no sea coherente en determinadas circunstancias.³⁶

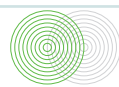
Esta mezcla o integración de ambos planos puede verse, y está seguramente bien visto, como un compromiso valorativo que cada sociedad construye. Por un lado la vida puede ser considerada como un hecho meramente biológico. Esta consideración es extremadamente pertinente y fundamenta en la actualidad el concepto de sostenibilidad que se articula en un conjunto de políticas públicas dirigidas a mantener un conjunto de equilibrios metasistémicos una vez que hemos averiguado y concluido que biológicamente *la vida es una e íntimamente inrrelacionada* y que acoge e integra a *todos los seres vivos*. Pero por otro lado la vida es un concepto convencional que se refiere exclusivamente a los humanos, posee un significado distinto parcialmente a aquél y exige una formalización jurídica.

Esta diferencia conceptual nos permite por ejemplo sacrificar –privar de la vida- a otros seres vivos –pero no seres humanos (al menos en nuestro actual estadio de desarrollo)- para nuestro mantenimiento y alimentación.

Este derecho es cabalmente, el derecho humano a la vida, es decir, la formalización de un conjunto de facultades jurídico-subjetivas que sólo tiene significado en un entorno jurídico-político y que son causa y producto de dicho orden. Una y otra vida son distintas. Y distintos los derechos asociados. Una cosa es la *zoé* y otra la *bios*, según sabían ya los griegos.

35 *BGH 2 StR 454/09*, §4, bb). Se sigue en las consideraciones para el caso alemán el excelente trabajo de Andrea Gatti, “La liceità dell’eutanasia passiva realizzata attraverso un’azione commissiva nel più recente orientamento giurisprudenziale tedesco”, *Forum costituzionale*, http://www.forumcostituzionale.it/site/images/stories/pdf/documenti_forum/euroscopio/note_europa/0010_gatti.pdf, (a. 20-9-2011). En el mismo lugar es accesible una versión italiana de la sentencia del *BGH* que es la que se maneja.

36 Giorgio Agamben, *Homo sacer*, trad. de Antonio Gimeno Cuspinera, Valencia: Pre-textos, 2000-2003. *Passim*, “I. El poder soberano y la nuda vida”

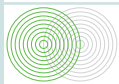


Sin embargo, en determinadas tesituras ambas ideas de vida deben confluir. Y en otras no.

Todo orden jurídico construye en definitiva un conjunto de criterios para distinguir y deslindar unos supuestos de otros, la privación lícita de la vida pero también su indisponibilidad. Simultáneamente.³⁷

La determinación del recinto que delimita la vida humana respecto de la vida no humana; la que habilita para disponer de ella por el poder político –incluso aplicando la pena capital o legitimando jurídicamente los conflictos bélicos con exterminio de millares de seres humanos-; o, más precisamente para lo que nos interesa, la reconstrucción del espacio de decisión individual en relación con aquellos casos en los que nuevos escenarios habilitan una dilatación objetiva de aquél espacio indican claramente que las bases clásicas del derecho estatal de la muerte se conmueven bajo nuestros pies.

37 R. Chueca, “El marco constitucional del final de la propia vida”, *Revista Española de Derecho Constitucional*, nº 85, 2009, págs. 99-123



NUEVAS Y VIEJAS FORMAS DE PATERNALISMO: ALGUNAS CONSIDERACIONES GENERALES Y EL DERECHO A RECHAZAR TRATAMIENTOS MÉDICOS

OLD AND NEW FORMS OF PATERNALISM: SOME NOTES AND THE RIGHT TO REFUSAL OF MEDICAL TREATMENT

Carmen Tomás-Valiente Lanuza
Profesora Titular de Derecho penal
Universidad de Valencia
carmen.tomas-valiente@uv.es

RESUMEN: Este trabajo se inscribe en el estudio del problema del paternalismo y los límites de su legitimidad. En su primera parte se analizan algunos ejemplos de normas paternalistas recientemente cuestionadas ante la jurisdicción constitucional de países de nuestro entorno, entre ellos el precepto del Código penal español de 1995 que obliga a imponer la pena de prohibición de aproximación en todos los casos de violencia de género, incluso contra la voluntad de la mujer protegida (objeto de la reciente STC 60/2010). En segundo lugar, se parte de la normativa no paternalista que reconoce el derecho a rechazar tratamientos y se analizan críticamente algunos argumentos empleados por un sector doctrinal y jurisprudencial para justificar la vulneración de la autonomía del paciente.

ABSTRACT: This paper belongs to the study of paternalistic intervention and its justification. First, it centers on some instances of paternalistic laws whose constitutionality has been recently questioned in different countries, among them the Spanish Criminal Code article (recently confirmed by the Spanish Constitutional Court in STC 60/2010) which forces judges to ban every communication between offender and victim as a consequence of any form of domestic violence –even against the will of the person it intends to protect-. Secondly, the paper takes the non-paternalistic disposition which acknowledges patients' right to informed refusal of treatment, and examines some of the rationales used by certain authors as well as courts to justify the violation of patients' autonomy.

PALABRAS CLAVE: Paternalismo, prohibición de aproximación a la víctima, rechazo de tratamientos médicos, *lex artis*, objeción de conciencia.

KEY WORDS: Paternalism, ban of communication between victim and offender, refusal of medical treatment, *lex artis*, conscientious objection.

SUMARIO: INTRODUCCIÓN. I. ALGUNAS NOTAS SOBRE EL PATERNALISMO ESTATAL Y LA LEGITIMIDAD (CONSTITUCIONAL) DE LAS NORMAS PATERNALISTAS. 1. La consagración normativa de un modelo no paternalista de las relaciones asistenciales sanitarias junto a la pervivencia de otras muchas muestras de paternalismo estatal. 2. Paternalismo justificado. 3. Presupuestos para la valoración de la justificación de la norma (supuestamente) paternalista. 4. El análisis de constitucionalidad de las normas (total o parcialmente) paternalistas. 4.1. El test de proporcionalidad como método de análisis de la constitucionalidad de las normas paternalistas. Algunos ejemplos recientes en la jurisprudencia constitucional. 4.2. La STC 60/2010 sobre la imposición obligatoria de la pena de alejamiento en los delitos de violencia doméstica/de género. La Sentencia de 15 de septiembre de 2011 del Tribunal de Justicia de la Unión Europea. II. UN EJEMPLO DE NORMA NO PATERNALISTA (Y DE ALGUNAS FORMAS DE ELUDIRLA): PROHIBICIÓN LEGAL DE IMPOSICIÓN DE TRATAMIENTOS MÉDICOS, LEX ARTIS Y OBJECCIÓN DE CONCIENCIA. 1. Supuestos claros. 2. Un supuesto problemático: las negativas a la transfusión de sangre manifestadas antes de la práctica de una intervención quirúrgica. 2.1. El paciente reclama un procedimiento alternativo. 2.2. El paciente desea la intervención en el sistema sanitario público pero rechazando la práctica de la transfusión, de ser necesaria.

INTRODUCCIÓN.

El paternalismo estatal –la limitación de la libertad de los ciudadanos en aras de su propio bienestar o interés, especialmente ejercida a través de normas jurídicas- constituye un fenómeno presente en todas las sociedades occidentales, que engloba formas y grados muy diversos de constricción de la autonomía individual, en ámbitos a su vez muy variados. De ahí que resulte perfectamente posible la coexistencia en un mismo ordenamiento jurídico de normas paternalistas con otras de espíritu respetuoso con la libertad del individuo para realizar conductas peligrosas o incluso lesivas de sus intereses.

En estas páginas pretendemos, en primer lugar (I) detenernos en algunos ejemplos de normas paternalistas, especialmente en aquellos cuya compatibilidad con el reconocimiento constitucional del



libre desarrollo de la personalidad ha sido cuestionada en los últimos años en diversos ordenamientos jurídicos; ello nos permitirá entrever las dificultades que lastran dicho análisis de constitucionalidad, claramente puestas de manifiesto en la reciente STC 60/2010, relativa a la imposición obligatoria de la pena de prohibición de aproximación a la víctima como consecuencia de cualquier delito de violencia doméstica, incluso en casos de infracciones de poca entidad y aun en contra de la voluntad de la persona a la que dicha pena pretende proteger. En su segunda parte (II), el trabajo se detiene en una de las expresiones más claramente no paternalistas de nuestro sistema jurídico, como es la exigencia legal del consentimiento informado y la obligación de respetar la autonomía de los pacientes en la adopción de las decisiones que conciernen a su propia salud –lo que incluye, como se sabe, el derecho a rechazar tratamientos médicos-, que no obstante es a menudo desafiada en la práctica merced a dos argumentos cuya admisibilidad en este contexto trataremos de analizar: la *lex artis* y el derecho de objeción de conciencia de los profesionales sanitarios.

I. ALGUNAS NOTAS SOBRE EL PATERNALISMO ESTATAL Y LA LEGITIMIDAD (CONSTITUCIONAL) DE LAS NORMAS PATERNALISTAS.

1. La consagración normativa de un modelo no paternalista de las relaciones asistenciales sanitarias junto a la pervivencia de otras muchas muestras de paternalismo estatal.

El cambio de orientación experimentado en las últimas décadas por el modelo de adopción de decisiones en el ámbito sanitario asistencial, que como es sabido ha transitado desde un claro paternalismo médico a la concesión de un peso fundamental a la voluntad del paciente en la elección de las opciones que considere más convenientes –incluida, por supuesto, la de rechazar las propuestas de tratamiento formuladas por los profesionales que le atienden- ha encontrado, sin duda, una consagración jurídica notable a través de los distintos instrumentos normativos reguladores de esta materia. Dicho derecho, como se sabe, se encuentra reconocido en nuestro ordenamiento a un triple nivel: 1) en textos internacionales suscritos por España¹; 2) como parte del derecho fundamental a la integridad física del art. 15 CE, según una ya asentada jurisprudencia constitucional²; y 3) en el plano de legalidad ordinaria, por multitud de disposiciones de carácter administrativo-sanitario, tanto a nivel estatal como autonómico³; en el hasta el momento último estadio de este proceso normativo se encontraba el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida⁴ –objeto de especial atención en este número monográfico- que finalmente no ha podido superar la tramitación parlamentaria.

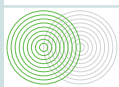
El Proyecto no introducía cambios significativos con respecto al previo marco legal general relativo a la adopción de decisiones sanitarias, conformado, como acaba de indicarse, por la LAP y por las respectivas normas autonómicas sobre derechos de los pacientes. En lo que se refiere a los pacientes capaces en proceso de muerte, se insistía (art. 6) en sus derechos a una completa información asistencial, a la toma de decisiones y al consentimiento informado, y al rechazo de una intervención (también de la ya iniciada, que deberá ser interrumpida en caso de que el paciente revoque el consentimiento inicialmente otorgado). La obligación de respetar la voluntad del enfermo por los profesionales

1 Fundamentalmente el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina, conocido como *Convenio de Oviedo*), suscrito el 4 de abril de 1997 y que entró en vigor en nuestro país el 1 de enero de 2000. También ha de destacarse la jurisprudencia del TEDH en el sentido de considerar que el derecho del paciente al consentimiento (y el rechazo) informado forma parte del derecho a la vida privada del art. 8.1 del Convenio Europeo de Derechos Humanos; *vid.* en este sentido, por ejemplo, SSTEDH de 24 de septiembre de 1992, *caso Herczegfalvy c. Austria*; 19 de febrero de 1998, *caso Guerra y otros c. Italia*; 29 de abril de 2002, *caso Pretty c. Reino Unido*, y 2 de junio de 2009, *caso Codarcea c. Rumanía*.

2 Además de en la pionera y todavía tibia STC 120/90, de 27 de junio, ello se destaca en SSTC 48/96, de 25 de marzo o 154/2002, de 18 de julio. Por otra parte, en la reciente y muy relevante sentencia de 37/2011, de 28 de marzo, el Tribunal ha insistido en el carácter imprescindible de la adecuada información previa al paciente como presupuesto de ejercicio de tal derecho (consentimiento informado); de ahí que estime vulnerado el art. 15 CE (y que consiguientemente otorgue el amparo) en un supuesto de falta de información al enfermo de los riesgos que comportaba una determinada intervención.

3 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (en adelante, LAP); el derecho del paciente al rechazo del tratamiento y el correlativo deber de los profesionales de respetar su decisión se contempla expresamente en el art. 2 apdos 2, 4 y 6. Por su parte, como se sabe, todas las CCAA han aprobado sus propias normas en la misma línea.

4 BOCG, Congreso de los Diputados, Serie A: Proyectos de Ley, 17 de junio de 2011, Núm. 132-1.



sanitarios era especialmente destacada (art. 15), de lo que el Proyecto derivaba expresamente la exclusión de “cualquier exigencia de responsabilidad” por las actuaciones llevadas a cabo en cumplimiento de aquélla.

Esta orientación respetuosa con la autonomía de la voluntad de los pacientes y por tanto claramente no paternalista que informa la LAP (aun con los huecos para posibles interpretaciones divergentes en las que profundizaremos en la segunda parte de este trabajo) se proyecta en el ámbito que le es propio, esto es, la asistencia sanitaria y la relación clínica entre profesionales y pacientes. Ahora bien, que en el contexto normativo sanitario se haya experimentado esta evolución no implica en modo alguno, como es obvio, que hayan desaparecido de nuestro sistema otras muestras de paternalismo estatal (con frecuencia ejercido a través de normas jurídicas) orientadas a la protección de la salud, integridad física o vida de los ciudadanos.

Ciertamente, la limitación de la autonomía de la voluntad de los ciudadanos en aras de su propia protección puede llevarse a cabo por el Estado a través de muy variados instrumentos, y el grado de coerción implicado puede ser asimismo muy diverso; la incorporación a nuestro sistema de normas como la Ley General de Sanidad⁵ primero, y el Convenio de Oviedo y la LAP después, supone –con su exigencia del consentimiento informado del paciente como requisito básico de legitimidad de la aplicación de cualquier medida terapéutica o diagnóstica- la desaparición a nivel jurídico (que no todavía, como enseguida veremos, en la práctica asistencial) de una de las manifestaciones de paternalismo más intensamente lesivas de la autonomía individual, pero perviven otras muchas normas de (posible) orientación paternalista –y no por ello automáticamente ilegítimas- que constriñen la libertad del ciudadano de modos no tan invasivos⁶.

En la mayoría de las contribuciones doctrinales relacionadas con el paternalismo suele suscitarse la cuestión de la definición del concepto, que en modo alguno puede considerarse pacífica. Sin que ello signifique restar importancia a dicha tarea de delimitación conceptual, que evidentemente constituye un presupuesto imprescindible para poder articular el posterior debate el torno a la justificación de las prácticas paternalistas, en estas páginas prescindiré de ahondar en ello y partiré de una determinada noción de paternalismo. Así, una práctica puede considerarse paternalista en la medida en que 1) se halle guiada por el propósito benéfico de evitar un mal a otra persona; y 2) resulte contraria a la voluntad actual de aquel cuyo beneficio se pretende o, como mínimo, impida al sujeto –mediante el engaño o la ocultación de información- un conocimiento pleno de la realidad en aras de su propio bienestar (variante esta última especialmente frecuente en el ámbito del paternalismo médico, como acontece, por ejemplo, en el llamado privilegio terapéutico⁷).

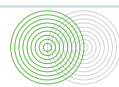
Por otra parte, de entre las múltiples clasificaciones posibles en este ámbito (el paternalismo físico vs el moral, directo vs indirecto, coercitivo vs no coercitivo, jurídico vs no jurídico, estatal vs no estatal, etc.), a los efectos de este trabajo nos interesará especialmente el paternalismo estatal ejercido a través de normas, por un lado, y el paternalismo médico (en principio no estatal pero que puede devenir en tal en razón de su eventual confirmación por los tribunales), así como la diferenciación entre paternalismo *fuerte* –el ejercido sobre personas competentes para la adopción de una decisión en el contexto de que se trate- y paternalismo *débil* –ejercido sobre sujetos incompetentes-, muy asentada en la literatura sobre el tema. Huelga señalar que los verdaderos problemas de justificación se plantean respecto del primero de ellos, hasta el punto de que un sector de la doctrina rechaza incluso aplicar el término paternalismo para referirnos a la evitación de daños a las personas incompetentes.

El propósito benéfico como nota definitoria del paternalismo resulta indiscutible; otra cosa es, por supuesto, que respecto de una determinada actuación o práctica (pretendidamente paternalista) pueda suscitarse la discusión sobre si *realmente* procura los intereses o el bienestar del sujeto, lo que como es lógico incidirá después en la discusión sobre su justificación. En el ámbito médico-sanitario, un buen ejemplo de ello lo constituye el debate (recientemente intensificado) en torno a si las medidas de contención o sujeción mecánica de determinados pacientes incompetentes –frecuentemente citadas como un ejemplo de paternalismo- pueden causar en realidad un daño superior (además de la privación total de libertad ambulatoria, pérdida de autoestima, incremento del deterioro físico por la propia

5 Ya antes de la entrada en vigor de la LAP, el art. 10. 6º de la Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986 –hoy sustituido por la primera en lo referido a este punto- exigía el consentimiento del paciente a toda medida terapéutica, si bien la mención a la posibilidad de intervenir en casos de urgencia vital suscitaba la duda de si tal cosa podría hacerse siempre que existiera peligro para la vida –incluso en contra de una voluntad previamente manifestada-, o únicamente cuando no pudiera consultarse al paciente.

6 Sobre la posible incoherencia de mantener unas formas de paternalismo estatal y no otras, *vid.* Ramiro Avilés, “A vueltas con el paternalismo jurídico”, *Derechos y Libertades* núm. 15, Época II, junio 2006, p. 219.

7 Figura paternalista expresamente admitida, como se sabe, por el art. 5.4 de la LAP bajo la denominación “estado de necesidad terapéutica”.



inmovilización, llagado, etc.) que el mal que con ellas se pretende evitar (el riesgo de caídas)⁸.

2. Paternalismo justificado.

El análisis de las posibilidades de justificación del paternalismo (jurídico o no) constituye un problema de primer orden dentro de la filosofía moral con carácter general. Como con toda precisión ha señalado algún autor, “los comportamientos paternalistas son siempre moralmente sospechosos y el término generalmente peyorativo es una señal de alarma moral. Vale la pena mantener esta señal de alarma, y esto es un reconocimiento a la importancia que merece el respeto por la autonomía individual, sin por ello renunciar a enfrentar los conflictos reales que se producen entre la autonomía y el bienestar individuales”; en este sentido, tan erróneo es creer “que el comportamiento paternalista no necesita justificarse”, como “que el paternalismo nunca está justificado”⁹. Excede con mucho del propósito de este trabajo el trazar un panorama de las distintas propuestas manejadas en este debate, así como el ofrecer una visión personal al respecto¹⁰. Sí convendría, no obstante, dejar muy sucintamente sentados los presupuestos que a mi juicio debería satisfacer una norma o práctica paternalista (fuerte) para resultar justificada¹¹:

1) La decisión del sujeto –perjudicial para sus intereses- ha de resultar irracional valorada desde su propio plan de vida: por aludir a un supuesto clásico en materia de paternalismo, para una persona que no desea en modo alguno perder la vida ni sufrir graves lesiones, resulta irracional no utilizar el cinturón de seguridad en su vehículo o el casco en la conducción de una motocicleta –teniendo en cuenta que la incomodidad que ello le supone puede calificarse de mínima- por lo que la (leve) restricción de su autonomía ejercida por las normas jurídicas que imponen el uso de tales medidas puede estimarse justificada; no lo estaría, en cambio, la prohibición del alpinismo de alta montaña, porque el peligro para la propia vida inherente a su práctica forma parte central del plan de vida libremente adoptado por el sujeto.

2) Dicha irracionalidad de la decisión autodestructiva o peligrosa constituiría requisito necesario pero no suficiente, pues la medida paternalista sólo podría considerarse justificada tras un juicio de proporcionalidad que pondere el grado de restricción de los derechos del sujeto con el mal que pretende evitarse. Así, decisiones incluso irracionales como negarse a consentir una terapia efectiva por creer en las falsas certezas de sanación prometidas por un curandero no pueden ser legítimamente constreñidas, porque –incluso aunque la medida terapéutica lograra sanar al sujeto o como mínimo alargar su vida- la restricción de derechos que la imposición de la terapia comportaría (pensemos en una intervención quirúrgica, o un tratamiento con quimio o radioterapia, que obligarían, para empezar, a un ingreso forzoso prolongado con la consiguiente privación de libertad ambulatoria, etc.) sería tan intensa que no se vería compensada siquiera el logro de tales fines.

3. Presupuestos para la valoración de la justificación de la norma (supuestamente) paternalista.

En numerosas ocasiones, el problema de partida (que a menudo enmaraña el debate posterior) a la hora de analizar la legitimidad de una norma supuestamente paternalista reside precisamente en dirimir

8 Vid. el pionero Decreto Foral 221/2011, de 28 de septiembre, por el que se regula el uso de sujeciones físicas y farmacológicas en el ámbito de los Servicios Sociales Residenciales de la Comunidad Foral de Navarra, en el que se pretende limitar al mínimo imprescindible el uso de estos medios.

9 Alemany, *Las estrategias de la benevolencia (Sobre las relaciones entre el paternalismo y la bioética)*, Doxa: Cuadernos de filosofía del derecho, nº 26, 2003, p. 793.

10 De ello me ocupé extensamente en Tomás-Valiente Lanuza, *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho penal*, CEPC/BOE, Madrid, 1998, pp. 15-124, así como en una versión más somera en “*The justification of paternalism*”, *Rechtstheorie*, 30 (1999), pp. 431-60.

11 Doy por sentada en este punto la justificación del paternalismo *débil*, esto es, el ejercido sobre personas incompetentes, siempre que de entre las alternativas disponibles para la evitación de males o daños se opte por la menos restrictiva de sus derechos.



si realmente cabe atribuirle tal carácter, esto es, si la norma persigue proteger a un sujeto de sus propias decisiones autorreferentes o, por el contrario, preservar intereses de terceros sujetos -lo que supondría asentarla, por utilizar la terminología más habitual en este contexto, no sobre una base paternalista sino sobre el principio del daño-; pensemos, por poner un ejemplo reciente, en las normas relativas al consumo del tabaco, cuya orientación supuestamente paternalista (protectora de la salud del fumador) o de los intereses de los no fumadores resulta controvertida. Sin embargo, que a veces parezca discutible dónde reside el verdadero propósito de la norma no debe ser óbice para analizar su admisibilidad (desde el punto de vista de la Filosofía moral, o incluso, como enseguida veremos, desde una perspectiva de Derecho constitucional) desde cada una de las posibles fundamentaciones que quepa atribuirle; rechazar la justificación de una norma *en tanto paternalista* (analizada por tanto desde los presupuestos de legitimidad del paternalismo considerados preferibles) no impide necesariamente poder admitirla *analizada desde los presupuestos del principio del daño*, esto es, en tanto norma protectora de derechos o intereses de terceros.

4. El análisis de constitucionalidad de las normas (total o parcialmente) paternalistas.

4.1. *El test de proporcionalidad como método de análisis de la constitucionalidad de las normas paternalistas. Algunos ejemplos recientes en la jurisprudencia constitucional.*

Esta necesidad de desentrañar las posibles finalidades de la norma deviene de esencial importancia para el análisis de su compatibilidad con el texto constitucional. Ha de partirse de que el tipo de disposiciones que nos interesan suponen, de manera más o menos directa o más o menos intensa, restricciones de la libertad de actuación de los ciudadanos; y con independencia ahora de lo que se sustente sobre la protección constitucional de un principio general de libertad o sobre la existencia de un derecho fundamental a la libertad de actuar -cuestión en la que no es posible adentrarnos aquí-, lo cierto es que cualquier limitación de aquélla por parte del poder público, especialmente si se encuentra respaldada por algún tipo de sanción, ha de satisfacer las exigencias del test de proporcionalidad. Según el estándar de análisis más extendido en la jurisprudencia constitucional (también en la comparada), ello requiere la identificación de un fin de la norma constitucionalmente lícito, la idoneidad y necesidad de la restricción como medio para el logro de dicho fin, y la proporcionalidad (en sentido estricto) de la restricción ejercida -es decir, que el perjuicio inherente a la limitación de autonomía producida por la norma no exceda las ventajas o beneficios que con ella se pretende satisfacer-. Con las lógicas diferencias y matices según las peculiaridades de cada sistema, estos son los parámetros de análisis adoptados por diversos Tribunales Constitucionales a la hora de contrastar la constitucionalidad de distintas disposiciones tachadas en los correspondientes recursos de ilegítimamente paternalistas¹².

La identificación del fin perseguido por la norma desempeña pues un papel esencial en toda esta ponderación, cuyos elementos (idoneidad, necesidad, proporcionalidad en sentido estricto) serán analizados siempre en función de aquél. Y es aquí donde aparece la primera dificultad del análisis de constitucionalidad en el tipo de normas que nos ocupa: resulta, en efecto, un fácil recurso argumentativo el identificar posibles intereses de terceros (ya sean individuales o públicos) y basar directamente en ellos el propósito y, a la postre, la constitucionalidad de la norma. Sin embargo, tal procedimiento se revela

12 En nuestra jurisprudencia constitucional, como se sabe, el TC no considera la exigencia de proporcionalidad en la actuación de los poderes públicos como un canon de constitucionalidad autónomo, sino que debe ser alegado en relación a la vulneración de alguna norma constitucional -especialmente de un derecho fundamental-. Aunque no tiene por qué restringirse a este ámbito, se encuentra especialmente desarrollado, como es conocido, en relación con las restricciones de libertades constitucionales que impliquen un ejercicio del *ius puniendi* estatal, a través del principio de proporcionalidad de la pena y de las sanciones administrativas -inherente al principio de legalidad y por tanto consagrado por el art. 25.1 CE, lo que permite su invocación a través del recurso de amparo-. Su aplicación en este último ámbito, por otra parte, ha estado siempre presidida por una extrema cautela, manifestada en una especial insistencia del TC -perceptible por ejemplo en la STC 60/2010, a la que enseguida nos referiremos- en la presunción de constitucionalidad de las decisiones del legislador democrático en el ámbito político-criminal. Sobre todo ello *vid.* por todos Huerta Tocildo, “Principio de legalidad y normas sancionadoras”, en *El principio de legalidad*, TC/EEPC, Madrid, 2000, pp. 58 y ss.



inadecuado en los casos en los que la *ratio* de la disposición aparece como muy claramente paternalista: así, por ejemplo, pretender basar la constitucionalidad de las normas que imponen medidas de seguridad en la conducción en extremos tales como el interés estatal en evitar gastos al sistema sanitario público derivados de los accidentes supone desconocer (y rehuir el análisis de) la obvia fundamentación de tales normas, que sí está orientada a un claro propósito paternalista de reducir el número de muertes y lesiones en el tráfico rodado¹³. Algo similar ocurriría con las disposiciones que eventualmente sancionaran conductas autorreferentes (tentativa de suicidio, autolesiones, consumo de sustancias tóxicas o alcohol, etc.)¹⁴; sería negar lo evidente el basar la prohibición (y a la postre justificarla) en la protección de intereses de terceros que eventualmente pudieran verse afectados de modo indirecto, cuando una coerción de este tipo persigue claramente un propósito no ya meramente paternalista, sino encuadrable en el llamado perfeccionismo estatal (finalidad ilegítima en la medida en que los ideales o planes de vida considerados por el Estado como más valiosos o virtuosos pretendan imponerse coercitivamente)¹⁵.

Un buen ejemplo de esta necesidad de no rehuir el análisis del fundamento paternalista de la norma cuando éste resulta intuitivamente muy evidente se encuentra en la reciente sentencia de 19 de julio de 2011 del Tribunal Constitucional peruano. El objeto del recurso se centraba en el concreto precepto de la Ley N.º 28705 —Ley general para la prevención y control de los riesgos del consumo de tabaco- que prohíbe por completo el consumo de tabaco en locales públicos cerrados (del que se deduce la imposibilidad de apertura de locales exclusivos para fumadores) y en zonas incluso abiertas de establecimientos educativos para adultos¹⁶. Excluido que este concreto precepto sirva a la protección de los no fumadores, entiende el Tribunal que la norma se orienta, en primer lugar, al objetivo de ahorrar al sistema de salud gastos derivados del tabaquismo; afortunadamente, sin embargo, el Tribunal no se contenta con aludir a este posible fundamento (secundario), y admite que la norma posee también una clara *ratio* paternalista (la protección de la salud de los fumadores), presupuesto lo cual no rehúye el análisis de la constitucionalidad de la norma en tanto paternalista. A partir de aquí, considera el Tribunal que este segundo objetivo constituye un fin en sí mismo constitucionalmente legítimo, y que las prohibiciones legales objeto del recurso satisfacen para lograrlo las exigencias del test de proporcionalidad. En esta última apreciación por parte del Tribunal juega un importante papel el muy discutible argumento de la “debilidad de voluntad” o la “voluntad real” de la mayoría de los fumadores, cuyo hábito, según la sentencia, sería fruto no tanto de

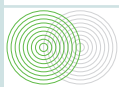
13 Rehúyen por tanto el centro del problema las sentencias que al analizar este tipo de normas relativas a cascos y cinturones de seguridad centran su justificación en argumentos como el citado en el texto; en la jurisprudencia norteamericana este fue el caso, por ejemplo, de viejas sentencias como *State v Odegaard*, 165 N.W.2d 677 (Tribunal Supremo de Dakota del Norte, 1969), o *People v Kohrig*, 498 N.E.2d 1158 (Tribunal Supremo de Illinois, 1986); y hasta cierto punto, también operó de modo similar el Tribunal Constitucional Alemán en su sentencia BVerfGE 59, 275, o en la recogida en *NJW* 1987, 180 -si bien es cierto que en ellas se reconocía también la intención del legislador de proteger al propio motorista-. Para un razonamiento muy crítico con cada uno de estos argumentos, y a favor de la inconstitucionalidad de este tipo de disposiciones *vid.* el interesante trabajo de Hillgrüber, *Der Schutz des Menschen vor sich selbst*, Vahlen Verlag, München, 1992, pp. 95-103.

En cambio, el Tribunal Constitucional colombiano (probablemente el que más extensamente ha desarrollado, en diversas sentencias, los presupuestos de admisibilidad constitucional de normas paternalistas) adopta la postura totalmente contraria, en la línea defendida en el texto, cuando en su sentencia C-639/10 (de 17 de agosto de 2010, relativa a la Ley antitabaco 1335 de 2009) establece como uno de los presupuestos de análisis de constitucionalidad de las normas restrictivas de la autonomía “cuando no están en juego más que los derechos de la propia persona y no los de terceros” el de que “quedan descartadas para el juez de control de constitucionalidad, las razones relativas a la incidencia indirecta de este tipo de medidas en los derechos e intereses de terceros, como única fuente de su fundamentación” (punto 14 *in fine* del apartado “Consideraciones de la Corte”). Ya previamente, en su sentencia C-309/97, relativa al uso de cinturones de seguridad, había ahondado en la legitimidad de la norma en cuanto paternalista.

14 *Id.* la sentencia C-221 de 1994, en la que el Tribunal Constitucional colombiano declaró la inconstitucionalidad de la prohibición penal del consumo de drogas.

15 Sobre la admisibilidad de otras formas de perfeccionismo (el no coercitivo) *cf.* los clásicos sobre el tema Nino (Ética y derechos humanos, Ariel, Barcelona, 1989, pp. 205-205) y Haksar, *Equality, Liberty and Perfectionism*, Oxford University Press, New York, 1979, pp. 283 y ss.

16 En España, la DA 9ª de la Ley 28/2005, de 26 de diciembre, de medidas sanitarias frente al tabaquismo y reguladora de la venta, el suministro, el consumo y la publicidad de los productos del tabaco, modificada por la Ley 42/2010, de 30 de diciembre, permite la creación de clubes privados de fumadores, a los que no les será de aplicación la prohibición de fumar, siempre que se realice en el interior de su sede social, y mientras en las mismas haya presencia única y exclusivamente de personas socias.



una decisión realmente libre como de una dependencia adictiva.

En realidad, el concepto de “debilidad de voluntad” suele ser aplicado en el ámbito de la teoría del paternalismo (al menos en lo que se nos alcanza) en un contexto concreto, a saber, como argumento justificativo de las medidas paternalistas en la medida en que sea el propio sujeto el que, previendo que en un determinado momento actuará irracional o irreflexivamente, solicita de otra persona que llegado el caso se interponga y le impida comportarse de tal modo –el famoso ejemplo de Ulises y las sirenas, o el del fumador que desea abandonar el hábito y solicita a otra persona que le impida fumar si presencia su intento de volver a hacerlo¹⁷. En su razonamiento, el Tribunal Constitucional peruano parte claramente de la idea de que la mayoría de los fumadores desea en realidad abandonar el hábito y no puede hacerlo debido a esa “debilidad de voluntad” fruto de la adicción, de tal modo que implícitamente vendría a atribuirse al Estado el papel del encargado de ayudar al fumador (mediante las normas que cuando menos dificultan fumar) a realizar su voluntad real, su verdadero deseo de dejar de serlo.

Con todo, fuera de los casos en los que la norma responda a una *ratio* orientada claramente en un determinado sentido (sea un ilegítimo perfeccionismo estatal coercitivo, sea un fin paternalista en principio legítimo pero necesitado de un ulterior análisis de proporcionalidad en los términos apuntados), en la mayoría de los supuestos cuestionados ante la jurisdicción constitucional suele ser razonablemente factible la identificación de otros intereses constitucionalmente legítimos como eventuales fundamentos de la norma, lo que lógicamente disminuye las posibilidades de aceptación del reproche de inconstitucionalidad. Así, resulta posible tanto 1) que la jurisdicción constitucional acepte la legitimidad de ambas posibles *ratios* y estime proporcional la limitación de la libertad orientada a satisfacer tanto unos como otros objetivos; como 2) que aunque se rechace la legitimidad de la limitación de la libertad *en tanto paternalista* se admita su justificación constitucional en tanto orientada a la preservación de intereses de terceros.

Sirva de ejemplo de lo primero la sentencia del Tribunal Constitucional alemán¹⁸ relativa al precepto de la Ley de Trasplantes alemana de 1997 que prohíbe bajo sanción penal el trasplante de órganos *inter vivos* a no ser que exista un determinado vínculo de parentesco o estrecha relación personal entre donante y receptor. En la resolución del recurso contra esta prohibición legal planteado por tres ciudadanos interesados en la práctica de un trasplante (médico, donante y paciente, estos últimos sin vínculo personal alguno entre ellos) el Tribunal atribuye a la norma simultáneamente el propósito de proteger la salud del donante aun en contra de su voluntad (lo que considera un fin constitucionalmente legítimo, si bien la sentencia no profundiza en este fundamento paternalista) y –sobre todo- el de evitar el tráfico de órganos y las donaciones no realmente libres; según la sentencia, el legislador parte del presupuesto de que no existe ningún procedimiento de control que permita comprobar la absoluta libertad de la decisión del donante cuando carece de todo vínculo personal con el receptor, y para evitar las donaciones no realmente libres y el tráfico de órganos dispone una restricción (proporcionada) de la libertad¹⁹.

Así pues, se justifica la restricción de la libertad de los donantes libres como presupuesto necesario de la protección de los que no lo sean realmente –lo que con respecto a los primeros significa una limitación de su autonomía basada en el principio del daño, y con respecto a los segundos, una limitación encuadrable en el paternalismo débil-. Distintos tintes reviste la alusión al tráfico de órganos, que obliga a preguntarse por la razón de la prohibición de cualquier tipo de venta de órganos *inter vivos*. Sin duda, una explicación plausible estriba en evitar que una decisión tan arriesgada para la salud sea adoptada por personas en situaciones de extrema pobreza, bien porque se parta de que en tales circunstancias la elección no aparecería como realmente libre (de nuevo, paternalismo débil), bien porque se entienda que la venta de órganos conduciría a la explotación de ciertos grupos de sujetos²⁰. Con todo, en este contexto también late la idea de que la venta de un órgano lesiona la propia dignidad del sujeto “cosificado”, argumento que deviene más importante en tanto se tratara de personas que sí adoptaran libremente dicha decisión²¹. En un contexto diferente

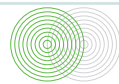
17 Vid. Kleinig, *Paternalism*, Manchester University Press, Manchester, 1983, pp 56-8, o van de Veer, *Paternalistic Intervention*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey, 1986, pp. 57 y 63-6.

18 Sentencia de 11 de agosto de 1999.

19 Muy crítico con la sentencia, que considera una muestra inaceptable de paternalismo estatal, Kirste, “*Harter und weicher Rechtspaternalismus, Unter besonderer Berücksichtigung der Medizinethik*”, JZ 17/2011, p. 811 (señalando, por lo demás, que la verdadera presión que puede dificultar la libertad de elección del donante vivo se produce precisamente en el contexto familiar).

20 Sobre la relación entre paternalismo y evitación de la explotación, Alemany, “*Las estrategias de la benevolencia*”, *cit.*, p. 785.

21 En esta línea, por ejemplo, Ramiro Avilés, “*A vueltas con el paternalismo jurídico*”, *cit.*, p. 246, nota 143. Un provocador repaso a toda esta argumentación en de Lora/Gascón, *BioÉtica, Principios, desafíos, debates*, Alianza Edi-



aunque relacionado con el anterior, el argumento de la “cosificación” de la persona (y, por ende, la vulneración de la dignidad) es esgrimido (entre otros muchos razonamientos) por los detractores de la maternidad subrogada o gestación por sustitución –un contrato a día de hoy radicalmente nulo en nuestro país, pero válido en otros-, según los cuales este peculiar pacto supondría tratar a la mujer gestante de modo instrumental como mero receptáculo del ser en formación en aras de la satisfacción de los deseos de paternidad de otras personas²². Se plantea en todos estos supuestos, naturalmente, la ardua cuestión de si resulta conceptualmente posible vulnerar la dignidad de otra persona a través de una práctica voluntariamente aceptada por ella²³.

En cuanto a la segunda variante –rechazo de la legitimidad de la norma en cuanto paternalista, pero admisibilidad a la luz de un fundamento centrado en intereses de terceros-, un posible ejemplo se encuentra en lo que a mi juicio constituye el análisis de constitucionalidad más correcto de la norma penal que en nuestro ordenamiento jurídico prohíbe la colaboración en el suicidio ajeno o la causación de la muerte libremente solicitada por la víctima en un contexto de enfermedad o sufrimiento (art. 143.4 Cp). Ciertamente cabe atribuir a la norma varios posibles fundamentos; por un lado, el paternalista de preservar el bien jurídico vida por encima de la voluntad del sujeto, a partir de la idea de que la muerte constituye en todo caso un mal que debe ser evitado –fundamento cuya admisibilidad debe descartarse, creo, en tanto paternalismo ejercido frente a sujetos competentes que adoptan una decisión plenamente racional-; y, por otro, un fundamento muy distinto –por cierto explicitado por el grupo parlamentario entonces mayoritario en los debates previos a la aprobación del Cp de 1995- según el cual la prohibición de tales conductas se mantendría como único modo de evitar los posibles abusos (para terceras personas, como los enfermos más susceptibles a ser presionados) que la legalización de estas prácticas podría comportar. A mi juicio, esta segunda constituye una fundamentación constitucionalmente legítima (no arbitraria ni irrazonable) de la limitación de la libertad que la norma indudablemente supone para los enfermos que solicitan la intervención de terceros en el adelantamiento de su muerte; dicho sacrificio de libertad, además, satisfaría –siquiera mínimamente- las exigencias de necesidad y proporcionalidad requeridas para la admisibilidad constitucional de norma. Juega en este contexto de manera especialmente intensa, por lo demás, la presunción de constitucionalidad de la ley: como acertadamente apunta Ferreres Comella, la ponderación de los riesgos derivados de una determinada opción político-criminal desincriminadora, que en este caso se revela como un aspecto esencial de la *ratio* de la norma, compete esencialmente al legislador democrático²⁴.

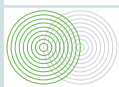
4.2. La STC 60/2010 sobre la imposición obligatoria de la pena de alejamiento en los delitos de violencia doméstica/de género. La Sentencia de 15 de septiembre de 2011 del Tribunal de Justicia de la Unión Europea.

En esta breve panorámica de algunas sentencias recientes en las que se ha valorado la constitucionalidad de normas (total o parcialmente) paternalistas, resulta interesante detenernos en análisis de la cuestión de constitucionalidad resuelta por el Tribunal Constitucional español en su sentencia 60/2010, de 7 de octubre, relativa a un contexto extremadamente delicado y complejo –el de la violencia doméstica y en particular, la de género-, cuya actual regulación en nuestro ordenamiento jurídico (fruto de las múltiples intervenciones normativas acumuladas en la última década) suscita interesantes y novedosas

22 Sobre ello por ejemplo Sánchez Arísti, “La gestación por sustitución: dilemas éticos y jurídicos”, Revista electrónica Humanitas, nº 49, abril 2010, *passim*.

23 Al respecto puede consultarse Tomás-Valiente Lanuza, “La dignidad humana en el Derecho: sus aplicaciones en la jurisprudencia constitucional y en el ámbito jurídico”, en Boladeras Cucurella (ed.), ¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria, Proteus, 2010, pp. 273-278.

24 Ferreres Comella, *Justicia constitucional y democracia*, CEPC, Madrid, 1997, pp. 294-7. El desarrollo de esta postura sobre la constitucionalidad del art. 143 Cp puede encontrarse en Tomás-Valiente Lanuza, *La disponibilidad de la propia vida en Derecho penal*, cit., pp. 381-386. Recientemente ha propuesto Ruiz Miguel, “Autonomía individual y derecho a la propia muerte”, en Mendoza Buergo (ed), *Autonomía personal y decisiones médicas, Cuestiones éticas y jurídicas*, UAM/Civitas/Thomson Reuters, Madrid, 2010, pp. 248-251, una muy interesante vía intermedia (en la que no podemos ahondar aquí) de conciliación entre el mantenimiento de la constitucionalidad del precepto (por razones similares a las mencionadas en el texto) y la concesión del amparo por el TC al enfermo incapaz de producirse la vida por sí mismo en casos de eventuales recursos del estilo del planteado en su día por R.Sampedro en nuestro país (y del que el TC no llegó a conocer debido al fallecimiento de éste).



cuestiones sobre los límites del legítimo paternalismo jurídico estatal.

En puridad, en este contexto han de distinguirse dos temas (relacionados pero claramente diferenciables).

1) El primero de ellos -objeto concreto de la citada cuestión de constitucionalidad- se refiere a la legitimidad del art. 57.2 del Código penal de 1995, en la medida en que la imposición al autor de una infracción criminal de la pena de alejamiento de la víctima como pena accesoria en toda una serie de delitos (en principio prevista por el art. 57.1 como pena potestativa, atendiendo a la gravedad de los hechos o a la peligrosidad del delincuente) se convierte en *obligatoria* siempre que el delito se hubiera cometido sobre una persona vinculada con el autor por alguna de las relaciones mencionadas en el precepto, entre las que se cuentan las relaciones (pasadas o actuales) de pareja. En estos supuestos, en efecto, la pena ha de imponerse “en todo caso”, lo que significa que también se asocia a infracciones de relativa poca importancia –no se olvide que en razón de la relación entre infractor y víctima, el art. 153 Cp convierte en delito conductas en principio constitutivas de meras faltas- o sin peligrosidad criminal apreciable, e igualmente, en lo que ahora nos interesa, a los casos en los que la víctima del delito no desea ser protegida y sí, en cambio, continuar o reanudar la relación sentimental.

2) En segundo lugar se plantea la cuestión -relacionada pero en puridad diferente de la legitimidad del art. 57.2 Cp- relativa a la sanción penal del autor de un delito de violencia de género que, una vez impuesta bien una medida cautelar, bien una pena accesoria de prohibición de aproximación, las vulnera con el consentimiento de la mujer protegida o incluso inducido por ella –un punto que en los últimos años ha constituido fuente de polémica doctrinal y de copernicanos giros jurisprudenciales-. En principio, la vulneración tanto de una orden (medida cautelar) como de una pena de alejamiento (equiparadas a estos efectos por el precepto) supone un delito de quebrantamiento de condena del art. 468 Cp, pero en la medida en que éste nada dice sobre los efectos del consentimiento de la víctima, se han podido defender *de lega lata* diversas posturas sobre el valor que a la voluntad de la mujer protegida podría concederse en la interpretación de dicho tipo penal. Pues bien, después de algunas sentencias favorables a admitir la relevancia del consentimiento de la mujer protegida, de lo que se derivaba la atipicidad de la conducta de aproximación cometida por su pareja²⁵, a partir de 2007 el TS cambió de orientación en este extremo, y desde entonces viene mostrándose favorable a sancionar ex art. 468 la vulneración consentida de la prohibición de aproximación -postura después definitivamente confirmada por el Acuerdo de Pleno no jurisdiccional de 25 de noviembre de 2008²⁶ y seguida ya por sentencias posteriores como la de 29 de enero de 2009²⁷-. Esta última posición, dominante también en la doctrina, se apoya sobre un argumento fundamental, sintetizable en la idea de que, una vez impuesta una medida cautelar o una pena mediante una resolución judicial, existe un interés estatal en garantizar su cumplimiento, que no puede dejarse a merced de la voluntad de la víctima²⁸.

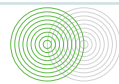
Una postura intermedia es la defendida, por ejemplo, en el voto particular discrepante a la citada STS de 29 de enero

25 Postura defendida también por un sector doctrinal; *vid.* por ejemplo Comas d'Argemir i Cendra/Queralt Jiménez J., “La violencia de género: Política Criminal y Ley penal”, en *Homenaje al Profesor Rodríguez Mourullo*, Civitas, Madrid, 2005, pp. 1220-8. *Vid.* igualmente Guardiola García, “El quebrantamiento de condena y protección de las víctimas”, en *Constitución, derechos fundamentales y sistema penal*, tomo I, Tirant lo Blanch, Valencia, 2009, pp. 933-938.

26 JUR 2009/34004.

27 RJ 819. En esta línea, por ejemplo, Ramos Vázquez, “Sobre el consentimiento de la mujer maltratada en el quebrantamiento de una orden de alejamiento”, en AFDUDC, 10, 2006, *passim* (favorable a la total ineficacia de dicho consentimiento e incluso a la sanción de la mujer como inductora o cooperadora necesaria del delito de quebrantamiento de condena).

28 Obsérvese, por cierto, que esta postura es perfectamente compatible con la crítica al art. 57.2 Cp y la imposición obligatoria de la pena accesoria de prohibición de aproximación. En ambos sentidos se pronuncia, por ejemplo, el *Informe del Grupo de Expertos y Expertas en Violencia Doméstica y de Género del Consejo General del Poder Judicial acerca de los problemas técnicos detectados en la aplicación de la Ley Orgánica 1/2004, de medidas de protección integral contra la violencia de género, y en la de la normativa procesal, sustantiva u orgánica relacionada, y sugerencias de reforma legislativa que los abordan*, 2011, pp. 9-10 y 19.



de 2009 (magistrados Bacigalupo Zapater y Mata Martín)²⁹. En él se diferencia, a efectos de la interpretación del tipo del art. 468 Cp, entre el quebrantamiento de la prohibición de aproximación en cuanto pena (en cuyo caso entra en juego el interés estatal en “la ratificación de la vigencia de la norma frente a la acción lesiva de un bien jurídico”, interés público plenamente indisponible para la víctima), y el quebrantamiento del alejamiento dictado como medida cautelar. En la medida en que esta última sí se dictaría exclusivamente en atención a la protección de la víctima, entienden los magistrados que ha de primar una interpretación del tipo coherente con el derecho al libre desarrollo de la personalidad de ésta, de lo que derivan la atipicidad de la conducta de quebrantamiento de la medida siempre que pueda constatarse la libertad de la decisión de la afectada de proseguir o reanudar la relación afectiva: “una persona adulta que quiere reanudar una relación matrimonial no puede estar indirectamente limitada, contra su voluntad, por medidas cautelares de protección que estima innecesarias, de la misma manera que no es posible impedirle contraer matrimonio por considerar que su decisión es irrazonable. La mujer que solicita una medida de protección no pierde su derecho al libre desarrollo de su personalidad”. Lo contrario “implicaría una reducción de la mujer a un objeto de protección penal, incompatible con la dignidad de la persona (art. 10.1. CE).

Pues bien, la frecuente conjunción en la práctica de los factores mencionados en relación al art. 57.2 Cp -imposición preceptiva de la pena de prohibición de alejamiento, como consecuencia de un delito de violencia de género de poca importancia, sin pronóstico de peligrosidad criminal en el autor y en contra de la voluntad de la víctima-, unida al hecho de que, una vez impuesta dicha pena, su infracción (aun consentida o inducida por la mujer) comportaría la sanción del sujeto por delito de quebrantamiento de condena, ha motivado el desconcierto en un sector de la judicatura, que se ve obligado a imponer esta pena accesoria en circunstancias en las que ello es percibido por el propio órgano judicial como inadecuado, absurdo o injusto³⁰; sentir compartido por un importante sector doctrinal, que aprecia en el art. 57.2 Cp un exceso tuitivo incompatible con el ejercicio de la autonomía de la mujer en un aspecto fundamental de su vida personal³¹.

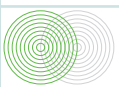
Todo ello ha venido a desembocar, como se sabe, en el planteamiento de varias cuestiones de inconstitucionalidad (más de veinte) contra el art. 57.2 Cp por parte de diversos Juzgados y Audiencias Provinciales, las cuales, aunque no se hayan acumulado a la cuestión objeto de la STC 60/2010, es obviamente presumible que vayan a ser resueltas en el futuro en idéntico sentido desestimatorio. En lo que aquí más nos interesa (el análisis de la disposición en tanto paternalista), convendría resaltar algunos aspectos (sin pretender con ello agotar el análisis de una sentencia compleja que merecería un comentario más extenso).

-En primer lugar, interesa constatar que en todas las cuestiones planteadas lo que se pone en duda es la *obligatoriedad* de la imposición de la pena accesoria de aproximación; no se cuestiona la constitucionalidad *per se* de que pueda acordarse una pena de alejamiento en contra de la voluntad de la persona protegida (lo que centraría la discusión de partirse de una postura más claramente antipaternalista), sino el que haya de imponerse *necesariamente*, esto es, que se vede al juez la posibilidad de ponderar su conveniencia y de no imponerla en aquellos casos en los que, además de una voluntad clara de la víctima de mantener la relación, no parezca existir peligro de reiteración de los actos de violencia y los ya realizados revistieran poca importancia. Desde este planteamiento de la cuestión de inconstitucionalidad, se deduce

29 En esta línea también un sector doctrinal; por ejemplo, Zugaldía Espinar, “El quebrantamiento de las prohibiciones de aproximación y comunicación consentido por la víctima” en *Constitución, derechos fundamentales y sistema penal*, tomo I, Tirant lo Blanch, Valencia, 2009, tomo II, pp. 2015-2022.

30 La propia Fiscalía General del Estado parece participar de esta opinión, como se constata en su Circular 2/2004, de 25 de noviembre, en la que admite que “en supuestos leves de violencia aislada o episódica” se informe favorablemente o incluso se promueva de oficio el indulto particular, solicitando simultáneamente la suspensión de la ejecución de esta pena.

31 Comas d’Argemir i Cendra/Queralt Jiménez, “La violencia de género: Política Criminal y Ley penal”, *cit.*, quienes entre otras cosas consideran que el exceso tuitivo del Estado sobre la víctima en este contexto supone “un paternalismo y moralismo insoportables” (p. 1224); en esta línea igualmente Lorenzo Copello, “Paternalismo punitivo y violencia de género”, en Lorenzo/Maqueda/Rubio (coords.), *Género, violencia y Derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2008, pp. 340-344; Benitez Ortúzar, “Quebrantamiento de la pena de alejamiento y prohibición de acercamiento o de comunicación en delitos relacionados con la violencia de género con el consentimiento expreso de la víctima. Un problema sometido a cuestión de constitucionalidad”, en Fernández Pantoja/Cruz Blanca (coords.), *Igualdad de Oportunidades y Conciliación: una visión multidisciplinar*, Universidad de Jaén, Jaén, 2007, p. 191; o Guardiola García, “El quebrantamiento de condena y la protección de la víctima”, *cit.*, pp. 933-8 (muy crítico en general con que pueda imponerse a la víctima una protección que no desea).



que quien la formula sí consideraría legítima la imposición de la pena aun en contra de la voluntad de la mujer cuando exista pronóstico de peligrosidad criminal y el hecho ya cometido hubiera sido grave. El propio Tribunal se apercibe de ello, y creo que ahí reside, al menos en parte, la explicación de lo que a mi juicio supone una insuficiente consideración en la sentencia de la autonomía de la mujer protegida³².

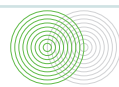
-A mi entender, la sentencia desaprovecha la oportunidad de adentrarse en lo que a mi juicio constituye realmente el núcleo del problema que aquí se suscita, que a la postre viene a quedar soslayado: hasta qué punto resulta compatible con la Constitución proteger a una persona en contra de su voluntad, cuando ésta aparece como libre y no condicionada, y hacerlo a través de una medida tan invasiva de su autonomía como vedarle cualquier contacto (durante el tiempo de duración de la pena de alejamiento) con la persona con la que desea continuar manteniendo una relación sentimental (a lo que se añade el elemento coercitivo de amenazar con una sanción penal a esta última en caso de vulnerarse tal prohibición). Es cierto que en un determinado pasaje de la sentencia, las cosas parecen aproximarse a este planteamiento, cuando –una vez desechadas otras alegaciones, como la vulneración del principio de personalidad de las penas o la de la prohibición constitucional de indefensión- se aborda lo que constituye la principal alegación de inconstitucionalidad: la vulneración del principio de proporcionalidad de las penas en relación con la limitación del libre desarrollo de la personalidad de la mujer³³. Sin embargo, a partir de aquí la consideración a la limitación del libre desarrollo de la personalidad que realmente resulta problemático (el de la víctima que no desea ser protegida) comienza a desdibujarse. Comenzando por unas consideraciones algo oscuras sobre el fin de la pena cuestionada, que según la sentencia no residiría tan sólo en la protección de la mujer mediante la evitación de la reiteración delictiva -aunque esta finalidad se admite claramente y se considera *per se* perfectamente legítima, sin entrar a valorar el que sea impuesta contra la voluntad de aquélla-, sino también en lo que parece la alusión a una suerte de prevención general protectora de los bienes jurídicos cuya lesión da lugar a la imposición de dicha pena³⁴, se concluye que la imposición preceptiva de tal pena contenida en el art. 57.2 Cp resulta indudablemente idónea para la consecución de tales fines preventivos, necesaria y proporcionada en sentido estricto. Llama la atención que en el análisis de este último extremo -que es donde en principio debería considerarse más detenidamente la restricción del libre desarrollo de la personalidad de la mujer producido como consecuencia de la imposición de la pena, tal y como parecía haberse anunciado previamente³⁵-, la mención a este particular resulta muy

32 Si la base del problema se encontrara en la imposición de la medida en contra de la voluntad de la mujer, dice el TC, debería haberse cuestionado igualmente el art. 57.1 Cp, que en otros contextos distintos de la violencia doméstica/ de género permite la imposición del alejamiento también en dicha circunstancia si existe peligrosidad criminal. “Luego el problema [añade] no parece residir tanto en que la pena pueda imponerse en contra de la voluntad de aquélla, cuando en que se pueda imponer en casos en los que la justificación de tal medida no resulte de la necesidad de protegerla frente a futuras reiteraciones del hecho punible, supuesto en el que, al parecer del órgano judicial, la imposición de la medida <<carece de explicación racional>>, debiendo entonces reputarse inadecuada y arbitraria” (FJ 13).

33 “En conexión con tales libertades fundamentales, ha de señalarse que la imposición de la pena de alejamiento, al impedir al penado y a la víctima mantener o reiniciar la relación afectiva, familiar o de convivencia que les unía, también afecta negativamente a un principio cuya restricción ha de ser tenida en cuenta, en los términos que después indicaremos, en el control de constitucionalidad de la disposición impugnada. Se trata del libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), un principio que protege la configuración autónoma del propio plan de vida...” (FJ 8). Asimismo, en el FJ 9 se reitera que “la imposición de esta pena puede incidir de manera indirecta o mediata en el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1), ahora tanto del autor como de la víctima del delito, al restringir el espacio de autonomía respecto de la decisión de continuar o no la relación afectiva o de convivencia que este principio constitucional protege. Sin embargo, de ello no se deriva sin más, como es obvio, la inconstitucionalidad de la norma impugnada, sino más bien su sujeción a un canon de control” que no es otro que el de la proporcionalidad.

34 En la medida en que –junto a la finalidad asegurativo-cautelar de evitación de la reiteración delictiva sobre la mujer- se aprecia como otra finalidad directa de la norma la protección general de “los bienes jurídicos tutelados por los tipos penales en relación con los cuales se contempla la imposición obligatoria de la pena de alejamiento”, a lo que se añadirían finalidades secundarias como “la creación de un espacio de confianza capaz de generar libertad en el disfrute de las posiciones en las que se concretan estos bienes jurídicos, así como la de eliminar la venganza privada y, con ello, evitar futura lesiones de esos u otros bienes jurídicos” (FJ 10)

35 Además de las consideraciones sobre el libre desarrollo de la personalidad vertidas en los FFJJ 8 y 9, citadas *supra*, el análisis del tema parecía diferirse también a este momento cuando, en el FJ 13, se afirma la idoneidad de la prohibición para satisfacer los fines de protección asignados a la norma, tras lo que se añade: “Cuestión distinta es que ... el órgano judicial considere que el art. 57.2 Cp genera un sacrificio excesivo de libertad, pero ello no conduciría a la



tangencial, cuando no inexistente. En este sentido, el Tribunal se centra en analizar la proporcionalidad de la pena en cuanto tal -es decir, en cuanto restrictiva de los derechos del reo- y en analizar en qué medida la obligatoriedad de su imposición priva o no al juzgador del margen de apreciación y flexibilidad necesario para adecuar la sanción a la gravedad del hecho (concluyéndose que dicho margen sigue existiendo por el juego del sistema de penas legalmente previsto, y que en nada se ve afectado por la obligatoriedad de la imposición), lo que me parece desenfoca el verdadero núcleo problema. Así pues, como antes se decía, poco o nada contiene la sentencia (en parte también debido al propio planteamiento de la cuestión) sobre lo que realmente hubiera interesado desentrañar: la legitimidad constitucional de una restricción muy intensa de la libertad de una persona, impuesta por el Estado para protegerla en contra de su voluntad -la esencia misma, por tanto, del debate sobre los límites de legitimidad del paternalismo estatal³⁶-.

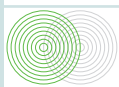
Pues bien, a mi entender (recordemos la importancia de la correcta identificación del fin de la norma a la que antes se aludía), resulta muy claro que esta concreta pena accesoria se encuentra al servicio de la evitación de la reiteración delictiva contra esa precisa persona que ya ha sido sujeto pasivo de la infracción; creo, por tanto, que no resulta acertado en este caso el recurso argumental a otros posibles fines preventivo-generales, pues éstos ya se realizan a través de la pena principal; ha de dejarse sentada la premisa, por tanto, de que en aquellos casos en que la pena se imponga en contra de la voluntad de la persona protegida nos encontremos ante una clara muestra de un paternalismo estatal coercitivo, cuya legitimidad hubiera debido ser analizada en cuanto tal. De ello se infiere además que, en principio, las dudas de constitucionalidad afectan no sólo al art. 57.2 Cp en cuanto prevé la imposición *obligatoria* del alejamiento, sino a la posibilidad de imponer (aunque sea de modo facultativo *ex art. 57.1 Cp*) cualquier protección no deseada por la víctima -previsión legal que por tanto también requeriría ser justificada-.

No puede desconocerse, por supuesto, que en el ámbito de la violencia de género resulta muy frecuente que la voluntad de la víctima favorable a seguir manteniendo la relación con el agresor se encuentre no sólo directamente viciada por la coacción, sino condicionada por las especiales características de la vinculación psicológica entre ambos (entre las que a menudo se cuenta la anulación de la personalidad de la mujer objeto de maltrato), lo que obliga a admitir un obvio ámbito de legitimidad para la imposición de la pena que nos ocupa, inserta en el paternalismo débil. Todo lo expuesto conduce, a mi entender, a exigir dos requisitos básicos que legitimarían la imposición de la pena de prohibición de aproximación no deseada por la víctima: 1) un pronóstico de peligrosidad criminal respecto de quien ya ha realizado conductas agresivas, que afirme la previsibilidad de hechos de cierta gravedad que comportaran riesgo para la integridad o la vida de la persona protegida; 2) una situación psicológica de ésta (sometimiento, anulación de personalidad etc.) que no le permitiera captar la gravedad de tales riesgos. La valoración de ambos extremos (tanto de la peligrosidad criminal como de la competencia de la persona protegida) corresponde, desde luego, al juzgador, pues no es posible que sea de otro modo.

Así pues, no resultaría constitucionalmente admisible la imposición del alejamiento cuando el mantenimiento de la relación pueda considerarse una decisión plenamente libre, lo que normalmente sucederá en los casos en que la infracción cometida ha revestido poca importancia, ha sido más o menos aislada y no hay un pronóstico claro de peligrosidad criminal -los casos que han dado lugar a una verdadera lluvia de cuestiones de inconstitucionalidad contra el art. 57.2 Cp-. La práctica forense demuestra, en cambio, que cuando los hechos realizados sí han revestido cierta gravedad y existe peligrosidad criminal, la voluntad de la mujer de continuar la relación suele estar fuertemente condicionada por los factores psicológicos antes reseñados, y esto es lo que explica -aunque a veces no se explicita lo suficiente- la actitud doctrinalmente compartida de no cuestionar la legitimidad de la imposición en tales casos.

En suma, a pesar de todas las cautelas que sin duda han de presidir todo análisis de constitucionalidad basado en la vulneración del canon de proporcionalidad, en este caso creo que sí nos encontramos ante inadecuación o a la arbitrariedad de la medida, sino, en su caso, a que ésta tuviera que reputarse innecesaria o desproporcionada”.

36 Aunque no en estos términos, en un breve comentario considera también que la sentencia no termina de adentrarse en el fondo planteado por la cuestión, Sánchez-Tembleque Pineda, “La pena de alejamiento: constitucionalidad de su imposición obligatoria”, Diario La Ley nº 7589, de 15-3-2011.



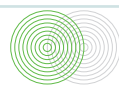
un ejemplo (por lo demás excepcional en nuestro ordenamiento jurídico) de un paternalismo fuerte incompatible con la consagración constitucional de la autonomía individual.

-Por último, para concluir esta primera parte del trabajo, no puede dejar de mencionarse una recientísima *sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea (en adelante, TJUE), de 15 de septiembre de 2011*, relativa a este mismo tema pero dictada en un proceso totalmente independiente del que ha dado lugar a la STC 60/2010, en lo que constituye el primer pronunciamiento de un órgano jurisdiccional no nacional sobre el asunto³⁷. La sentencia del TJUE atiende a una cuestión prejudicial planteada por la AP de Tarragona en torno al art. 57.2 Cp al hilo de la resolución de dos casos similares en los que existía reanudación de la convivencia entre las parejas, a instancias de las víctimas, a pesar de la existencia en ese momento de sendas penas de prohibición de aproximación (impuestas, a su vez, como penas accesorias obligatorias a resultas de previos delitos de violencia de género cometidos contra aquéllas). En el trámite del recurso de apelación interpuesto por ambos sujetos contra las condenas por quebrantamiento acordadas en primera instancia –trámite en el que ambas víctimas declaran haber adoptado la decisión de reanudar la convivencia de forma plenamente libre y consciente–, entiende la Audiencia que la confirmación de la condena por delito de quebrantamiento depende de la legitimidad misma de la previa imposición de la pena de alejamiento quebrantada, y en concreto, de la compatibilidad de su carácter preceptivo con la Decisión marco 2001/220/JAI del Consejo, de 15 de marzo de 2001, relativa al estatuto de la víctima en el proceso penal. En este sentido, consulta la Audiencia si los preceptos de dicha decisión referidos a la necesidad de que los Estados presten adecuado reconocimiento de los derechos e intereses legítimos de la víctima, así como a garantizarle un nivel de protección adecuado (arts. 2 y 8), deben ser interpretados en el sentido de obligar a “tomar en cuenta la voluntad libre de la víctima cuando se oponga a la imposición o mantenimiento de una medida de alejamiento cuando el agresor sea un miembro de su familia y no se constate situación objetiva de riesgo de reiteración delictiva [y] se aprecie un nivel de competencia personal, social, cultural y emocional que excluya un pronóstico de sometimiento al victimario” –lo que significaría, en definitiva, que se exija al tribunal “efectuar una ponderación individualizada que permita identificar, caso por caso, el nivel adecuado de protección en atención a los intereses concurrentes”–, o si, por el contrario, “cabe mantener la procedencia de dicha medida en todo caso en atención a la tipología específica de estos delitos”.

Como consecuencia del (por otra parte muy complejo) régimen procesal de las cuestiones prejudiciales en el marco jurídico de la Unión Europea, la sentencia del TJUE examina la cuestión planteada exclusivamente a la luz del texto de la citada Decisión Marco; el pronunciamiento no contiene, por tanto, una reflexión de fondo sobre la legitimidad o los límites del paternalismo estatal examinado a la luz de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Aquilatado de este modo el objeto de la consulta, entiende el TJUE que ninguno de los preceptos de la Decisión Marco cercena la libertad de los Estados para decidir el modo más adecuado de proteger los intereses de la víctima; se admite, ciertamente, que el art. 3 de la Decisión (derecho procesal de la víctima a ser oída) “debe proporcionarle, junto a la posibilidad de describir objetivamente cómo se produjeron los hechos, también la oportunidad de exponer su punto de vista”; pero ello “no confiere a la víctima ningún derecho en cuanto a la determinación de las clases ni la graduación de las penas aplicables a los autores de los hechos en virtud de las normas del Derecho penal nacional”, y al respecto se recuerda (de nuevo en una difusa alusión a otros intereses en juego) que “la protección penal contra los actos de violencia doméstica que establece un Estado miembro en ejercicio de su potestad sancionadora no sólo tiene por objeto la protección de los intereses de la víctima tal como ésta los percibe, sino también la protección de otros intereses más generales de la sociedad”.

II. UN EJEMPLO DE NORMA NO PATERNALISTA (Y DE ALGUNAS FORMAS DE ELUDIRLA): PROHIBICIÓN LEGAL DE IMPOSICIÓN DE TRATAMIENTOS MÉDICOS, LEX ARTIS Y OBJECCIÓN DE CONCIENCIA.

37 No sería extraño, por cierto, que de confirmarse la línea del TC español en la resolución de las cuestiones de constitucionalidad aún pendientes contra el art. 57.2 Cp, el asunto llegara a plantearse ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, presumiblemente con una argumentación centrada en la posible vulneración del derecho a la intimidad personal y familiar consagrado en el art. 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos.



Volvamos al paternalismo médico con el que comenzábamos este trabajo. Sin duda, como se decía al comienzo, tanto la LAP como la normativa autonómica han optado por un modelo de relación médico-paciente orientado al respeto de la autonomía de este último, concepción que se traduce de modo especialmente claro en la exigencia del consentimiento informado. Con ello se descarta la muestra más extrema de paternalismo médico: la imposición de tratamientos contra la voluntad del paciente competente e informado. Con todo, y como ha sido resaltado con frecuencia en la doctrina, el ámbito de las relaciones sanitarias es tan complejo y abarca un abanico de situaciones tan variado que obviamente las cosas no pueden plantearse como una contraposición total entre dos sistemas o concepciones (paternalismo vs individualismo extremos). En primer lugar, que haya de respetarse la autonomía del paciente en cuanto a la decisión fundamental (someterse o no al tratamiento, o a cuál entre las opciones disponibles) no precluye en modo alguno una participación intensa del profesional en el proceso de deliberación, no sólo como mero “informador” sino como agente moral implicado; especialmente en los casos de decisiones irracionales por parte del paciente, el profesional no debe abandonarle a su propia irracionalidad, sino desafiarla e intentar estimular la reflexión³⁸. En segundo lugar, descartar su manifestación más extrema no comporta tener que rechazar cualquier variante del paternalismo médico: más allá del ejercido sobre personas incompetentes –que será admisible en la medida en que se opte por la alternativa menos restrictiva de sus derechos-, también pueden considerarse legítimas ciertas formas “menores” de paternalismo fuerte (sobre personas competentes) que no impliquen un invasión sustancial de su autonomía.³⁹ Obvio ejemplo de ello es el llamado privilegio terapéutico o “estado de necesidad terapéutica” previsto en el art. 5.4 de la propia LAP⁴⁰.

En lo que sigue nos situaremos en el contexto del rechazo a tratamientos médicos, preferentemente vitales, y trataremos de poner de relieve algunos de los problemas aplicativos con que se enfrenta esta (en principio clara) opción legal favorable a respetar la decisión del paciente, en ocasiones desvirtuada o eludida –tanto en la doctrina como en la jurisprudencia- mediante dos expedientes: la apelación a la *lex artis* y a la objeción de conciencia del profesional.

1. Supuestos claros.

A la hora de plantearse la admisibilidad de los citados argumentos como vías de justificación de la imposición del tratamiento parece adecuado realizar diferenciaciones entre diversos grupos de casos.

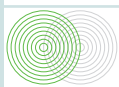
Pensemos, en primer lugar, en aquellos contextos en que el médico, por así decirlo, se “encuentra” con una situación de riesgo vital para el paciente por negarse éste a un tratamiento que en un determinado momento deviene necesario (p. ej., una persona en huelga de hambre, o el Testigo Jehová que ingresa con un cuadro de intenso sangrado estomacal o el que sufre una hemorragia después de haber sido intervenido quirúrgicamente, negándose a consentir una transfusión de sangre). En tales casos, a la luz de la normativa vigente resulta indiscutible que el paciente puede ejercer su derecho a negarse al tratamiento, de manera que el médico que interviene o el juez que le autoriza a hacerlo vulneran con ello su deber jurídico de respetar dicha decisión y abstenerse de practicar medida terapéutica alguna⁴¹.

38 Savulescu/Momeyer, “Should informed consent be based on rational beliefs?”, *Journal of Medical Ethics* 1997, 23, *passim*.

39 Por todos el clásico Beauchamp/Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 5ª ed., Oxford University Press, New York, 2011, pp. 185 y ss. En la bibliografía española, Alemany, “El paternalismo médico”, en Gascón Abellán/González Carrasco/Cantero Martínez (coords), *Derecho sanitario y bioética, Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2011, *passim*. El poder afirmar o no que algunas formas de paternalismo fuerte se encuentran justificadas depende, obviamente, del concepto mismo de paternalismo (y por supuesto, también de la noción de competencia) que se sustente. Si se considera, como creo correcto, que el paternalismo comienza cuando la medida se contrapone a la voluntad del sujeto protegido, o como mínimo cuando se le engaña u oculta información (siempre que el sujeto cuestione o quiera conocerla, pues si ejerce su “derecho a no saber” -reconocido en el art. 4.1 LAP- lo paternalista sería precisamente el suministro de la información no deseada), algunos de los ejemplos citados por el autor -como tratar de asustar al paciente para que abandone ciertos hábitos o prácticas nocivas o peligrosas, pero sin utilizar engaño ni ocultar información (p. 755)-, no constituyen a mi juicio ejemplos de verdadero paternalismo.

40 Sobre algunos problemas inherentes a esta figura me pronuncié en Tomás-Valiente Lanuza, *La disponibilidad de la propia vida en Derecho penal*, *cit.*, pp. 85-87.

41 Ambiguo, aunque finalmente parece pronunciarse en este sentido, AAP Cádiz de 25 de julio 2007 (AC 2389).



Pretender justificar la imposición del tratamiento sobre la base de la apelación a la *lex artis* carece de sentido en un ordenamiento jurídico que precisamente ha convertido el consentimiento del paciente en primer requisito de una buena praxis⁴²

Por su parte, el recurso al argumento de una objeción de conciencia del profesional como vía para legitimar la intervención paternalista no puede tampoco, a mi juicio, gozar de reconocimiento jurídico⁴³. Como toda argumentación basada en la objeción de conciencia, que *per se* presupone el incumplimiento de un deber, este razonamiento no niega que el médico se encuentre en principio jurídicamente obligado a respetar el derecho del enfermo a rechazar un tratamiento; lo que se pretende, como es sabido, es justificar la vulneración de dicho deber en casos extremos mediante la apelación a las más íntimas convicciones morales del profesional, basada en la insoportable carga moral que para él supondría el dejar morir a un paciente pudiendo salvarle. No es éste el lugar adecuado, desde luego, para dar cuenta de la tradicional polémica en torno a si nuestra Constitución ampara un derecho general a la objeción de conciencia (derivado de un derecho fundamental a la libertad de conciencia a su vez implícito en el reconocimiento de las libertades religiosa e ideológica por el art. 16 CE) no restringido a los supuestos de objeción expresamente contemplados por el constituyente⁴⁴; asumiendo, a efectos meramente argumentativos, la corrección de dicha premisa, la alegación de la objeción como vía para justificar la imposición del tratamiento no me parece en absoluto admisible cuando se traduce, como es el caso, en la realización de una conducta *activa* penalmente antijurídica (en principio, como mínimo, de coacciones), directamente lesiva –y de modo irreversible– de los derechos del paciente⁴⁵. A la importante diferencia –a efectos de la admisibilidad de objeción de conciencia– entre la obligación de cumplir deberes de abstención o la referida a deberes positivos de acción me referiré enseguida.

2. Un supuesto problemático: las negativas a la transfusión de sangre manifestadas antes de la práctica de una intervención quirúrgica.

Con todo, en la práctica real la mayoría de las negativas a tratamiento (al menos en el caso de los Testigos de Jehová, que es el que suele plantear más problemas y en el que vamos por ello a centrar las siguientes consideraciones) no se producen en el contexto antes descrito, sino en el de una intervención quirúrgica, bien en situación de cierta urgencia, bien programada con antelación. La observación de

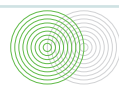
Muy claros, en cambio, en su respeto a la decisión del paciente, AAP Pontevedra de 27 de abril de 2006, o el reciente AAP Lleida de 25 de enero de 2011; totalmente en contra, en cambio, AAP Toledo de 8 de abril de 2003 (ARP 510). La expuesta en el texto constituye opinión claramente mayoritaria en la doctrina actual –tanto en el ámbito penal como en el bioético– si bien desde luego no unánime. En sentido discrepante del mayoritario *vid.* p.ej Pérez Triviño, “Testigos de Jehová: entre la autonomía del paciente y el paternalismo justificado”, InDret 2/2010, favorable a la imposición del tratamiento en el caso concreto de los Testigos de Jehová por partir de la supuesta irracionalidad de su opción, pero con un argumento añadido totalmente discutible –el de “la posición de garante del Estado en la relación médico-paciente” una vez este último ingresa en el sistema sanitario, especialmente el público (p. 9)–.

42 *Vid.* por todos, Seoane, “*El perímetro de la objeción de conciencia médica*”, InDret 4/2009, p. 9, donde aboga por la superación de una interpretación exclusivamente técnica de la *lex artis* que incorpore también su dimensión axiológica; el autor se muestra muy reacio, por lo demás, a la admisión de cualquier variante de la objeción de conciencia de los profesionales en este contexto.

43 Parto aquí de que tampoco pueden reconocerse otras vías ocasionalmente intentadas en la doctrina como la justificación de la imposición del tratamiento por estado de necesidad del art. 20.5 Cp (*vid.* p. ej. el trabajo de Pérez Triviño citado *supra*, en p. 9 nota 13) entre otras razones porque el conflicto que aquí se plantea ya se encuentra expresamente resuelto por el legislador en la LAP –al hacer prevalecer la voluntad del paciente sin ulteriores limitaciones–, lo que veda al juez la posibilidad de realizar por sí mismo una ponderación divergente de la legalmente consagrada. Sobre ello puede verse ampliamente Tomás-Valiente Lanuza, *El efecto oclusivo entre causas de justificación*, Comares, Granada, 2009.

44 En esta línea se pronuncia un nutrido sector doctrinal –que en todo caso concede, por supuesto, que la admisibilidad o limitación del ejercicio de dicho derecho en cada supuesto concreto dependerá de la necesaria ponderación entre los derechos e intereses implicados–; a título de ejemplo *vid.* por todos Gascón Abellán, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, CEC, Madrid, 1990, pp. 265 y ss.

45 Cuestión distinta es hasta qué punto dicha conducta típica y antijurídica podría exculparse total o parcialmente en sede penal en razón de una menor exigibilidad, lo que desde luego no eliminaría su contrariedad a las normas administrativo-sanitarias.



la práctica jurisprudencial aconseja realizar también en este segundo grupo de supuestos algunas distinciones:

2.1. *El paciente reclama un procedimiento alternativo.* Una situación posible, de solución relativamente sencilla, es aquella en la que, planteada la necesidad de una intervención quirúrgica, se le pide al paciente que firme los documentos del consentimiento informado, en los que se especifica la posibilidad de que sea necesaria una transfusión. Ante esta eventualidad, el paciente manifiesta su deseo de un procedimiento alternativo, ya sea una intervención con un tipo de cirugía distinto que no presente riesgo de pérdida de sangre, ya sea la operación que se le oferta pero con garantía de que no se utilizaría sangre sino alternativos (como derivados de plasma). En tales supuestos no ha lugar en realidad a plantearse la imposición o no del tratamiento –puesto que no se cuestiona el derecho del paciente a rechazarlo–, sino que el extremo jurídicamente relevante se desplaza al problema de si al paciente le asiste (y en su caso, con qué límites) un derecho a que la prestación sanitaria adopte dichas vías alternativas. Pues bien, en tal caso, parece lógico que –como ha afirmado alguna sentencia– si existen medios alternativos a disposición del sistema público de salud éstos deberían serle ofrecidos⁴⁶; pero si la sanidad pública no dispone de esos medios y el paciente decide acudir a la sanidad privada, se antoja igualmente lógico que sea él quien se costee el tratamiento alternativo. En estos casos, el médico no estaría en puridad denegando indebidamente una prestación sanitaria al paciente –no se satisfaría así el requisito imprescindible para dar curso a la pretensión de resarcimiento de los gastos–, sino que sería éste quien estaría exigiendo una modalidad específica de prestación que la sanidad no puede ofrecerle⁴⁷. Hasta aquí, pues, todo más o menos claro.

2.2. *El paciente desea la intervención en el sistema sanitario público pero rechazando la práctica de la transfusión, de ser necesaria.* Ahora bien, en la práctica las cosas no siempre se desarrollan de este modo. A menudo lo que ocurre es algo parcial pero significativamente distinto. El paciente necesita una intervención, que aparece como indicada y cubierta por el sistema sanitario público, y desea someterse a ella. Acepta que pueda ser necesaria la transfusión de sangre y no exige procedimientos alternativos más costosos que los que se le ofrecen. Simplemente solicita la garantía de que, si durante la operación se presenta tal eventualidad, no le será impuesta la transfusión⁴⁸. A partir de aquí, de nuevo habría de distinguirse entre varios desarrollos posibles.

-a) Cabe la posibilidad, por supuesto, de que el médico decida operar aun conociendo la negativa del paciente a consentir transfusiones (lo que sucederá sobre todo en situaciones de urgencia donde la intervención no puede demorarse), y que llegado el caso durante la intervención quirúrgica (con el paciente inconsciente), demande al juzgado de guardia autorización para practicarla. Tales situaciones resultan relativamente frecuentes en la práctica, y en lo que se me alcanza, parece igualmente habitual que los juzgados contesten instando al profesional a que actúe “según *lex artis*”, tras lo que se impone la transfusión⁴⁹. Muchos de tales autos, una vez impuesta aquélla, no llegan a ser objeto de recurso alguno, y los que lo son han dado lugar a fallos contrapuestos de las correspondientes Audiencias Provinciales⁵⁰.

Este tipo de actuaciones vulneran en principio el derecho del paciente a rechazar el tratamiento, en este caso ejercido a través de un documento de instrucciones previas dotado de eficacia jurídica por el art. 11 LAP. De nuevo surgen los dos argumentos favorables a la imposición del tratamiento (el relativo

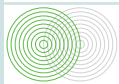
46 *Vid.* STSJ Islas Canarias, Sala de lo Social, de 26 de febrero 2004 (AS 729), que obliga a resarcir los gastos porque, estando disponible una técnica alternativa en el mismo hospital público que no haría necesaria la transfusión, no le fue ofrecida al paciente.

47 Como se sabe, en este sentido se pronunció ya el Tribunal Constitucional en STC 166/96 (que entendía que con esa negativa a resarcir no se vulneraba la libertad religiosa del paciente) y en esta línea lo han venido haciendo también tanto la jurisprudencia menor como el Tribunal Supremo.

48 Tal es el supuesto de hecho, por ejemplo, de la STSJ Castilla y León, Sala de lo Social, de 16 de mayo 2007 (AS 2468), en cuyos antecedentes de hecho consta que el paciente expresamente insistió en que sí deseaba operarse (de un tumor importante) pero rechazando la transfusión.

49 El hecho de que no sea fácil encontrar ejemplos de autos en esta línea en las bases de datos jurisprudenciales no significa en modo alguno que no existan; personalmente me consta que ésta es una práctica corriente.

50 Revocan la autorización inicial afirmando por tanto el derecho del paciente AA APGipúzcoa de 22 de septiembre 2004 (JUR 308812) y 18 de marzo 2005 (JUR 196739).



a la *lex artis* y el referido a una posible objeción), el segundo de los cuales sólo entrará en juego previa desestimación del primero (pues si apreciásemos éste, en puridad no habría deber alguno que objetar).

El argumento de la *lex artis* encuentra acomodo literal en el propio art. 11 LAP, que como es sabido declara la inaplicabilidad de las instrucciones previas -entre otros supuestos- contrarias a aquélla⁵¹. Ahora bien: considerar como opuestas a la *lex artis* determinadas negativas al tratamiento -por ejemplo cuando se rechazan medidas salvadoras capaces de restaurar el estado de salud del paciente mediante una intervención supuestamente poco invasiva- supone introducir una limitación susceptible de vaciar de contenido la propia figura de las instrucciones previas respecto de todo un grupo de supuestos (por lo demás suficientemente conocido al legislador en el momento de redactar la norma) al que la Ley no impone restricción específica alguna. De ahí que parezca más adecuada la interpretación de que la referida excepción sólo se refiere a los supuestos en los que en las instrucciones previas se soliciten del profesional actuaciones positivas (algo, por cierto, poco frecuente, en la medida en que estos instrumentos suelen tener por objeto la explicitación de las medidas que en una determinada situación se desea rechazar); lo vedado sería, por tanto, utilizar este tipo de documentos para pretender vincular al facultativo a utilizar modos de aplicación de un tratamiento contrarios al buen hacer profesional⁵².

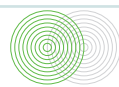
Es cierto, con todo, que el argumento de la *lex artis* presenta algunas peculiaridades en el contexto concreto de los Testigos de Jehová. En la medida en que en las instrucciones previas se rechaza sólo la transfusión, pero se desea el tratamiento más amplio en el que ésta puede devenir necesaria (la intervención quirúrgica), surge el argumento de que el paciente no puede dictar al profesional el modo en que debe operarle, cuestión de la exclusiva competencia de este último⁵³. Según este razonamiento, la práctica de la transfusión forma parte del conjunto del tratamiento (en este caso la intervención quirúrgica), que es visto como un todo respecto del cual el paciente no puede seleccionar y aceptar unas partes pero no otras. El argumento no carece de fuerza, a pesar de lo cual creo que finalmente debe ser rechazado. Por supuesto, ningún paciente tiene derecho a dictar al médico cómo ha de realizar su tarea profesional, pero también es cierto que la transfusión presenta una individualidad propia en el conjunto del tratamiento (de hecho, puede producirse la eventualidad de que sea necesaria, pero también puede ocurrir que no lo sea y que la operación pueda desarrollarse con toda normalidad), lo que a mi entender permite que al paciente le quepa rechazarla sin que ello signifique una intromisión por su parte en el desempeño de la

51 Silva Sánchez, “Los “documentos de instrucciones previas” de los pacientes (artículo 11.1 Ley 41/2002) en el contexto del debate sobre la (in)disponibilidad de la propia vida”, Diario La Ley, nº 5840 (02-09-2003), *passim*. Contundente la SAP Madrid de 9 de junio de 2008 (AS/1759): “la instrucción previa de no recibir ninguna transfusión en supuesto de riesgo para la vida es contraria al ordenamiento jurídico o a la “lex artis”.

52 En este sentido, Gallego Riestra, “Las instrucciones previas y su regulación jurídica”, en Gascón Abellán/González Carrasco/Cantero Martínez (coords), *Derecho sanitario y bioética, Cuestiones actuales*, Tirant lo Blanch, Valencia, 201, p. 509; igualmente (aunque de modo más indirecto), Seuba Torreblanca, “Rechazo de tratamientos médicos” en la misma obra colectiva, p. 490. Queda abierto a la interpretación, por cierto, si la desaparición de esta limitación relativa a la *lex artis* en la reforma del art. 11 LAP dispuesta por el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida (que sólo exige que las instrucciones se mantengan “dentro de los límites legales”) pretendía eliminar precisamente cualquier posibilidad de interpretaciones restrictivas como la aquí cuestionada -en sentido muy crítico con ello, Ollero, “Reflexiones sobre el Anteproyecto de Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida”, RGDCDEE 27 (2011), p. 8-.

En principio, el concepto de *lex artis* viene referido al *modo* (es decir, a las técnicas o procedimientos considerados correctos en la ejecución de un tratamiento según el criterio generalizado o mayoritario en la comunidad médica), y no tanto al *si* del mismo (que pertenece al concepto de la indicación médica). Con todo, con la alusión del art. 11.3 LAP probablemente buscaba el legislador referirse a ambas cosas conjuntamente: el profesional no queda vinculado por el previo deseo del paciente de que se le practique un tratamiento no indicado (en razón, por ejemplo, de su futilidad), como tampoco por la voluntad de que se utilicen medios o técnicas inadecuados en la aplicación del tratamiento. Sobre la relación entre ambos conceptos, ya, entre otros, Jorge Barreiro, *La imprudencia punible en la actividad médico-quirúrgica*, Tecnos, Madrid, 1990, pp. 24-25.

53 *Vid.* STSJ Asturias, Sala de lo Social, de 14 de noviembre 2003 (AS 2004/671): ni se le denegó asistencia sanitaria “ni tampoco puede [el paciente] imponer su conveniencia en la forma de practicarle la intervención quirúrgica al margen de la *lex artis*”.



labor profesional del facultativo.

Por lo que se refiere al argumento de la objeción de conciencia, se plantea aquí en los mismos términos ya comentados *supra* 1, pues no creo que pueda abarcar los supuestos en los que se vulnera de modo irreversible el derecho del paciente, quebrantándose un deber negativo o de abstención. A mi juicio, la operatividad de la objeción de conciencia en este ámbito debe quedar reservada (como veremos enseguida) para los supuestos en los que el profesional se niega a practicar intervenciones de cirugía programada no urgentes. Pero si se interviene (como es obligado) al enfermo en situación de urgencia vital y consta claramente su negativa al tratamiento, admitir la objeción significa tanto como anular por completo el derecho legalmente reconocido.

Esta interpretación se corresponde, creo, con la regulación del derecho a la objeción de conciencia respecto de las instrucciones anticipadas reconocido a los profesionales por algunas normas autonómicas –que no por la LAP, donde el tema no se menciona-. Dejando al margen ahora otro tipo de problemas que este reconocimiento suscita⁵⁴, interesa constatar que el mismo parece estar refiriéndose a solicitudes de actuación eventualmente contenidas en un documento de instrucciones previas, en la medida en que –en una clara alusión a la necesidad de suplir al profesional objetor- acto seguido se especifica que en tales casos la administración sanitaria “establecerá los recursos suficientes para atender la expresión anticipada de voluntad del paciente” (artículo 20.2 de la Ley de Extremadura 3/2005, de 8 de julio, sobre información sanitaria y autonomía del paciente) o que ésta “debe garantizar los profesionales sanitarios y los recursos suficientes para atender a voluntad manifestada (artículo 6.1 de la Ley de Baleares 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas)”⁵⁵. Este tipo de previsiones, por tanto, serían aplicables a supuestos en los que en el documento se solicite (cosa, como se ha dicho, poco frecuente) una actuación positiva de los profesionales –por ejemplo, la desconexión de un respirador o la retirada de una alimentación parenteral cuando exista un diagnóstico de coma irreversible- que éstos se sentirían en conciencia impedidos de llevar a efecto.

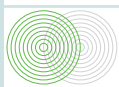
b) Por otra parte, cabe asimismo la posibilidad (también frecuente en la práctica cuando se programan intervenciones no urgentes) de que el profesional se niegue a intervenir al no poder comprometerse a respetar la voluntad del paciente si en el curso de la intervención quirúrgica la necesidad de transfundir⁵⁶. Se planteará de nuevo, por tanto, el problema de la posible reclamación de gastos si el paciente obtiene la prestación deseada en la sanidad privada, reclamación cuya admisión presupone apreciar que la negativa del profesional constituyó una denegación indebida de una prestación a la que se tenía derecho. La pregunta es, entonces, si el paciente tiene derecho a una intervención ordinaria (en el sentido de que no se requieren medios alternativos más costosos) en la que se le garantice que no habrá aporte de sangre. Si se afirmara tal derecho –y por tanto el deber del profesional de intervenir aun en tales condiciones-, todavía quedaría por decidir si, a pesar de ello, el profesional podría oponer una objeción de conciencia a este último.

La cuestión de base (el derecho del paciente) fue resuelta en sentido radicalmente negativo por el AAP de Salamanca de 8 de octubre de 1998, que resulta interesante en la medida en que se utilizan los argumentos que aquí estamos considerando. El auto resuelve en apelación la petición (en expediente de jurisdicción voluntaria) de una paciente que, ante una operación de cirugía programada, solicitaba el reconocimiento de su derecho a ser intervenida quirúrgicamente sin aporte de sangre transfundida. Además de considerar que su petición constituía un fraude de ley en la medida en que con elusión de la jurisdicción contenciosa lo que en el fondo se pretendía era una resolución que permitiera una ulterior reclamación de los gastos a la sanidad pública (caso de optarse finalmente por la privada), la Audiencia –tras admitir sin mayor problema “que no puede imponerse tratamiento médico o quirúrgico concreto a

54 No acaba de entenderse, por ejemplo, por qué el derecho a la objeción se prevé en estas normas tan sólo respecto de las instrucciones previas y no respecto de los deseos actuales del paciente que el profesional tiene en principio el deber de respetar (pensemos, por ejemplo, en el paciente consciente que solicita la retirada de la ventilación mecánica).

55 En similar sentido las leyes de las CCAA de Madrid, La Rioja, Murcia, Valencia. *Vid.* para mayores detalles Cebriá García, “Objeción de conciencia del personal sanitario y reformas legislativas en España”, RGDCDEE 27 (2011), pp. 31-4.

56 *Vid.* los hechos relatados por la SAP Madrid de 9 de junio de 2008 (AS 1759), que da cuenta del peregrinar de la paciente por diversos centros sanitarios públicos.



un ciudadano que se encuentra en el pleno uso y ejercicio de sus derechos civiles, tras expresar su negativa al mismo de modo libre, consciente e informado”,- rechaza la solicitud argumentado que “tampoco puede imponerse a ningún facultativo la aplicación o ejecución de actos encaminados a salvaguardar la vida o salud del enfermo de manera contraria a lo que la «lex artis» y sus conocimientos médicos exigen e imponen”. Se trataría de “una operación quirúrgica en condiciones manifiestamente contrarias a la «lex artis»”, además de que se atentaría “contra la libertad de conciencia y actuación del médico interviniente si se produce el evento que exige la necesaria e ineludible prestación que la interesada libérrimamente no consiente”.

Anteriormente, en el contexto del rechazo manifestado en documento de instrucciones previas cuando sí se realiza finalmente la intervención (urgente), hemos argumentado en contra de la viabilidad del recurso a la *lex artis* como adecuado para neutralizar el derecho del paciente a rechazar la transfusión, incluso en un contexto en el que sí se desea la intervención quirúrgica. La aplicación de ese mismo argumento a este otro contexto significa entender que, en definitiva, el paciente sí está en su derecho de obtener la prestación sanitaria (la intervención quirúrgica indicada), aunque sea concurriendo su rechazo a la transfusión. Ejercer su derecho a negarse a un tratamiento específico no comporta, en suma, perder el de obtener el resto de las prestaciones sanitarias indicadas que podrían remediar su situación.

Si el razonamiento anterior es correcto, ¿significa esto que el médico en estas condiciones se encuentra obligado a operar en todo caso y que tiene vedado negarse a hacerlo? A mi entender, no. Es aquí donde a mi juicio sí ha de concederse una mayor relevancia a la posibilidad de objeción (en este caso, al deber de llevar a cabo la prestación sanitaria): incluso aunque negásemos validez al argumento de la *lex artis* como fuente de legitimación de la decisión del médico de no operar, entiendo que en cualquier caso el médico sí puede oponer aquí razones de conciencia que justificarían su negativa a operar en tales condiciones⁵⁷. Varios argumentos apoyarían esta conclusión:

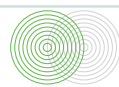
-en primer lugar, ha de advertirse que en principio lo que estamos aquí discutiendo es el deber del profesional de llevar a cabo una prestación positiva (operar), lo que de entrada nos sitúa ya en un plano diferente del de aquellos casos en los que lo único que se le pide es que se abstenga de imponer un tratamiento, esto es, satisfacer un deber negativo o de abstención (no trasfundir, no alimentar artificialmente). Según una idea mayoritariamente asentada⁵⁸, cuando una persona se siente vinculada por un imperativo de conciencia la restricción ejercida sobre ésta reviste mayor importancia cuando se la compele a actuar positivamente en contra de dicho imperativo (pues con ello se le está vedando la posibilidad de actuar de ningún otro modo, y compeliéndosele a actuar de un modo determinado) que cuando el deber contrario a su conciencia es simplemente un deber de abstención (se le permite actuar de cualquier manera menos de esa concreta que debe abstenerse de realizar). En este caso, obligar al médico a intervenir comprometiéndose a no imponer una transfusión en caso de ser necesaria supondría forzarle a desempeñar un papel activo en el desencadenamiento del riesgo concreto para la vida del paciente; se le estaría obligando a poner en marcha el foco de riesgo (la intervención quirúrgica) para luego impedirle controlarlo mediante la transfusión. En tales condiciones, parece proporcionado que el facultativo se niegue a servir de “instrumento” de la puesta en peligro de la vida. Sólo en casos de urgencia vital se encontraría el profesional obligado a intervenir (y a hacerlo respetando la negativa expresamente manifestada).

-al consistir el deber incumplido (operar) en un deber positivo de prestación, puede ser fácilmente sustituido por aquel facultativo que sí se muestre dispuesto a llevarlo a cabo, por lo que el interés último del paciente en obtener un tratamiento (en definitiva, su salud) no se verá lesionado (a diferencia de la primera variante de casos en los que excluíamos la posibilidad de objeción, donde el incumplimiento del deber de abstención –imponer la transfusión- supone una lesión definitiva de la autonomía del paciente).

En la eventualidad de que el paciente no encuentre en la sanidad pública personal médico dispuesto

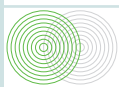
57 En esta línea, por ejemplo, Larios Risco, “Libertad de conciencia y atención sanitaria en el final de la vida”, en *Libertad de conciencia y salud, Guía de casos prácticos*, Comares, Granada, 2008, pp. 136-141.

58 Tanto en la doctrina filosófico-moral como en la penal; *vid.* p. ej. Gascón Abellán, *Obediencia al Derecho y objeción de conciencia*, *cit.*, pp. 79-82; Hirsch, *Strafrecht und Überzeugungstäter*, de Gruyter, Berlin, 1996, p. 18, o Malmud Goti, “Cuestiones relativas a la objeción de conciencia”, en Bulygin/Farrel/Nino/Rabossi (comps.), *El lenguaje del Derecho. Homenaje a Genaro R. Carrió, Abeledo-Perrot*, Buenos Aires, 1983, pp. 287 y 291.



a operarle y opte por acudir a la privada, con la consiguiente pretensión ulterior de resarcimiento de los gastos ocasionados, entiendo que han de desplegarse las consecuencias de la idea antes expresada de que el paciente mantiene su derecho a ser operado (con independencia de que para el facultativo se trate de un deber objetable). En ese sentido, un posible modo de compatibilizar el respeto a la conciencia del médico que en tales condiciones no desea operar con el derecho del paciente a ser atendido de su dolencia (siempre con los medios disponibles en la sanidad pública) sería el de que el sistema público de salud le resarciera de los gastos *hasta cubrir lo que la intervención con los medios ordinarios hubiese supuesto en la sanidad pública*; el coste ulterior de medios alternativos que eventualmente hubieran llegado a emplearse en la sanidad privada correrían ya de cuenta del propio paciente⁵⁹.

59 Agradezco al profesor Pablo de Lora del Toro, del Área de Filosofía del Derecho de la UAM, sus valiosas observaciones sobre este último extremo.



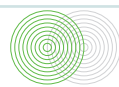
«Muerte digna» y derechos en los Estatutos de autonomía *

Ángel Rodríguez
Catedrático de Derecho Constitucional
Universidad de Málaga (UMA)
angel.rodriguez@uma.es

RESUMEN «Muerte digna» y derechos en los Estatutos de Autonomía: el presente trabajo estudia los derechos asociados a la muerte digna que se han introducido tras las reformas de los Estatutos de Autonomía de algunas Comunidades Autónomas. Se analizan los derechos a las instrucciones previas, al tratamiento del dolor y a los cuidados paliativos y a la dignidad en el proceso de muerte, y se presta igualmente atención a algunos de los problemas que, en general, plantean en nuestro ordenamiento jurídico los nuevos derechos estatutarios.

ABSTRACT «Death with dignity» and Rights in the Statutes of the Autonomous Communities: This article deals with the rights associated to the dignity in dying which have been established by the new reformed Statutes of Autonomy of a number of Spanish Autonomous Communities. The rights to living wills or advanced directives for medical decisions, to have medical treatment of pain, to palliative care and to human dignity in the process of dying are analyzed, focusing at the same time on some of the problems posed in general by the new Declaration of Rights now embodied in the regional Statutes of Autonomy.

* Las consideraciones que se hacen en este trabajo del tratamiento de la muerte digna en los Estatutos de Autonomía toman como punto de partida otro mío anterior, centrado en el Estatuto de Autonomía de Andalucía [véase Ángel Rodríguez, “Comentario al Artículo 20”, en Pedro Cruz Villalón y Manuel Medina Guerrero, (eds.) *Comentarios al Estatuto de Autonomía para Andalucía*, Vol. I, Parlamento de Andalucía, Sevilla, (en prensa), 2012]. Agradezco a Miguel Presno Linera, editor de la presente publicación, su invitación para colaborar en ella y a Alba Arcas Ramírez, becaria de colaboración del Área de Derecho Constitucional de la Universidad de Málaga, la asistencia prestada.



SUMARIO: I. Introducción.- II. Los derechos relacionados con el proceso de muerte en los Estatutos de Autonomía.- III. El derecho estatutario a las instrucciones previas.- IV. El derecho estatutario a los cuidados paliativos y al tratamiento del dolor.- V. El derecho estatutario a la dignidad en el proceso de muerte. VI. Consideraciones finales.

I. INTRODUCCIÓN

El debate social sobre la disponibilidad de la propia vida, sobre todo en casos de enfermedades terminales, se remonta en España a hace ya bastante años. El punto de inflexión en la opinión pública fue, probablemente, el suicidio asistido de Ramón Sampredo, hace ya más de una década, y la posterior realización de una película sobre su caso, *Mar adentro*, galardonada con el Oscar a la mejor película de habla no inglesa en 2004¹. De hecho, el caso Sampredo propició que por primera vez en nuestro país esta cuestión fuera objeto de atención de manera específica por las Cortes Generales, constituyéndose en el Senado una comisión sobre la eutanasia que finalizó sus trabajos dos años más tarde sin haber aprobado ninguna propuesta de cambio legislativo al respecto².

Las Comunidades Autónomas (CCAA) también han sido protagonistas de algunos *casos célebres* en fechas recientes que tuvieron en su momento una amplia repercusión en la opinión pública, como las acciones ejercidas por la comunidad autónoma de Madrid en el Hospital Severo Ochoa de Leganés, donde las autoridades regionales cesaron en 2005 al médico coordinador del servicio de urgencias y propiciaron una denuncia por sedaciones irregulares que fue posteriormente sobreesida³; o, en una dirección opuesta, por la comunidad autónoma de Andalucía, que autorizó, en enero de 2007, la retirada de la ventilación mecánica que había mantenido con vida durante años a una persona tetrapléjica que había manifestado su voluntad de rechazar ese tratamiento⁴.

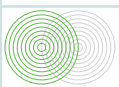
Estamos, sin duda, ante un problema complejo, abordable desde perspectivas muy diversas, que debe respetar postulados éticos no siempre fáciles de aplicar a cada caso concreto y armonizar derechos e intereses que pueden llegar a ser divergentes: en primer lugar, los de la persona que no desea prolongar su vida cuando la muerte está próxima o cuando aquélla sólo puede mantenerse a costa de un sufrimiento o un deterioro vital que considera indigno; pero también los de los profesionales sanitarios que le atienden

1 Ramón Sampredo falleció en Boiro (A Coruña) el 12 de Enero de 1998. Su suicidio estuvo asistido por su amiga Ramona Maneiro, quién nunca fue condenada por falta de pruebas y una vez prescrito el delito confesó ante los medios de comunicación su participación. El motivo que hizo a Ramón Sampredo acabar con su vida fue la tetraplejía que le afectaba desde los 25 años, consecuencia de la lesión producida en la médula, a la altura de la vértebra cervical séptima, al golpear su cuello con la arena al tirarse al mar. Con carácter previo a su defunción, desarrolló una intensa actividad de petición judicial para poder morir y que la persona o personas que le auxiliasen no incurriesen en delito, dado que su estado lo incapacitaba para hacerlo sin ayuda externa. *Mar adentro*, dirigida por Alejandro Amenábar y protagonizada por Javier Bardem y Belén Rueda, recibió, además del Oscar a la mejor película de habla no inglesa en 2004, dos Globos de Oro y numerosos premios europeos.

2 La Comisión especial de estudio sobre la eutanasia celebró su primera sesión el día 17 de marzo de 1998, apenas dos meses después de la muerte de Ramón Sampredo. Terminó su trabajo, dos años más tarde, sin conclusiones, limitándose a trazar una especie de «estado de la cuestión», siendo más bien un foro de intercambio de opiniones donde distintas personalidades y afectados expusieron sus posturas. Entre otros expertos, intervinieron en la misma Henri Caillavet, Presidente de la Asociación «Derecho a una Muerte Digna» de Francia o Marc Antonio Broggi I Trias, Presidente de la Sociedad Catalana de Bioética. Las comparecencias pueden verse en http://www.senado.es/legis6/comisiones/index_406.html

3 El denominado «caso Leganés» se originó por la destitución de Luis Montes, médico anestesista y coordinador del Servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa, el 11 de Marzo de 2005 por orden del entonces Consejero de Sanidad de Madrid, Manuel Lamela, bajo la acusación de «mala praxis médica», tras una campaña en la que se le acusaba desde algunos medios de comunicación de una práctica masiva y encubierta de la eutanasia mediante sedaciones irregulares. En enero de 2008 la Audiencia Provincial de Madrid archivó el caso. Montes y su segundo en el hospital, Miguel Ángel López Varas, se querellaron por denuncia falsa y falsedad documental contra Lamela y los seis médicos que formaron parte de la comisión que aconsejó su destitución.

4 Inmaculada Echevarría, aquejada de distrofia muscular progresiva, vivía postrada en una cama y conectada a un respirador que la mantenía con vida en el Hospital San Juan de Dios de Granada. Falleció el 14 de marzo de 2007, tras lograr ser desconectada, una vez que la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía declaró que su caso se encuadraba en un supuesto de limitación del esfuerzo terapéutico y no de eutanasia. Con carácter previo a esta declaración, el Consejo Consultivo de Andalucía se pronunció en el mismo sentido mediante el Dictamen 90/2007, de 27 de febrero.



y los de los familiares y allegados que pueden verse obligados a tomar decisiones trascendentales cuando el afectado no está ya en condiciones de hacerlo.

En este trabajo revisaremos la situación actual en nuestro ordenamiento jurídico de algunas de estas cuestiones desde la específica perspectiva que introducen los nuevos derechos incorporados a los Estatutos de Autonomía de determinadas CCAA españolas. En el epígrafe siguiente resumiremos cuales han sido los derechos que, sobre esta materia, se han incorporado a los Estatutos. A continuación, describiremos cada uno de ellos, dando cuenta de la recepción estatutaria de, respectivamente, el derecho al otorgamiento de instrucciones previas (epígrafe III), el derecho al tratamiento del dolor y a los cuidados paliativos (epígrafe IV) y el derecho a la dignidad en el proceso de muerte (epígrafe V). Finalizaremos (epígrafe VI) con algunas consideraciones sobre la naturaleza de los derechos estatutarios y el posible escenario de diversificación de niveles de protección de derechos fundamentales que, de consolidarse, parece augurar su aparición.

II. LOS DERECHOS RELACIONADOS CON EL PROCESO DE MUERTE EN LOS ESTATUTOS DE AUTONOMÍA

Desde un punto de vista jurídico, las diversas alternativas para regular el final de la vida han estado presididas por la polémica sobre su relación con los derechos constitucionales establecidos en el art. 15 de la Constitución Española (CE), principalmente el derecho a la vida, el derecho a la integridad física y moral y el derecho a no sufrir penas o tratos inhumanos o degradantes⁵. A partir de 2006, sin embargo, una nueva perspectiva ha venido a enriquecer este debate, incrementando su complejidad: la aportada por los derechos incorporados, tras su reforma, a los Estatutos de Autonomía de algunas CCAA.

Uno de los aspectos más interesantes (y polémicos) de las reformas estatutarias iniciadas en la VIIIª Legislatura de las Cortes Generales (2004-2008) fue la inclusión en algunos Estatutos de Autonomía de una categoría jurídica novedosa (en seguida matizaremos este calificativo), los denominados «derechos estatutarios». Aunque el catálogo de los nuevos derechos establecidos por los Estatutos, más o menos numeroso según los casos, se nutre fundamentalmente de derechos prestacionales de carácter social, también hicieron su aparición otros de naturaleza más compleja, entre ellos los que podrían ejercerse en lo que se vino a denominar «el proceso de muerte». Con mayor o menor detalle, estos derechos se han recogido en el nuevo Estatuto de Autonomía de Cataluña (EAC), de 2006 y en los de Islas Baleares (EIB), Andalucía (EAAnd), Aragón (EAAR) y Castilla y León (ECyL), todos ellos de 2007⁶.

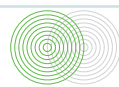
La existencia de disposiciones en los Estatutos de Autonomía con capacidad de generar por sí mismas derechos subjetivos no es del todo nueva. Desde el inicio mismo del Estado autonómico, mucho antes, pues, de las reformas de 2006-07, ya prácticamente la totalidad de los Estatutos de Autonomía contenían este tipo de normas. Pero se trataba de disposiciones aisladas, concentradas en sólo algunos derechos específicos y con una habilitación constitucional expresa para ello. Los ejemplos más significativos (prácticamente los únicos) que pueden citarse a este respecto son el derecho a ser elector y elegible en las elecciones autonómicas y, en las CCAA con una segunda lengua oficial, los derechos lingüísticos. No es, pues, completamente exacto afirmar que los derechos estatutarios nacen en nuestro ordenamiento con la entrada en vigor de los que denominaremos aquí «Estatutos reformados»⁷. Pero lo cierto es que sólo en ese momento aparecieron en los Estatutos catálogos más o menos sistemáticos de derechos⁸.

5 Según el art. 15 CE «Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes (...)».

6 Aprobados, respectivamente, por las LLOO 6/2006, de 19 de julio, de reforma del Estatuto de Autonomía de Cataluña; 1/2007, de 28 de febrero, de reforma del Estatuto de Autonomía de las Illes Balears; 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía de Andalucía; 5/2007, de 20 de abril, de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón, y 14/2007, de 30 de noviembre, de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla y León.

7 Reservar la denominación de «Estatutos reformados» para los que acometieron su reforma durante la VIIIª y IXª Legislatura, es decir, los mencionados en la nota anterior más el Estatuto de la Comunidad Valenciana (EAV, reformado por LO 1/2006, de 10 de abril), el de Navarra (LORAFNA, reformada por la LO 7/2010, de Reintegración y Amejoramiento del Régimen Foral de Navarra) y el de Extremadura (EAEx, reformado por LO 1/2011 de 28 de enero), no deja de ser una fórmula de conveniencia, pues, como se sabe, con anterioridad ya se habían producido en nuestro país varios procesos de reforma estatutaria, si bien afectaron sólo a las CCAA que accedieron a la autonomía por la vía «lenta» del art. 143 CE y tuvieron, en general, un alcance y significación distinto del que ahora se estudia.

8 La literatura sobre estos derechos comienza ya a ser considerable. Puede verse una primera revisión (sobre las declaraciones de los nuevos Estatutos de la Comunidad Valenciana, Islas Baleares, Andalucía, Aragón y el proyecto del de Castilla-La



No es, por lo tanto, sorprendente que, dentro de la considerable polémica política y jurídica que rodearon buena parte de esas reformas, y significativamente la del EAC, la cuestión de los «nuevos» derechos estatuarios cobrara un relativo protagonismo, si bien éste fue desde luego mucho menor que el que alcanzaron las cuestiones competenciales e identitarias. La polémica ha sido zanjada parcialmente por el Tribunal Constitucional, que ha declarado, por una parte, que los derechos estatuarios son un posible contenido de los Estatutos que no es incompatible con la Constitución, y que es igualmente lícita la diversidad territorial en materia de derechos que supone su introducción, si bien ha confirmado, por otra parte, que esa diversidad, como ya era pacífico en su jurisprudencia en relación con la introducida por las normas autonómicas infraestatutarias, se encuentra también limitada por la propia norma constitucional⁹. No todos los Estatutos reformados contienen derechos estatuarios, y, entre los que lo hacen, no todos los han contemplado del mismo modo. Al respecto, puede establecerse una distinción entre los que los han regulado de manera completa y sistemática, incorporando una auténtica declaración de derechos al Estatuto, en cuya arquitectura normativa se le ha reservado, además, un apartado sustancial (un título propio), estableciendo también mecanismos particulares de garantía, y los que han incorporado al Estatuto sólo un número limitado de derechos, sin dotarles de un régimen jurídico diferenciado mediante mecanismos específicos de protección y desarrollo.

Es posible, pues, realizar una clasificación entre los Estatutos, atendiendo al mayor o menor detalle con el que los derechos estatuarios han sido recibidos en los mismos. En cierto modo, podría apuntarse también una pauta al respecto desde un punto de vista cronológico: si el primero de los Estatutos reformados (EAV) sería incardinable en el grupo de los que introducen derechos, pero sin regularlos de manera sistemática en una declaración con perfiles específicos, a partir del mismo se suceden los textos más garantistas (fundamentalmente, el EAC y el EAAnd), mientras que el proceso ha terminado, por ahora, con una reforma (la del EAEx) que ha optado por ignorar por completo los derechos estatuarios en su articulado. No obstante, la serie cronológica es aún demasiado corta (sólo ocho de diecisiete CCAA tienen Estatutos reformados) como para apreciar una tendencia estable que pueda predecir cómo la cuestión de los derechos estatuarios evolucionará en el futuro¹⁰.

En todo caso, la clasificación de los Estatutos reformados en función de la importancia que las declaraciones de derechos tienen en el conjunto de su articulado puede trasladarse también a la recepción estatutaria de los derechos relacionados con el proceso de muerte. Sólo las CCAA que han incluido en sus Estatutos declaraciones completas de derechos han optado también por contemplar entre ellos estos derechos en toda su extensión.

De este modo, en un primer escalón (dejando al margen los textos que, como el EAV, la LORAFNA y el EAEx, no dedican a este tema ninguna disposición específica), podríamos colocar el Estatuto de Aragón, que se ha limitado a recoger el derecho de los pacientes a elaborar instrucciones previas; un segundo grupo vendría integrado por el Estatuto de Castilla y León, que, además, recoge el derecho a los cuidados paliativos; un tercero, por el Estatuto de Baleares que, junto con los dos anteriores, consagra el derecho al tratamiento del dolor; y un cuarto grupo, en fin, por los Estatutos de Cataluña y Andalucía, que a todo lo anterior añaden un derecho, de carácter más amplio, denominado genéricamente derecho a la dignidad en el proceso de muerte.

I. EL DERECHO ESTATUTARIO A LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

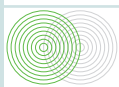
La primera irrupción del derecho autonómico en relación con la fase final de la vida, años antes de la aparición de los nuevos derechos estatuarios, tuvo ya por objeto las denominadas «instrucciones previas». Fue con ocasión de la aprobación de la normativa autonómica de desarrollo de la Ley estatal 41/2002¹¹, la

Mancha) en Miguel Ángel Aparicio, (edit.), *Derechos y Principios Rectores en los Estatutos de Autonomía*, Atelier, Barcelona, 2008. Para la naturaleza jurídica de los mismos, en particular sus relaciones con los derechos constitucionales, y sus mecanismos de garantías, permítaseme remitirme a los comentarios a los correspondientes artículos del EAAnd que se publicarán en la obra citada al comienzo de este trabajo.

9 La doctrina principal se encuentra en las SSTC que resolvieron los recursos contra la reforma del EAV y del EAC, véase, respectivamente, STC 247/2007 FF.JJ. 5º y siguientes y STC 31/2010 FF.JJ. 16º y siguientes.

10 Y en la que habría que tener también en cuenta el Proyecto de reforma del Estatuto de Autonomía de Castilla La Mancha, presentado en las Cortes en abril de 2008 y retirado en mayo de 2010, que contaba con su propia Declaración de Derechos.

11 Ley 41/2002, Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.



norma española de transposición del llamado «Convenio de Oviedo»¹².

Tanto el Convenio de Oviedo como la Ley 41/2002 establecen, como principio general, la exigencia de un consentimiento libre e informado de los pacientes, previo a cualquier tratamiento o intervención clínica. La posibilidad de que ese consentimiento se formulara con carácter anticipado, para hacerlo valer en caso de que las circunstancias clínicas del paciente impidieran su manifestación, abrió la puerta a las instrucciones previas. Así, la Ley 41/2002 las define como un documento mediante el cual una persona manifiesta anticipadamente su voluntad «sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo». Y establece que su finalidad es que la voluntad del paciente pueda cumplirse «en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresar[a] personalmente»¹³.

El desarrollo autonómico de la Ley 41/2002 fue una obligada consecuencia de su carácter básico, consecuencia a su vez de los títulos competenciales al amparo de los cuales fue dictada por el Estado: la regulación de las condiciones básicas que garantizan la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales y las bases y coordinación general de la sanidad¹⁴. Como la propia Ley establecía, su carácter de norma básica suponía una habilitación a las CCAA, con carácter general, para desarrollarla en los ámbitos competenciales que pudieran corresponderle¹⁵. Uno de los ámbitos competenciales en donde, de manera expresa, se reconocía la competencia autonómica de desarrollo fue con respecto a la forma en la cual se manifestarían las instrucciones previas y el procedimiento para garantizar su cumplimiento¹⁶. De manera que, a principios de la pasada década, un buen número de CCAA aprobaron (en algunos casos, antes incluso de la entrada en vigor de la propia Ley 41/2002) sus respectivas normativas sobre instrucciones previas, todas ellas concebidas como normas de desarrollo de la normativa básica estatal¹⁷.

Con posterioridad a ese desarrollo, seis de los ocho Estatutos reformados (todos salvo la LORAFNA y el EAEx) introdujeron, como se ha dicho con mayor o menor intensidad según los casos, una declaración de derechos estatutarios. De ellos, todos menos uno (el EAV) establece el mismo derecho que la Ley 41/2002 regulaba en relación con el documento de instrucciones previas, si bien esa denominación convive en los Estatutos (al igual que, antes, había ocurrido en la normativa autonómica de desarrollo de la Ley 41/2002) con otras como «voluntad vital anticipada» o «testamento vital»¹⁸. Sin embargo, y por encima de esa diversidad terminológica, las disposiciones estatutarias que establecen el derecho a manifestar

12 Convenio del Consejo de Europa, de 4 de abril de 1997, para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina.

13 Art. 11.1 de la Ley 41/2002, cuyo tenor literal es el siguiente «Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas».

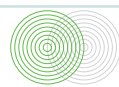
14 Se trata, respectivamente, de las competencias del Estado establecidas en los arts. 149.1º y 16º CE. Según éstos, «El Estado tiene competencia exclusiva sobre las siguientes materias: 1º. La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales (...) 16º. Bases y coordinación general de la sanidad».

15 Disposición Adicional Primera de la Ley 41/2002, que al precisar los títulos competenciales en los que se fundamenta, establece ese carácter de legislación básica y añade que «El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley».

16 Arts. 11.2 y 5 de la Ley 41/2002, que, respectivamente, establecen que «cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito» y crean el registro nacional de instrucciones previas para asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de «las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas».

17 Tras la ratificación del Convenio de Oviedo, algunas CCAA acometieron directamente su desarrollo en virtud de sus respectivos títulos competenciales, sin esperar a la aprobación de una norma básica por parte del Estado.

18 Solo uno de los Estatutos reformados ha utilizado la misma denominación de la Ley 41/2002, estableciendo el derecho a «manifestar (...) instrucciones previas» (art. 13.2.e EACyL). El resto se refiere a un derecho a expresar anticipadamente la voluntad, «sobre las intervenciones y tratamientos médicos que desean recibir» (art. 14.4 EAAR) o precisando que se hará «para dejar constancia de las instrucciones» sobre los mismos (art. 20.2 EAC). En dos ocasiones (art. 25.4 EAIB y art. 20.1 EAAnd) el Estatuto denomina ese documento «voluntad vital anticipada». El EAAnd es, por otra parte, el único que ha incorporado también, si bien sólo como rúbrica de la disposición, los términos de «testamento vital».



instrucciones previas siguen teniendo como elemento común su naturaleza de desarrollo de la normativa básica estatal, pues todas ellas declaran un derecho que ahora es de naturaleza estatutaria, pero cuyos contornos básicos siguen siendo los establecidos por el Estado en la Ley 41/2002.

En efecto, una de las características distintivas de los derechos estatutarios es su peculiar relación con las competencias en virtud de las cuales las CCAA pueden regular determinados sectores materiales. La nota más relevante de esa relación, y también la doctrinal y jurisprudencialmente menos polémica, es que los derechos estatutarios no se consideran idóneos para alterar, modificar o crear títulos competenciales. La regla de que los derechos estatutarios no pueden erigirse en títulos competenciales de las CCAA ha sido incorporada a todos los Estatutos reformados que los establecen, excepto el primero de ellos, el EAV, en el que sin embargo, el TC la dio por puesta. Es, en todo caso, una de las notas comunes más claras de estos derechos¹⁹.

La consecuencia de esa característica común es que la proclamación del derecho estatutario, cuando, como es el caso que nos ocupa, se proyecta sobre una materia en la que el Estado y las CCAA comparten competencias normativas, no supone ninguna alteración del esquema «bases más desarrollo» en virtud del cual ambas instancias legislativas concurren en la normación de un mismo sector²⁰. Como resultado, el derecho estatutario (o, más correctamente, la normativa autonómica que regule sus condiciones de ejercicio) sigue estando competencialmente limitado por la norma básica aprobada por el Estado.

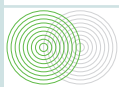
Ahora bien, como es sabido, el esquema «bases más desarrollo» no supone límites sólo para las CCAA, sino también para el Estado: aunque las normas autonómicas no podrán excederse del marco impuesto por la norma básica estatal, ésta tampoco podrá descender a una regulación que, excediéndose de lo básico, impida que las CCAA adopten sus propias políticas. Ese principio tampoco se ve esencialmente alterado por la proclamación de un derecho estatutario, aunque, una vez admitida la idoneidad de los Estatutos para establecerlos, introduce un nuevo plano en el que una comunidad autónoma puede adoptar sus políticas propias en sectores compartidos con el Estado: ahora podrá introducirlas no sólo mediante las concretas opciones que se lleven a cabo en la legislación autonómica, sino también dándole la forma de un derecho proclamado en el propio Estatuto.

Sin embargo, si aplicamos estos principios al posible contenido de las instrucciones previas, nos encontramos con que el modo en el cual el derecho a otorgarlas se ha establecido en los Estatutos reformados no parece haber introducido, no al menos en todos ellos, ningún contenido adicional al básico estatal. En efecto, como ya se ha dicho, la Ley 41/2002 establece ese contenido básico limitándose a establecer que en las instrucciones previas un paciente puede manifestar anticipadamente su voluntad sobre «los cuidados y el tratamiento de su salud», y con una única referencia a la relación que esa voluntad puede tener con el final de la vida, reducida a la posibilidad de que en ella se disponga lo que desee hacer la persona «sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo» tras su fallecimiento. Los Estatutos reformados, por su parte, o bien se limitan a establecer, prácticamente en los mismos términos que la norma básica estatal, que las instrucciones previas versarán sobre «tratamientos» (ECyL) o «tratamientos e intervenciones» (EAC, EAr) de carácter médico, o bien (EIB, EAAnd) no precisan en absoluto ese contenido.

Aunque los términos de «voluntad vital anticipada» elegidos por los dos últimos Estatutos que se acaban de citar parece sugerir que, el menos en esos casos, podría incluir manifestaciones que tuvieran una relación directa no ya con la salud, sino con la vida, lo cierto es que ninguno de ellos ha optado por incluir expresamente entre el posible contenido de esas instrucciones el que es, sin duda, su aspecto más polémico, y sobre el que la Ley básica estatal no se pronuncia: explicitar en qué medida mediante una instrucción previa se pueden rechazar tratamientos o intervenciones médicas imprescindibles para la propia vida.

19 Según el art. 37. 4 EAC, «Los derechos y principios del presente Título no supondrán una alteración del régimen de distribución de competencias, ni la creación de títulos competenciales nuevos o la modificación de los ya existentes (...)». Con un tenor literal idéntico, esta misma cláusula se encuentra en el art. 13.3 EIB, el art. 13 EAAnd, el art. 6.3 EAAr y el art. 8.3 ECyL. La afirmación de que el TC «la dio por puesta» en el EAV puede fundamentarse en la STC 247/2007 F.J. 4º, donde el Tribunal desarrolla la idea de que las CCAA podrán regular el ejercicio de los derechos de los ciudadanos en determinados sectores materiales sólo si se han asumido competencias sobre los mismos.

20 La competencia estatal para regular «las condiciones básicas que garantizan la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales» (art. 149.1.1º) no puede encuadrarse propiamente en este esquema de «bases más desarrollo». Para un análisis de la compleja naturaleza de esta competencia y de cómo ha sido interpretada por el Estado, véase Javier Barnés Vázquez, *Problemas y Perspectivas del artículo 149.1.1º CE*, Institut d'Estudis Autonòmics, Barcelona, 2004.



Esta impresión se confirma al analizar la legislación autonómica que desarrolló la Ley 41/2002 con anterioridad a la aprobación de los Estatutos reformados. Es cierto que pueden apreciarse ciertas diferencias entre las normas autonómicas que configuraron las instrucciones previas como meras manifestaciones anticipadas del consentimiento exigible para cualquier intervención o tratamiento, sin mayores precisiones al respecto, y las que consideraron oportuno referirse a la posibilidad de que los documentos de instrucciones previas incluyeran manifestaciones sobre tratamientos o intervenciones cuyo rechazo pudiera suponer un riesgo para la propia vida. Pero, incluso en este último caso, se trata de referencias indirectas, que no forman en ningún caso parte del articulado, y que se reducen a puntuales explicaciones incluidas en las exposiciones de motivos, las más de las veces con el exclusivo ánimo de poner la norma en su contexto social²¹.

Si nos limitamos a las normas autonómicas que desarrollan la legislación básica estatal sobre instrucciones previas antes de que entraran en vigor los nuevos derechos estatutarios al respecto, es pues difícil deducir de algunas de ellas que el rechazo de tratamientos o intervenciones indispensables para la vida pueda considerarse parte de esas instrucciones, de modo que puedan erigirse expresamente en un contenido autonómico propio de las mismas, adicional sobre lo regulado como básico por la norma estatal.

La proclamación de los derechos relacionados con la muerte digna en los Estatutos ha introducido un claro punto inflexión. Dos de las tres CCAA que han aprobado normas autonómicas sobre el particular, derogando o modificando las que, con anterioridad, se limitaban a desarrollar la Ley 41/2002, han reconocido expresamente que pueden rechazarse tratamientos o intervenciones aún en el caso de que ello pueda suponer el fin de la vida. Se trata de la Ley 2/2010 de Andalucía y la, prácticamente idéntica, Ley 10/2011 de Aragón. La comunidad foral de Navarra, la tercera que ha aprobado una regulación propia con este mismo objeto con posterioridad a la reforma de su Estatuto, ha recogido también esta posibilidad en la Ley Foral 8/2011, pero sujetándola a ciertos condicionamientos que no están presentes en las anteriores²². Así, en las normas andaluza y aragonesa se regula, con carácter general, el derecho de los pacientes a rechazar en cualquier momento una intervención o tratamiento médico, y se establece expresamente que ese derecho puede ejercerse incluso si con ello se pone en peligro la propia vida²³. El rechazo puede también producirse como revocación de un consentimiento emitido previamente, una vez que la intervención médica se ha iniciado, lo que implicará necesariamente su interrupción, también incluso en el caso de que de ese modo se ponga en peligro la propia vida²⁴. Las únicas excepciones que se contemplan, remitiendo a la respectivas leyes reguladoras de la competencia autonómica sobre sanidad, se refieren a la imposibilidad de que pueda conocerse la voluntad del paciente y exista un riesgo inmediato y grave para su integridad, o cuando sea la salud pública la que, por algunas de las razones sanitarias legalmente previstas, pueda ponerse en riesgo si la intervención no se produce²⁵.

Ese planteamiento general acerca del ámbito sobre el que puede proyectarse el consentimiento del paciente en el proceso de muerte en la legislación de estas dos CAA obliga a extraer de las mismas un determinado entendimiento de las instrucciones previas (denominadas en ambos casos «voluntades vitales anticipadas»): debido al carácter instrumental que el documento de instrucciones previas presenta con respecto del derecho a morir con dignidad, debe establecerse, como regla general para interpretar el posible contenido de aquéllas, que todo lo que puede ser objeto de una declaración de voluntad para salvaguardar la dignidad en el proceso de muerte por parte del paciente que ha conservado la consciencia

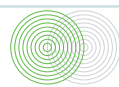
21 Podrían incluirse en este último grupo la Ley 5/2003 de Andalucía, en cuya exposición de motivos puede leerse que la ley se inscribe en el debate social sobre «el derecho a morir dignamente» y sobre la autonomía de los pacientes para decidir, en situaciones límite, «sobre el destino de su propia vida y sobre las medidas de soporte vital que le deben— o no ser aplicados». En el caso andaluz, el desarrollo reglamentario de esa ley, llevado a cabo mediante Decreto 238/2002, ya confirmaba esta idea, al prever en el modelo de declaración la posibilidad de que el declarante se pronuncie sobre si desea o no que se le apliquen medidas de soporte vital o reanimación encaminadas a prolongar su supervivencia o que no estén dirigidas específicamente a aliviar el dolor o el sufrimiento.

22 Ver, respectivamente, la Ley 2/2010 de Andalucía, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte; la Ley 10/2011 de Aragón, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte; y la Ley Foral 8/2011, de Derechos y Garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.

23 Art. 8.1 Ley 2/2010 de Andalucía («incluso cuando de ese modo se pone en peligro la vida») y art. 8.1 Ley 10/2011 de Aragón («aunque ello pueda poner en peligro su vida»).

24 Art. 8.2 Ley 2/2010 de Andalucía y art. 8.2. Ley 10/2011 de Aragón.

25 La remisión se hace, respectivamente, a la Ley 2/1988, de Salud de Andalucía y la Ley 6/2002 de Salud de Aragón. Ambas desarrollan, en este punto, lo previsto con carácter básico por el Estado en el art. 11. 3 de la Ley 41/2002.



puede también serlo, anticipadamente, mediante una instrucción previa. En virtud de este principio, no debe ponerse en duda en esas CCAA puede manifestarse de manera incondicionada por parte de los otorgantes de instrucciones previas el rechazo a cuantos tratamientos o intervenciones la persona considere contrarios a su propio entendimiento de la dignidad personal.

Queda, pues, claro, que las leyes andaluza y aragonesa, al regular el derecho a la dignidad en el proceso de muerte, excluyen que la vida del paciente pueda prolongarse contra su voluntad. Es cierto que permiten intervenciones urgentes para salvarla, pero sólo cuando esa voluntad no pueda conocerse o cuando sea la salud pública (no sólo la vida del paciente) la que podría ponerse en riesgo con su rechazo.

La situación es distinta en la comunidad foral de Navarra. La Ley foral que regula la dignidad en el proceso de muerte no ha modificado a este respecto la legislación autonómica aprobada poco antes sobre derechos en materia de salud²⁶, que ya había establecido como un derecho propio de los enfermos en procesos terminales el «rechazo de la intervención propuesta, aunque pueda poner en peligro su vida», pero diferenciándolo de otro derecho distinto, el derecho «al rechazo de tratamientos de soporte vital». Este último tiene un objeto más limitado, pues se reduce a los tratamientos de soporte vital que «prolonguen sin necesidad» el sufrimiento²⁷. A esa distinción se le añade el establecimiento de una obligación general de las médicos y de las autoridades sanitarias, para velar porque todos los pacientes, independientemente de sus circunstancias, reciban, «en todo caso», «los cuidados mínimos acordes con su dignidad según la *lex artis*»²⁸.

La legislación navarra contempla, pues, dos limitaciones al derecho de rechazo de medidas de soporte vital que no están presentes en las leyes andaluza y aragonesa: que las medidas rechazadas signifiquen una prolongación «sin necesidad» del sufrimiento del paciente terminal y que no entren en conflicto con una obligación general de dispensar los cuidados mínimos que sean acordes con la dignidad, pero entendiendo ésta según el criterio médico de la *lex artis*. Esa obligación, además, se proyecta no sólo sobre el personal médico que atiende al enfermo terminal, sino, como una especie de garante subsidiario de la misma, sobre las autoridades autonómicas en materia de sanidad. Todos estos condicionantes deberán, pues, tenerse en cuenta a la hora de delimitar la eficacia de las instrucciones previas.

Por mandato de la legislación básica estatal, y al igual que en las leyes andaluza y aragonesa, en la ley navarra se especifica que no se tendrán en cuenta las voluntades anticipadas que no se correspondan con el supuesto de hecho previsto por el declarante y las «contrarias al ordenamiento jurídico». Esta última remisión incluye también, va de suyo, lo dispuesto por el ordenamiento autonómico, lo que en Navarra obliga a ignorar las voluntades de los pacientes terminales que pretendan rechazar el sufrimiento más allá de cuando éste sea innecesario y a armonizar la voluntad del paciente con lo que al respecto dicte «la buena práctica clínica» o a la «mejor evidencia científica disponible»²⁹.

Sobre las relaciones que en la regulación por las normas autonómicas del proceso de muerte tienen la voluntad del paciente, por una parte, y el juicio clínico profesional, por otra, volveremos en el epígrafe V. Por ahora, puede concluirse que, en Andalucía y en Aragón, existe un explícito contenido adicional autonómico del derecho a otorgar instrucciones previas, un contenido que contribuye a precisar una cuestión que en la normativa estatal básica no ha sido tratada con la suficiente claridad: la posibilidad de que mediante instrucciones previas puedan rechazarse tratamientos o intervenciones médicas que conduzcan, incluso de manera directa, a poner fin a la vida del paciente, un derecho de rechazo que no tiene otro límite que el manifestado por el otorgante de las instrucciones sobre lo que, a su propio juicio, es para él una vida digna³⁰. En Navarra, por el contrario, la norma autonómica ordena que el criterio personal del paciente a este respecto se armonice con un juicio profesional, que permite decidir, con base en criterios médicos, sobre el carácter indigno de las medidas rechazadas y la necesidad o no del sufrimiento que con ellas se inflige.

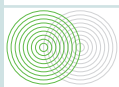
26 Ley Foral 17/2010, de Derechos y Deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra.

27 Arts. 26.1 y 26.2 Ley Foral 17/2010.

28 Art. 8.3 Ley Foral 8/2011.

29 Art. 54. 3 de la Ley Foral 17/2010: «Los médicos o equipos médicos destinatarios de la declaración de voluntades anticipadas no tendrán en cuenta las instrucciones que sean contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica clínica, a la mejor evidencia científica disponible o las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, debe hacerse la anotación razonada pertinente en la historia clínica».

30 Y cuyo ejercicio, dada su trascendencia, se rodea de una serie de cautelas, pero solo con respecto a la forma y claridad de su manifestación, a la inscripción en la historia clínica, etc.



II. EL DERECHO ESTATUTARIO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y AL TRATAMIENTO DEL DOLOR

Todos los Estatutos reformados que han establecido el derecho estatutario a las instrucciones previas, salvo el EAAR, proclaman también el derecho a los cuidados paliativos, que, a excepción del ECyL, se contempla conjuntamente (así en el EAC, EIB y EAAnd) con el derecho al tratamiento del dolor. De todas estas comunidades autónomas, sólo Andalucía y Aragón han acometido su regulación. También lo ha hecho Navarra, a pesar de que la LORAFNA no establece ningún derecho al respecto³¹.

¿Es redundante, por reiterativo, establecer, por un lado, el derecho a los cuidados paliativos y, por otro, el derecho al tratamiento del dolor? Según se desprende de la regulaciones legales andaluza, aragonesa y navarra (las tres prácticamente idénticas en este punto, salvo particularidades de menor alcance) el derecho al adecuado tratamiento del dolor consiste en recibir «la atención idónea que prevenga y alivie el dolor». Esa atención puede incluir la sedación si el dolor es refractario al tratamiento específico, es decir, si precisa, para ser controlado, reducir la conciencia del paciente. Por su parte, los cuidados paliativos se identifican como los que se dirigen, además de a tratar otros síntomas, a la «prevención y el alivio del sufrimiento» incluyendo, cuando así se precise, la sedación paliativa, es decir, la reducción de la conciencia del paciente terminal en situación de agonía³².

La principal diferencia entre el derecho al tratamiento del dolor y derecho a los cuidados paliativos no se encuentra, pues, en principio, en el objeto del tratamiento, en cierta medida similar, sino en la situación clínica de su titular: todos los pacientes tienen derecho a lo primero, pero sólo los pacientes en situación terminal tienen derecho a lo segundo. Dicho de otro modo: no es necesario padecer una enfermedad terminal para tener derecho al adecuado tratamiento del dolor, pero sí a los cuidados paliativos.

Hay también, pero siempre asociadas a la diferente situación clínica de sus titulares, otras diferencias entre ambos derechos: la del titular del derecho a los cuidados paliativos hace que su objeto sea más amplio, ya que se dirige también a la prevención y tratamiento de otros síntomas físicos o psíquicos relacionados con el carácter terminal de su enfermedad, y a la procura de la mejora de la calidad de vida no sólo del paciente en situación de agonía, sino de sus familias. Algunos Estatutos recogen esta mayor proyección del derecho a los cuidados paliativos estableciendo que éstos deben ser «integrales»³³. Las tres leyes autonómicas de desarrollo prevén, por su parte, una serie de prestaciones específicas dirigidas a esta finalidad, como el derecho a poder recibirlos en el propio domicilio o en una habitación individual en el caso de que se presten en un entorno hospitalario; y le asocian otros derechos adicionales, como el derecho a la intimidad personal y familiar, al acompañamiento o al auxilio espiritual que el moribundo pueda requerir³⁴.

Con todo, desde el punto de vista jurídico, lo más interesante no es precisar la relación que existe entre el derecho al tratamiento del dolor y el derecho al acceso a los cuidados paliativos, sino la que se da entre estos dos, por una parte, y el derecho más amplio a la plena dignidad en el proceso de la muerte, por otra. Este último puede definirse como un derecho con un objeto mayor que los anteriores, pues engloba toda una compleja serie de prácticas clínicas y asistenciales, sobre las que, además, no recae el consenso social y doctrinal que está presente en los dos primeros.

En efecto, el tratamiento del dolor y el acceso a los cuidados paliativos no sólo son en la actualidad unánimemente vistos como derechos del paciente, sino que los protocolos profesionales para su correcta administración gozan de una pacífica estandarización según la *lex artis* médico-sanitaria. El acuerdo con respecto a lo que deba entenderse por «dignidad en el proceso de la muerte» no llega a niveles tan altos de generalización.

Conviene recordar que el derecho a la dignidad en el proceso de muerte sólo está expresamente mencionado en dos de los Estatutos reformados, el EAC y el EAAnd. Pero, ni en estos ni en los demás, la mención estatutaria expresa del tratamiento del dolor y el acceso a los cuidados paliativos como prestaciones diferenciadas puede suponer considerarlos ajenos a la dignidad del paciente, ni en concreto, en el caso del segundo, a la dignidad del paciente moribundo. Ambos, por el contrario, deben considerarse incluidos, por su directa relación con la dignidad humana cuya salvaguardia constituye también su fundamento, manifestaciones específicas del derecho complejo a la plena dignidad en el proceso de muerte.

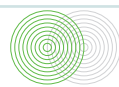
La causa de que el tratamiento del dolor y el acceso a los cuidados paliativos hayan recibido en prácticamente

31 Véase las leyes andaluza, aragonesa y navarra citadas en la nota 20.

32 Arts. 12-14 Ley 2/2010 de Andalucía, arts. 12-14 Ley 10/2011 de Aragón y arts. 13 y 14 de la Ley Foral 8/2011 de Navarra.

33 Art. 21.1 EAC y Art. 20. 2 EAAnd.

34 Arts. 15-16 Ley 2/2010 de Andalucía, arts. 15-16 Ley 10/2011 de Aragón y arts. 15 de la Ley Foral 8/2011 de Navarra.



todos los Estatutos reformados que establecen derechos una mención específica reside en que se trata de prestaciones asociadas a la dignidad de los pacientes que, precisamente por el consenso social del que gozan, pueden incluirse *expressis verbis* en el catálogo de las que serán, en todo caso, indisponibles para el legislador autonómico que las desarrolle. Lo mismo puede ocurrir con algunas otras prácticas igualmente asociadas a la dignidad del paciente que también pueden ser indisponibles para el legislador autonómico, si se han mencionado por su propio nombre en otras disposiciones estatutarias³⁵.

En el caso andaluz, ese desarrollo ha tenido que observar una serie de prescripciones estatutarias, establecidas en el EAAnd con la forma de derechos de los ciudadanos: que el derecho al tratamiento del dolor tenga una regulación diferenciada (es decir, que no se limite a los pacientes en situación terminal) y que el derecho a los cuidados paliativos sean «integrales» (es decir, que no se limiten al tratamiento del dolor). Además, la consideración en el EAAnd, junto a estos derechos estatutarios, de otro de la misma naturaleza y de carácter más amplio, el derecho a la dignidad en el proceso de muerte, obliga a considerar el tratamiento del dolor y el acceso a los cuidados paliativos integrales como dos de sus manifestaciones específicas.

En el caso aragonés, el EAAr sólo proclama como derecho estatutario el de otorgamiento de instrucciones previas, pero no establece expresamente ni el derecho al tratamiento del dolor ni el de acceso a los cuidados paliativos, mientras que la LORAFNA no contempla ninguno de ellos. Sin embargo, ello no ha impedido a sus respectivos legisladores regular todos ellos mediante una ley que es, en este punto, prácticamente idéntica a la andaluza, pues todas las CCAA cuentan con un título competencial que le permite desarrollar en esa misma dirección la normativa básica dispuesta a esos efectos por el Estado. El resultado práctico en las tres comunidades es pues, al menos con respecto al tratamiento del dolor y el acceso a los cuidados paliativos, muy similar, aunque sólo en una de ellas (Andalucía) los derechos regulados tienen naturaleza estatutaria.

Ya se ha analizado en el epígrafe anterior, en relación con el derecho a las instrucciones previas, y vuelve ahora a ponerse de manifiesto en relación con los derechos al tratamiento del dolor y a los cuidados paliativos integrales, el diferente papel que juegan los títulos competenciales autonómicos y el establecimiento, o no, de derechos estatutarios al respecto. Los primeros, idénticos en las tres CCAA, son los que las habilitan para regular un determinado sector material en el que la ley autonómica puede, sin contradecir, en este caso, la norma básica estatal, establecer los derechos que considere oportuno. Los segundos, presentes sólo en el caso de la comunidad autónoma de Andalucía, impedirían al legislador andaluz, pero no al aragonés ni al navarro, desconocer esos derechos al menos, como veremos más adelante, hasta que el Estado los incorporara a su normación básica³⁶.

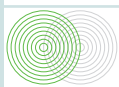
III. EL DERECHO ESTATUTARIO A LA DIGNIDAD EN EL PROCESO DE MUERTE

Como se ha dicho, sólo dos de los Estatutos reformados se refieren expresamente a un derecho a la dignidad en el proceso de muerte, el EAC y el EAAnd³⁷. La primera cuestión que plantea esa proclamación es si obliga a otorgarle un contenido específico y distinto de los otros derechos ya estudiados. La respuesta a ese interrogante debe ser positiva, sin perjuicio de que, como ya se ha dicho, estos otros derechos (el derecho a las instrucciones previas, el derecho al tratamiento del dolor y el derecho a los cuidados paliativos) puedan considerarse a su vez garantías específicas de esa misma dignidad humana que, sin embargo, puesto que ha sido recogida por sus Estatutos como un derecho diferenciado de éstos, debe tener, en las CCAA de Cataluña y Andalucía, un objeto más amplio. El objeto de ese derecho no es otro que la «muerte digna» que encabeza el título de este trabajo.

35 Por ejemplo, algunas de las mencionadas en el art. 22 EAAnd, aunque, a diferencia del art. 20 EAAnd, los derechos que establece tienen por titulares no todas las personas sino sólo los usuarios y pacientes del sistema sanitario público.

36 A pesar de ello, la Exposición de Motivos de la ley aragonesa reproduce de la andaluza algunas consideraciones sobre la vinculación que para el legislador autonómico suponen los derechos estatutarios, afirmando de éstos que «vinculan a todos los poderes públicos aragoneses y, dependiendo de la naturaleza de cada derecho, a los particulares» y que «Las Cortes de Aragón deben aprobar las correspondientes leyes de desarrollo, que respetarán, en todo caso, el contenido de los mismos establecido por el Estatuto y determinarán las prestaciones y servicios vinculados, en su caso, al ejercicio de estos derechos». Los términos de la Exposición de Motivos sobre la vinculación del legislador autonómico a los derechos estatutarios están tomados del art. 38 EAAnd, pero en el EAAr no aparece ninguna disposición de alcance equivalente.

37 Según el art. 20.1 EAC, «Todas las personas tienen derecho (...) a vivir con dignidad el proceso de su muerte». El art. 20.2 EAAnd establece, por su parte, que «Todas las personas tienen derecho (...) a la plena dignidad en el proceso de su muerte».



Ahora bien, ninguno de los dos Estatutos que establecen este derecho ha incorporado la expresión «muerte digna» a su articulado, optando en ambos casos por circunloquios como el de «dignidad en el proceso de la muerte» o el de «vivir con dignidad el proceso de su muerte». La razón para ello ha sido, sin duda, evitar que el derecho estatutario se interprete como una específica modalidad de un pretendido «derecho a la muerte» cuya existencia ha sido negada por el Tribunal Constitucional³⁸.

En efecto, el Tribunal Constitucional (TC), frente a los que alegaban que éste era uno de los contenidos (el de renunciar a ella) del derecho a la vida que establece el art. 15 CE, ha establecido que «no es posible admitir que la Constitución garantice en su art. 15 el derecho a la propia muerte», ya que el derecho a la vida tiene en la Constitución «un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte»³⁹. El postulado de la «protección positiva» de la vida encuentra sus raíces en el pronunciamiento anterior del TC sobre la primera ley que despenalizaba en España, tras la Constitución de 1978, la interrupción voluntaria del embarazo, en donde había establecido que la vida humana, incluso la vida humana en gestación, es, además del objeto del derecho fundamental del art. 15 CE, y con independencia de ello, un bien constitucionalmente protegido en sí mismo, aunque no de manera absoluta⁴⁰.

Las características de los casos que dieron lugar a estas sentencias eximieron al TC de profundizar en las consecuencias de la distinción entre la libre voluntad del que decide morir y su inexistente derecho a hacerlo, pues no era necesario para resolverlos: los recurrentes no estaban ejerciendo ese hipotético derecho, pues sólo pretendían resistirse a los actos del poder público que les impedían ejercer una conducta (una huelga de hambre) que ciertamente ponía en grave riesgo su vida, pero cuya finalidad no era acabar con ella (pues cesarían la huelga en cuanto se cumplieran sus exigencias). Además, se encontraban en una situación de sujeción especial (eran reclusos de un centro penitenciario) que condicionaba tanto su propia libertad de actuación como, sobre todo, las obligaciones con respecto a ellos de la administración.

En todo caso, aunque la prevención de los estatuyentes catalán y andaluz contra el establecimiento de un derecho a la muerte digna mediante una cuidadosa (y un tanto eufemística) elección de los términos pueda contribuir a pacificar socialmente esa cuestión, es en buena medida jurídicamente innecesaria: tanto la «muerte digna» como la «dignidad en el proceso de la muerte» se refieren a la misma idea, en la que el objeto del derecho no es el acto de morir, sino que el moribundo conserve su dignidad (la dignidad de la persona es el «fundamento del orden político y de la paz social», según el art. 10.1 CE) en el inevitable trance del fin de la vida.

Se denomine como se denomine, no se trata, en ningún caso, del derecho a morir en el momento que uno elija, sino del derecho a no perder la propia dignidad cuando ese momento llega, se encuentra próximo o es irreversible. En este sentido puede interpretarse la afirmación del TC sobre el derecho establecido en el EAC de que «vivir con dignidad el proceso de la muerte no es sino una manifestación del derecho a la vida digna (...), sin que necesariamente se implique con ello el derecho a la muerte asistida o a la eutanasia»⁴¹. Debe quedar, pues, claro que el objeto del derecho estatutariamente garantizado en el EAC y el EAAnd es la dignidad del moribundo, y que ése el sentido constitucionalmente correcto que cabe dar a la expresión «derecho a una muerte digna».

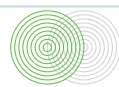
En la práctica, sin embargo, no es siempre fácil salvaguardar el derecho de una persona a conservar la propia dignidad cuando está en el proceso de su muerte sin atribuirle la facultad de morir cuando desee. Los casos más problemáticos son aquéllos en los cuales las medidas clínicas que pueden tomarse para mantener la dignidad del paciente suponen acelerar el momento de la muerte o retirarle tratamientos e intervenciones gracias a los cuales se consigue prolongar, incluso por mucho tiempo, su vida, en unas

38 Los circunloquios en los Estatutos no han impedido que la expresión se haya introducido, aunque sólo en las exposiciones de motivos, en las tres legislaciones de desarrollo (la andaluza, la aragonesa y la navarra), aunque ya se ha visto que el entendimiento de la muerte digna no es idéntico en todos los casos. No así en el proyecto de ley estatal citado en la nota 61, en cuya denominación se ha preferido, incluso, evitar la expresión «proceso de muerte» por «proceso final de la vida».

39 STC 120/1990 F.J. 7º; ver también la prácticamente idéntica STC 137/1990.

40 STC 53/1985, F.J. 5.º

41 STC 31/2010, F.J. 19º. La Exposición de Motivos de la ley 2/2010 de Andalucía y, en idénticos términos, la de la Ley 10/2011 de Aragón, recogen también con claridad esta idea: «la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. Por tanto, el imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna».



condiciones cuya relación con la dignidad es imposible de dilucidar desde un punto de vista objetivo⁴². Esta idea se confirma al analizar la legislación autonómica que, como ya se ha puesto de manifiesto más atrás, desarrolla (en el caso de Andalucía) o establece (en los de Aragón y Navarra) este derecho.

En los dos primeros casos, puede decirse que la interpretación del legislador autonómico de la plena dignidad en el proceso de su muerte a la que tienen derecho todas las personas en el ámbito de la respectiva comunidad autónoma parte, como presupuesto fundamental, de su manifestación de voluntad. El respeto a esa voluntad es la «clave de bóveda» de toda la construcción legal⁴³. Ello es consecuencia de la relación que se establece entre la pérdida de la dignidad y la imposibilidad de conservar una determinada calidad de vida, y del entendimiento de ésta como el mantenimiento de las condiciones que permiten satisfacer los propios valores vitales; éstos se definen a su vez como el conjunto de valores y creencias individuales que dan sentido a la vida de una persona y que sustentan sus decisiones y preferencias en los procesos de enfermedad y muerte. Es el respeto a la voluntad libremente expresada con base en esos valores y creencias individuales lo que define la dignidad de la persona en el trance de morir.

Ya se ha descrito, al estudiar el carácter instrumental que tienen las instrucciones previas con respecto a este derecho, cómo ambas leyes regulan tanto los mecanismos tendentes a asegurar la libre declaración de voluntad del paciente en relación con el proceso de su muerte como su posible contenido y cómo, al regular el derecho al rechazo y a la retirada de una intervención, se establece expresamente que puede ejercerse «incluso cuando de ese modo se pone en peligro la vida» y que el rechazo puede también producirse, bajo la forma de revocación del consentimiento emitido previamente, una vez que la intervención médica se ha iniciado, lo que implicará necesariamente su interrupción, «aunque con ello se pueda poner en peligro sus vidas».

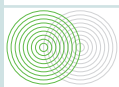
Conviene ahora añadir que ambas leyes regulan también las obligaciones del personal y de los centros sanitarios con respecto al derecho a la dignidad en el proceso de muerte. Aunque se aborda el régimen disciplinario y sancionador que es de aplicación en caso de incumplimiento de las mismas, la preocupación de los legisladores a este respecto no ha sido sólo la de asegurar que profesionales y centros no lesionaran los derechos de los pacientes, sino dotarles de la seguridad jurídica necesaria para tomar sus propias decisiones, regulando los procedimientos que deben aplicarse en cada caso y estableciendo como órgano de asesoramiento de los mismos los comités de ética asistencial⁴⁴.

Además, se regulan los deberes de los profesionales sanitarios con respecto a la toma de decisiones clínicas y con respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico. El resultado del cumplimiento de estos deberes puede conducir a la muerte del paciente en situación terminal, y son por ello los que generan una problemática jurídica mayor. La distinción más relevante, desde un punto de vista jurídico, es la que debe hacerse entre el deber de limitar el esfuerzo terapéutico y el deber de respetar la decisión del paciente.

42 Ante estas dificultades, se ha optado por parte de la doctrina, e incluso en la práctica –minoritaria– de algunos Estados, por defender un derecho, condicionado sólo a la presencia de determinadas circunstancias o requisitos, a elegir el momento de la propia muerte, concebido como un «derecho a la vida digna hasta el final» [Esperanza Martínez Sampere, “*El derecho a una vida digna hasta el final; suicidio y eutanasia*”, en Antonio Ruiz de la Cuesta (edit.), *Bioética y Derechos Humanos*, Universidad de Sevilla, Sevilla, 2000, págs. 315-328]. La mayoría, sin embargo, ha preferido explorar la vía del derecho al mantenimiento de la dignidad adentrándose en la definición de las condiciones en las cuales mantener con vida a una persona supone administrarle tratamientos o intervenciones que suponen un menoscabo de su dignidad como persona, en ocasiones con el argumento de que la opción por la disponibilidad de la propia vida, no estando prohibida por la Constitución, exigiría en todo caso una intervención del legislador [ver Carmen Tomás-Valiente Lanuza, “*La disponibilidad de la propia vida: aspectos constitucionales*”, en AA.VV., *El derecho a la vida. Actas de las VIII Jornadas de la Asociación de Letrados del Tribunal Constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2003, págs. 55-73, en pág. 71; ver también una discusión sobre las diferentes alternativas en Fernando Rey Martínez, *Eutanasia y Derechos Fundamentales*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2008, pág. 147 y ss.]. Por otra parte, desde el punto de vista penal, la doctrina se ha esforzado en resolver el problema de la necesidad, en la mayoría de los casos, de un agente externo que colabore con el sujeto que desea dejar de recibir un trato que considera indigno, poniendo el acento en la relación causal sólo indirecta que existe entre esa colaboración y el resultado de la muerte cuando esos actos consisten en la retirada de intervenciones o tratamientos sin cuyo concurso la vida no puede mantenerse, o, con un planteamiento más favorable a la posibilidad de disponer de la propia vida, cuando media una petición cierta de una persona capaz en situaciones de enfermedad terminal o sufrimiento [véanse las distintas aportaciones en José Luis Díez Ripollés y Juan Muñoz Sánchez, (edits.), *El tratamiento jurídico de la eutanasia. Una perspectiva comparada*, Tirant lo Blanch, Valencia, 1996].

43 La expresión la empleó el Consejo Consultivo de Andalucía, tanto en el Dictamen 236/2009, F.J. 1º, sobre el anteproyecto de la Ley 2/2010, como, antes, en el Dictamen 90/2007, sobre el caso *Echevarría*, F.J. IVº.

44 Arts. 27 Ley 2/2010 de Andalucía y art. 28 de la Ley 10/2011 de Aragón; esta última Ley prevé también la creación (art. 27) de un Comité de Bioética de la comunidad autónoma.



Ambas leyes establecen que son susceptibles de limitación terapéutica las medidas de soporte vital cuya utilidad resida sólo en «prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría»; en ese mismo sentido, se define la obstinación terapéutica como aplicar o mantener ese tipo de medidas, carentes de utilidad clínica y encaminadas únicamente a prolongar la vida biológica, a pacientes en situación terminal o de agonía y afectos de una enfermedad grave e irreversible⁴⁵. Evitar esa obstinación es uno de los deberes del médico responsable de cada paciente⁴⁶. Por otra parte, se establece, como una obligación de todos los profesionales sanitarios, «respetar los valores, creencias y preferencias [de los pacientes] en la toma de decisiones clínicas», precisando que deben abstenerse de imponer sus propias convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas⁴⁷.

Puede, pues, afirmarse que la limitación del esfuerzo terapéutico es una obligación que se deriva del ejercicio de una buena práctica clínica, que deberá llevarse a cabo «cuando la situación clínica lo aconseje». De la regulación legal de esa obligación, y de los procedimientos que se establecen para llevarla a cabo, se deduce que ambas leyes lo conciben como el resultado de un juicio clínico, es decir, como una decisión que compete en exclusiva a los profesionales. No se trata, pues, directamente, de un derecho del paciente, sino, antes, de una obligación del médico, sometida a un preciso procedimiento clínico de evaluación en el que pueden verse implicados diversos profesionales. Por el contrario, la decisión del paciente es una consecuencia de su propio sistema de valores, para cuya emisión el profesional sanitario debe contribuir con la adecuada información, pero ante la cual no cabe erigir el propio juicio, tampoco el que pudiera estar basado en criterios exclusivamente clínicos.

Tal como están legalmente configuradas, en Andalucía y en Aragón, la obligación de limitar el esfuerzo terapéutico y la de respetar los valores, creencias y preferencias del paciente pueden entrar en conflicto sólo en un caso: cuando los valores del paciente le lleven a un rechazo tan absoluto de la muerte que, para evitarla a toda costa, manifiesten su voluntad de que se la apliquen todo tipo de medidas de soporte vital, incluso aquellas que, a juicio de los profesionales sanitarios que le atienden, impliquen la obstinación terapéutica que están obligados a evitar. Ese es el único caso en el que ese conflicto debe resolverse haciendo prevalecer el juicio clínico sobre la voluntad manifestada, anticipadamente o no, por el paciente. De nuevo la ley navarra merece un análisis diferenciado. El legislador foral ha otorgado a la opinión profesional, vertida en un juicio sobre cuál es, en cada caso, la mejor praxis clínica aconsejable, un papel más relevante que el legislador andaluz o el aragonés. También en Navarra el juicio clínico debe prevalecer sobre la voluntad del paciente en los casos en los que éste haya manifestado su voluntad de prolongar su vida mediante medidas de soporte que, desde un punto de vista médico, puedan considerarse contrarias a la *lex artis*⁴⁸. Y, al igual que en las otras dos CCAA, la retirada de esas medidas se rodea de una serie de cautelas que pretenden garantizar, de un lado, el derecho del paciente a que la decisión clínica se tome siguiendo procedimientos pautados y, de otro, que el profesional pueda contar con el apoyo de los comités de ética asistencial⁴⁹. Pero, a diferencia de Andalucía o Aragón, la comunidad foral de Navarra ha dispuesto en su normativa que los médicos que atienden a un paciente terminal tienen, además de la obligación de limitar el esfuerzo terapéutico, la de dispensarles los cuidados que, desde un punto de vista clínico, pueden considerarse «acordes con su dignidad según la *lex artis*». Una obligación que recae también sobre las propias autoridades sanitarias que supervisan su trabajo⁵⁰ y que se diferencia de las «propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas», las únicas que el médico debe abstenerse de imponer⁵¹.

En Navarra, la voluntad del paciente, libremente emitida, sobre su propio entendimiento de lo que considera una vida digna no es la única «clave de bóveda» a la hora de poder rechazar determinadas intervenciones, tratamientos o medidas de soporte vital. El juicio profesional médico también podrá ser dirimente a la hora de calificar un tratamiento de indigno.

45 Arts 5.f y 5.i de la Ley 2/2010 de Andalucía y arts 5.f y 5.i de la Ley 2/2010 de Aragón.

46 Arts. 18 Ley 2/2010 de Andalucía y art. 18 Ley 10/2011 de Aragón.

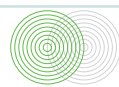
47 Art. 21 Ley 2/2010 de Andalucía y art. 21 Ley 10/2011 de Aragón.

48 Art. 20 Ley Foral 2/2010.

49 Art. 27 Ley Foral 8/2011.

50 Art. 8.3 Ley Foral 8/2011.

51 Art. 17.3 Ley Foral 8/2011



IV. CONSIDERACIONES FINALES

Aunque sabemos ya que es pacífica la idoneidad de los Estatutos de Autonomía para establecer, dentro de ciertos límites, derechos subjetivos de los ciudadanos, tanto la naturaleza jurídica de los derechos estatuarios como la trascendencia que, en la práctica, llegarán a tener en el futuro, son cuestiones que se encuentran aún rodeadas de incertidumbres. Los derechos estatuarios relacionados con la muerte digna ilustran de manera clara algunas de ellas. Con carácter general, puede afirmarse que el régimen jurídico de estos derechos viene conformado tanto por sus relaciones *ad intra* o «hacia abajo», con el legislador autonómico, como por las que puedan desplegarse *ad extra* o «hacia arriba», con la legislación estatal y los propios derechos constitucionales⁵².

Por lo que respecta a las relaciones «hacia abajo», las tres CCAA que han acometido la regulación de estos derechos, Andalucía, Aragón y Navarra, proporcionan tres ejemplos de las distintas situaciones en las que puede estar el legislador autonómico en relación con los Estatutos. Los respectivos legisladores de esas comunidades han añadido, en virtud de los correspondientes títulos competenciales autonómicos, los contenidos propios que han estimado oportunos con respecto a lo que dispone la legislación básica estatal. Ahora bien ¿qué relevancia tiene para la interpretación de esas normas legales autonómicas que algunas de las respectivas CCAA hayan proclamado también determinados derechos estatuarios con el mismo objeto?

Hay que recordar que el derecho estatuario no es, en ningún caso, título competencial, y que, desde este punto de vista, no es una norma habilitadora de competencias, sino que, más bien al contrario, constriñe, al atribuir al ciudadano determinados derechos al respecto, el modo en el que las CCAA pueden legislar dentro de su ámbito competencial. Pero que un legislador autonómico no se encuentre constreñido de ese modo por su Estatuto y no esté por lo tanto obligado a acometer el desarrollo del derecho de una determinada manera, no significa que no pueda, en virtud de su propia libertad de configuración, introducir en la ley condicionamientos similares a los que otras CCAA han debido introducir por mandato estatuario.

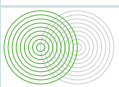
En una de las CCAA estudiadas, la comunidad autónoma de Andalucía, única hasta ahora que ha desarrollado el derecho estatuario a la dignidad en el proceso de muerte habiéndolo consagrado también en su Estatuto, este desarrollo legislativo no podría haber ignorado que entre sus posibles contenidos se encuentra el rechazo a tratamientos o intervenciones indispensables para la vida. En el caso de Aragón, por el contrario, nos encontramos con una comunidad autónoma cuya ley ha contemplado también expresamente ese posible contenido para ese derecho, pero lo ha hecho bajo un Estatuto que proclama sólo el derecho a las instrucciones previas, no el de dignidad en el proceso de muerte, y basándose para ello en su competencia para implementar políticas propias en el desarrollo de una norma básica estatal. En el caso de la comunidad foral de Navarra, por último, el legislador, ante un Estatuto que no dice nada al respecto, ha desarrollado la norma básica estatal estableciendo condicionantes de carácter médico (la buena praxis según la *lex artis*) para limitar el derecho de rechazo de medidas de soporte vital necesarias para la vida.

El contenido adicional autonómico, sin embargo, no ha venido dispuesto directamente por las disposiciones que proclaman el derecho estatuario, sino por las normas que, hasta el momento, en esas dos CCAA, lo han desarrollado. ¿Podría haber sido de otro modo? La cuestión que abre este interrogante no es otra que la del «contenido esencial»⁵³ de los derechos establecidos en los Estatutos.

En el caso del derecho a otorgar instrucciones previas este problema se ha puesto de manifiesto, sobre todo, en un punto concreto: el mandato estatuario para observar el «respeto» al contenido de las instrucciones previas. Ese respeto se menciona en cuatro de los cinco estatutos que proclaman este derecho (todos salvo el ECyL), en tres de ellos de manera expresa (sólo el EAr se refiere indirectamente a «los efectos» de las instrucciones). En uno de ellos (el EAC) se establece, además, que el respeto deberá observarse

52 Y también en relación con el derecho internacional y europeo, en lo que se ha venido a denominar contexto «multinivel», que no ha sido objeto de atención en este trabajo.

53 Usan expresamente estos términos, en relación con los derechos estatuarios, entre otros, Luis Ortega Álvarez, “Eficacia y garantía de los derechos”, en Francisco Balaguer Callejón, (edit.), *Reformas Estatutarias y Declaraciones de Derechos*, Instituto Andaluz de Administración Pública, Sevilla, 2008, págs. 91-114, en pág. 113, y Miguel Agudo Zamora, “Derechos Sociales, Deberes y Políticas Públicas”, en Santiago Muñoz Machado y Manuel Rebollo Puig, (edits.), *Comentarios al Estatuto de Autonomía para Andalucía*, Civitas, Madrid, 2008, págs. 263- 30, en pág. 301.



«especialmente» por el personal sanitario. Pero en todos los casos la obligación de respeto va acompañada de una remisión al legislador para que acometa su regulación⁵⁴.

Sientendemos que la obligación de respetar la voluntad manifestada en las instrucciones previas forma parte del «contenido esencial estatutario» del derecho, entonces el legislador autonómico no podría ignorarlo a la hora de proceder a su regulación. Si, por el contrario, se defiende que los derechos estatutarios carecen del mismo, habría que estar en cada caso a lo que el legislador, en cada caso, dispusiera, un legislador que podría regular el «respeto» a las instrucciones previas de manera más o menos restrictiva, llegando incluso a desconocerlo por completo.

La jurisprudencia constitucional sobre el eventual «contenido esencial» de los derechos estatutarios no es particularmente clara. El TC ha insistido, por una parte, en que estas disposiciones no generan (no al menos en todos los casos) auténticos derechos subjetivos para los ciudadanos hasta que no son desarrollados por las leyes, pero, por otra, ha enfatizado que se trata de normas que vinculan, en todo caso, al legislador autonómico. Hay que precisar sobre todo ello, en primer lugar, que, como parece obvio, el posible contenido «esencial» de los derechos estatutarios, y, caso de existir éste, el específico de los derechos relacionados con el proceso de muerte, no puede dilucidarse sin partir de las concretas disposiciones mediante las que cada Estatuto los haya regulado. El Estatuto más claro al respecto es, sin duda, el EAAnd, que al regular las garantías de los derechos estatutarios establece expresamente que el Parlamento de la comunidad autónoma aprobará las correspondientes leyes de desarrollo, añadiendo que éstas «respetarán en todo caso el contenido de los mismos establecidos por el Estatuto»⁵⁵. El Estatuto andaluz parece pues inclinarse claramente por la existencia de un contenido indisponible para el legislador.

¿Qué relación cabe establecer, por otra parte, «hacia arriba», es decir, entre esos derechos estatutarios (o los establecidos mediante leyes autonómicas) y los propios derechos constitucionales?

Ya se ha aclarado que, desde un punto de vista constitucional, el derecho a rechazar un tratamiento o una intervención sin los cuales la propia vida se pone en peligro, y la consecuente obligación de los profesionales sanitarios de respetar esa decisión, no puede considerarse una manifestación de un inexistente derecho a la muerte que no forma parte, según el TC, del derecho a la vida que establece el art. 15 CE. Pero también se ha apuntado que para encontrar su fundamento constitucional no es necesario indagar fuera de esta disposición constitucional: el propio art. 15 CE consagra, junto con el derecho a la vida, el derecho a la «integridad física y moral» y el derecho a no ser sometido a «tratos inhumanos o degradantes». Son estos otros dos derechos fundamentales los que dan fundamento constitucional al rechazo de un tratamiento o una intervención médica, incluso cuando ello pone en peligro la propia vida: se trata de evitar que, para preservar ésta, se someta al paciente a un trato que vulnera su integridad y que pueda merecer el calificativo de degradante, es decir, atentatorio contra la propia dignidad. Es la obligación de respetar estos derechos fundamentales del paciente en trance de morir la que se traslada a los profesionales sanitarios que le atienden.

Pues bien, los derechos estatutarios, siempre que se viertan sobre materias en las que la respectiva comunidad autónoma tenga atribuidas las correspondientes competencias, pueden incidir sobre las condiciones de ejercicio, en esos precisos sectores materiales, de esos derechos constitucionales, si bien, además del competencial, deben respetar ciertos límites.

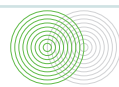
El primero de ellos ha sido dispuesto por los propios Estatutos reformados que, junto a la cláusula que impide que los derechos se erijan en títulos competenciales⁵⁶, contienen otra que impide que la incidencia de los derechos estatutarios sobre los derechos constitucionales pueda suponer la limitación o reducción de estos últimos⁵⁷. Esta cláusula de «mínimo estándar» apunta pues a que los derechos estatutarios, en este caso los relacionados con el proceso de muerte, pueden elevar la protección, pero nunca aminorarla,

54 Así, se dice de las instrucciones previas que «deberá respetarse, en los términos que establezca la ley» (art. 20.1 EAAnd); que «deben ser respetadas en los términos que establecen las leyes, especialmente por el personal sanitario» (art. 20.2 EAC); que tendrán «los efectos previstos en las leyes» (art. 14.4 EAr), o que «deberá respetarse en los términos que establezca la ley» (art. 25.4 EIB).

55 Art. 38 EAAnd.

56 Véase las disposiciones estatutarias citadas en la nota 19.

57 Y de los reconocidos por los tratados internacionales. La cláusula aparece en el art. 37.4 EAC, ya citado en la nota 19, que añade a lo allí transcrito que «Ninguna de las disposiciones de este Título puede ser desarrollada, aplicada o interpretada de forma que reduzca o limite los derechos fundamentales reconocidos por la Constitución y por los tratados y convenios internacionales ratificados por España». En el mismo sentido, las disposiciones estatutarias citadas junto a ésta en la nota 19.



de derechos constitucionales como los que se han citado más arriba.

El segundo límite opera en contra de lo que podríamos llamar una diversidad excesiva en el ejercicio de estos derechos. Es un límite más amplio, pues no se trata ya sólo de impedir una reducción de derechos constitucionales, sino de evitar que, incluso mediante la elevación de sus estándares de protección en algunas CCAA, la diversidad territorial de sus condiciones de ejercicio en determinados sectores materiales conduzca a una situación incompatible con la igualdad, entendida bien como valor, principio o derecho constitucional, o bien como objetivo político a alcanzar según la mayoría política presente en un determinado momento en las Cortes Generales.

El sometimiento de la excesiva diversidad territorial en materia de derechos a lo dispuesto por la Constitución en materia de igualdad es tarea, en última instancia, del Tribunal Constitucional, mediante la aplicación de diversos cánones constitucionales, particularmente el dispuesto por el art. 139.1 CE⁵⁸. La reconducción de esa diversidad a la unidad que, en cada caso, consideren deseable las Cortes Generales, es tarea del Estado, que puede acometerla bien usando, en los casos en los que sea aplicable, los títulos competenciales que posee, sobre todo en materia de regulación básica de determinados sectores⁵⁹, bien mediante su competencia para regular «las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales»⁶⁰.

En todo caso, esa regulación puede suponer la reconducción a la unidad de los contenidos adicionales de los derechos que hayan establecido los Estatutos de Autonomía, o los legisladores de las CCAA, mediante una decisión estatal que suponga la generalización de ese contenido para todo el Estado. En relación con la muerte digna, el Proyecto de nueva Ley básica estatal presentado por el Gobierno en junio de 2011, caducado al no haberse tramitado antes de la disolución del Congreso de la IXª Legislatura, es un buen ejemplo de lo que se acaba de mantener⁶¹.

Hemos visto que, para algunas, pero no todas, las CCAA que han regulado el derecho a la muerte digna, lo decisivo no ha sido el grado en el cual el rechazo de un tratamiento o una intervención médica puede producir un riesgo o poner en peligro, incluso inminente, la vida del paciente. Tampoco el juicio médico acerca de la idoneidad o dignidad del tratamiento, ni mucho menos la posibilidad de que se pueda mantener al paciente con vida durante un período más o menos prolongado, que puede ser incluso de años. Por el contrario, se ha considerado dirimente, con carácter exclusivo, que el resultado de la aplicación de ese tratamiento se conciba, según el criterio establecido por las propias creencias del paciente, incompatible con su propio entendimiento de una vida digna.

Esta idea de que lo que debe entenderse por un trato digno o indigno es un producto exclusivo de la voluntad subjetiva, personal y libre de cada cual estaba presente en el proyecto de legislación básica estatal. Caso de haberse aprobado, habría pasado a formar parte, para todo el territorio nacional, del contenido básico del derecho a la muerte digna⁶².

58 Según el art. 139.1 CE «Todos los españoles tienen los mismos derechos y obligaciones en cualquier parte del territorio del Estado».

59 Y, sólo en cierto sentido, las Leyes Orgánicas. Sobre el papel de la Ley Orgánica en esta cuestión, véase, Ignacio Villaverde Menéndez, «La intangibilidad competencial de los derechos fundamentales. Forma de Estado y derechos fundamentales», Teoría y Realidad Constitucional, núm. 20, 2007, págs. 321-357.

60 Art. 149.1.1º CE. Sobre su controvertida naturaleza, véase la obra citada en la nota 18.

61 Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida, *Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados*, IX Legislatura, serie A, número 132, publicado el 17 de junio de 2011. Dado el estado de su tramitación, reducido prácticamente a su presentación, la iniciativa no ha sido trasladada a la nueva Cámara, sino que se considera caducada una vez disuelta la IX Legislatura (ver *Boletín Oficial de las Cortes Generales, Congreso de los Diputados*, IX Legislatura, serie D, número 648, pág. 6).

62 En la exposición de Motivos del Proyecto se lee que en él se establece el principio fundamental «del pleno respeto a la voluntad de las personas en el proceso final de su vida», añadiendo que «se trata, en todos los casos, de garantizar la primacía de la voluntad de la persona en el proceso final de su vida». En consonancia con ello, el artículo 6 del Proyecto establecía que las personas en el proceso final de su vida «podrán rechazar las intervenciones y tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios, aún en casos en que esta decisión pudiera tener el efecto de acortar su vida o ponerla en peligro inminente» y remitía como única excepción a las razones de salud pública previstas en la Ley 41/2002.



El derecho del paciente a rechazar el tratamiento en la nueva normativa sobre el “proceso de la muerte” *.

The patient’s right to refuse a medical treatment in the recent Spanish legislation on the “process of dying”.

Gonzalo Arruego
Profesor Titular de Derecho Constitucional
Universidad de Zaragoza
garruego@unizar.es

SUMARIO: I.-Introducción; II.-El contexto constitucional de la normativa reguladora del consentimiento informado y del derecho al rechazo del tratamiento. 1.-La ausencia de reconocimiento de un derecho fundamental a disponer de la propia vida. 2.- La búsqueda de otros espacios iusfundamentales para la autodeterminación de la persona en el ámbito de la salud; III.-Disponibilidad de la propia vida y derecho del paciente a rechazar el tratamiento en la nueva normativa sobre el “proceso de la muerte”. 1.-El régimen jurídico del consentimiento informado y del rechazo al tratamiento en la normativa general sobre los derechos del paciente. 2.-El derecho del paciente a rechazar el tratamiento en la normativa sobre el “proceso de la muerte”.

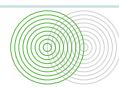
RESUMEN: La inexistencia de un derecho fundamental a disponer de la propia vida no ha sido óbice para el progresivo reconocimiento de un espacio de autodeterminación con respecto a la salud y al propio cuerpo, principalmente al amparo del derecho fundamental a la integridad personal. Dentro de ese espacio destaca especialmente el derecho del paciente a rechazar el tratamiento propuesto por los facultativos, una facultad que progresivamente se acepta que puede tener como consecuencia natural el fallecimiento del enfermo. La nueva normativa reguladora del denominado “proceso de la muerte” es buena muestra de todo ello.

PALABRAS CLAVE: Autonomía del paciente; derecho al rechazo del tratamiento médico; derechos fundamentales; “proceso de la muerte”.

ABSTRACT: Despite the inexistence of a fundamental right to die, the Law is progressively recognizing a right to self-determination whose object is the individual’s body and health and whose constitutional basis is the fundamental right to personal integrity. One of its most relevant manifestations is the patient’s right to refuse a medical treatment, a refusal which might inevitably lead to the death of the person. The recent Spanish regulation on the so called “process of dying” constitutes a good example of this juridical process.

KEYWORDS: Patient’s autonomy; right to refuse medical treatment; fundamental rights; “process of dying”.

* Este estudio se ha realizado al amparo del Proyecto DER 2011-23506.



I.-Introducción.

Los avances experimentados por las ciencias biomédicas, unidos a cambios consolidados y en curso en los valores sociales imperantes y a la respuesta que los ordenamientos jurídicos todavía proporcionan con especial vigor acerca del significado de algunos derechos fundamentales, han alterado profundamente los parámetros tradicionales del debate en torno al derecho fundamental a la vida. Una polémica filosófica, científica y jurídica que ha tenido tradicionalmente dos “arenas”. Por un lado, la naturaleza y protección que el derecho, y especialmente el derecho constitucional, deba dispensar a la vida humana en formación. Por otro, la eventual existencia y en su caso límites de un derecho a disponer libremente de la propia vida¹.

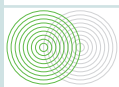
Así, el debate clásico en torno a la titularidad del derecho fundamental a la vida y a la protección constitucionalmente debida a la vida humana en formación, ha quedado manifiestamente desbordado en sus planteamientos iniciales como consecuencia de la aparición de nuevas realidades como los embriones *in vitro* y la más reciente distinción entre embriones gaméticos y somáticos. Además, y ante la respuesta generalmente negativa proporcionada por el ordenamiento jurídico y especialmente por sus operadores con relación al principal derecho fundamental tradicionalmente concernido, el derecho a la vida, la discusión en torno a la libre disponibilidad de la esfera vital se habría, en primer lugar, trasladado progresivamente a los contornos de otros derechos fundamentales, señaladamente el derecho a la integridad personal, y, en segundo lugar, tornado paulatinamente y en cierto sentido más sofisticada.

Por lo que respecta al objeto de estas páginas, el progresivo deslizamiento hacia el derecho a la integridad de las cuestiones atinentes a la libre determinación del individuo con respecto a su cuerpo y salud, lo habrían convertido en el principal anclaje iusfundamental de manifestaciones tan relevantes de la autonomía del paciente como consentir o rechazar un tratamiento médico. Se trataría, además, de una tendencia ya definitivamente consolidada, tal y como evidenciarían la redacción del artículo 3 de la *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea* o las doctrinas del TC y del TEDH.

En este sentido, la discusión en torno a la posibilidad de reconocer, en términos generales, un derecho fundamental a disponer libremente de la propia vida y del propio cuerpo, se acompaña de problemas jurídicos en apariencia más limitados y concretos, aunque en cierto modo más sofisticados, tales como la posibilidad de rechazar un determinado tratamiento médico aun a riesgo de la propia vida y salud, si existe un derecho a exigir la retirada de mecanismos de soporte vital o la legitimidad y naturaleza que haya de atribuirse a los denominados cuidados paliativos. Cuestiones sólo parcialmente comprensibles, precisamente, en un contexto de resistencia por parte de la mayoría de los ordenamientos a reconocer un espacio general de libre autodeterminación vital jurídicamente garantizado. Pero un contexto que, sin embargo, se enfrenta a más que incipientes transformaciones en los valores sociales y culturales y asiste a la aparición de nuevos horizontes derivados de los progresos científicos y tecnológicos acaecidos en el ámbito biomédico. En este sentido, la normativa sanitaria es expresiva del paulatino reconocimiento y ampliación de un espacio de autodeterminación con relación a la propia salud y al propio cuerpo progresivamente ensanchado desde un estricto punto de vista material por los avances de la ciencia médica.

En suma, la situación actual se explicaría a causa de la confluencia de una serie de factores entre los que sería preciso destacar, en primer lugar, la concepción todavía vigente, y con especial fortaleza, sobre la naturaleza del espacio iusfundamental concernido y que excluye *a radice* cualquier posibilidad de afirmar la existencia de un derecho fundamental a la libre disponibilidad de la esfera vital. Esta conclusión sería consecuencia lógica, principalmente aunque no sólo, de la naturaleza y significado que se atribuye al derecho fundamental a la vida. En segundo lugar, el progresivo reconocimiento normativo y ampliación estrictamente fáctica de las posibilidades de autodeterminación individual con respecto al propio cuerpo y salud, como consecuencia de las mencionadas nuevas coordenadas valorativas y científico-tecnológicas. En otras palabras, la redefinición de la posición de la persona enferma en términos de autonomía en un marco de progresiva ampliación de su capacidad material de decisión, especialmente en aquello que

1 Una clásica exposición de este debate, por ejemplo, en Ronald Dworkin, *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1994; en la doctrina constitucional española reciente *vid.* Fernando Rey Martínez, *Eutanasia y derechos fundamentales*, CEPC, Madrid, 2008.



incluso ya jurídicamente se denomina “proceso de la muerte”², se inserta en una construcción dogmática que sólo con evidentes limitaciones y contradicciones sería ya capaz de soportarla.

En este contexto, el presente trabajo examina las coordinadas constitucionales del hasta la fecha último estadio normativo en el proceso de formalización jurídica de la capacidad de autodeterminación de la persona enferma: el derecho al rechazo del tratamiento en la normativa reguladora del llamado “proceso de la muerte”; un rechazo que, tal y como se mostrará *infra*, comienza a asumirse ya de forma natural, si bien todavía muy restringidamente, que puede dar lugar al fallecimiento del paciente. Así, y tras analizar la naturaleza iusfundamental del consentimiento informado y del derecho al rechazo del tratamiento médico al amparo del derecho fundamental a la integridad personal, el estudio examina la regulación general en derecho español del consentimiento informado y el concreto régimen jurídico del derecho al rechazo del tratamiento en las nuevas normas sobre el “proceso de la muerte”.

II.-El contexto constitucional de la normativa reguladora del consentimiento informado y del derecho al rechazo del tratamiento.

1.-La ausencia de reconocimiento de un derecho fundamental a disponer de la propia vida.

A pesar de las importantes transformaciones operadas especialmente en su contexto valorativo, la concepción todavía vigente con carácter general, y además con especial fortaleza, acerca de la naturaleza del espacio iusfundamental relativo a la libre disponibilidad de la propia vida, excluye *a radice* cualquier posibilidad de afirmar la existencia de un derecho fundamental a disponer libremente de aquella. Conclusión que es consecuencia lógica de la naturaleza y significado que se atribuye, principalmente, al derecho fundamental a la vida.

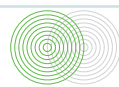
Tanto el Tribunal Constitucional español como el Tribunal Europeo de Derechos Humanos han afirmado con rotundidad que el derecho fundamental a la vida no puede concebirse como un “derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte”³. Obviamente, ello ni excluiría por sí mismo y como consecuencia inmediata una facultad que podría encontrar acomodo en otros espacios iusfundamentales, ni impediría concebirla como legítima e irreductible manifestación de *agere licere*. Sin embargo, la primera alternativa resultaría impedida por los presupuestos que conducen a tan tajante conclusión y la naturaleza y contenido que atribuyen al derecho; unos presupuestos que proyectarían lógica y sistemáticamente sus consecuencias más allá del mismo. Más problemas suscitaría, no obstante, que aquellos pudieran legítimamente excluir la segunda caracterización⁴.

El punto de partida de la doctrina de ambas jurisdicciones es similar, pues se sustenta sobre consideraciones de naturaleza objetiva que, en el extremo, incluso privarían al derecho de su carácter de tal. Se trata, caso del TC español, de la afirmación de que el derecho fundamental a la vida es expresión del supuesto “valor superior” del ordenamiento jurídico-constitucional vida humana y, caso del TEDH, de que la interpretación

2 “La muerte ha transformado su naturaleza, desde la condición de *hecho natural*, a una especie de *proceso* en el marco del cual pueden tomarse decisiones. De modo que, si el ser humano no puede eludir la propia muerte, sí parece posible en determinadas circunstancias controlar relativamente su proceso. Y ello plasma en definitiva en el nacimiento de un *derecho a la propia muerte* que, como objeto de decisión limitado, existe en la realidad independientemente de lo que dispongan las normas vigentes. El instante de la muerte –entendido como momento decisional en el marco de un proceso- puede ser establecido hoy en un creciente número de situaciones. Y lo va a ser más en el futuro. Y nada ni nadie puede oponer a esa oportunidad de decisión ninguna limitación a la titularidad de esa facultad en el marco de los modernos estados democráticos de derecho”, Ricardo Chueca Rodríguez, “*El marco constitucional del final de la propia vida*”, REDC, n. 85, 2009, p. 104, cursivas en el original.

3 El derecho fundamental a la vida posee “un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya el derecho a la propia muerte (...) En virtud de ello, no es posible admitir que la Constitución garantice en su art. 15 el derecho a la propia muerte”, STC 120/1990/7; “Article 2 cannot, without a distortion of language, be interpreted as conferring the diametrically opposite right, namely a right to die; nor can it create a right to self-determination in the sense of conferring on an individual the entitlement to choose death rather than life”, *Pretty c. Reino Unido* (2002), § 39.

4 En torno a la difícil constitucionalidad de la tipificación de la acción del suicida en sí misma considerada, en un marco constitucional delimitador de un espacio de libertad que no toleraría la injerencia del poder público en estos supuestos, véanse, entre otros, Carlos M. Romeo Casabona, *El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994 y Carmen Tomás-Valiente Lanuza, *La disponibilidad de la propia vida en el derecho penal*, CEPC, Madrid, 1999 y “*La disponibilidad de la propia vida: aspectos constitucionales*”, en *El derecho a la vida*, Tribunal Constitucional-CEPC, Madrid, 2003.



del derecho está presidida por el principio de “santidad de la vida humana” garantizado por el CEDH⁵. Ambas otorgarían al derecho fundamental a la vida una especial posición dentro del sistema de derechos fundamentales en tanto que “derecho fundamental esencial y troncal”; una afirmación a la que, pese a ser consecuencia del argumento puramente fáctico de constituir el “*prius* lógico y ontológico” de los restantes derechos⁶, se le anudaría la importante consecuencia de dotarle de “una singular fuerza expansiva”⁷ e, incluso, de un carácter “absoluto e ilimitable”⁸.

No puede ocultarse, sin embargo, que este punto de partida es altamente problemático. En este sentido, y sobre todo por lo que respecta a la doctrina del Tribunal Constitucional español, lo cierto es que sus principales fundamentos carecen de todo anclaje constitucional. En primer lugar, y así lo pusieron de manifiesto algunas de las voces disonantes surgidas en el seno del propio Tribunal, resulta evidente que, conforme al establecido en el artículo 1.1 CE, calificar la vida humana como “valor superior del ordenamiento jurídico” carece de todo soporte⁹. En segundo lugar, caracterizar los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral como absolutos e ilimitables es un evidente exceso que, además, el Tribunal contradice reiteradamente en su jurisprudencia¹⁰. Finalmente, y ya con relación a ambas jurisdicciones, ni la Constitución española ni el Convenio Europeo de Derechos Humanos amparan la peligrosa jerarquización que entre normas se desprende de las afirmaciones realizadas por ambos órganos jurisdiccionales.

Con dichos mimbres, ambos tribunales han afirmado que el derecho fundamental a la vida protege la vida humana como realidad puramente biológica despojada de todo componente subjetivo de naturaleza cualitativa o valorativa. Así, y en el caso de que dicho tipo de consideraciones merecieran amparo constitucional, su cobijo habría de buscarse en otros derechos fundamentales¹¹. Identificado de este modo el objeto del derecho, su contenido estaría encaminado, única y exclusivamente, a proteger la vida humana frente a aquellas conductas que supusieran una agresión o una amenaza también interpretadas en sentido estricto¹².

5 *Pretty c. Reino Unido* (2002), § 65.

6 STC 53/1985/3; con palabras similares se expresa el TEDH, quien otorga “preeminencia” al artículo 2 del CEDH en tanto que una de sus previsiones “más fundamentales”, pues, sin el derecho a la vida, “el disfrute del resto de derechos y libertades” quedaría “vacío de contenido”, *Pretty c. Reino Unido* (2002), §§ 37 y 65. En el ámbito de la *Convención Americana sobre Derechos Humanos vid.*, entre otras, *Villagrán Morales y otros c. Guatemala*, § 144.

7 ATC 304/1996/3.

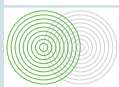
8 “La Constitución proclama el derecho a la vida y a la integridad, en su doble dimensión física y moral (art. 15 CE). Soporte existencial de cualesquiera otros derechos y primero, por ello, en el catálogo de los fundamentales, tienen un carácter absoluto y están entre aquellos que no pueden verse limitados por pronunciamiento judicial alguno ni por ninguna pena, excluidas que han sido de nuestro ordenamiento jurídico la de muerte y la tortura, utilizada otrora también como medio de prueba y prohibidos los tratos inhumanos y degradantes, incluso los trabajos forzados”, STC 48/1996/2; la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha afirmado que, atendido su carácter fundamental, cualquier perspectiva restrictiva con relación a su interpretación ha de ser excluida, *Villagrán Morales y otros c. Guatemala*, § 144.

9 “(...) no encuentro fundamento jurídico-constitucional, único pertinente, para afirmar, como se hace, que la vida humana ‘es un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional’ (fundamento jurídico 3.º) o ‘un valor fundamental’ (fundamento jurídico 5.º) o ‘un valor central’ (fundamento jurídico 9.º). Que el concepto de persona es el soporte y el *prius* lógico de todo derecho me parece evidente y yo así lo sostengo. Pero esta afirmación no autoriza peligrosas jerarquizaciones axiológicas, ajenas por lo demás al texto de la Constitución, donde, por cierto, en su artículo 1.1 se dice que son valores superiores del ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político: éstos y sólo éstos”; “(...) los valores abstractos que la Constitución efectivamente proclama (entre los cuales no está, evidentemente, el de la vida, pues la vida es algo más que ‘un valor jurídico’)”, votos particulares formulados a la STC 53/1985 por los magistrados Tomás y Valiente y Rubio Llorente respectivamente.

10 Son clásicos, a este respecto, los ejemplos referidos a la no total abolición constitucional de la pena de muerte y a la legítima defensa en el ámbito penal.

11 “[Article 2 of the Convention] is unconcerned with issues to do with the quality of living or what a person chooses to do with his or her life. To the extent that these aspects are recognised as so fundamental to the human condition that they require protection from State interference, they may be reflected in the rights guaranteed by other Articles of the Convention, or in other international human rights instruments”, *Pretty c. Reino Unido* (2002), § 39. Dichas consideraciones encontrarían acomodo en el artículo 8 CEDH al amparo de la garantía de la vida privada y familiar que, entre otras cuestiones, protege el “derecho al desarrollo personal”. Por el contrario, y frente a lo que podría inferirse de la doctrina del TC, serían ajenas al derecho a la libertad ideológica y religiosa pues “do not involve a form of manifestation of a religion or belief, through worship, teaching, practice or observance as described in the second sentence of the first paragraph”, *ibidem*, § 82.

12 “(...) es manifiesto que el otorgamiento o la denegación de una pensión de viudedad no guarda relación con el derecho a la vida a que se refiere el art. 15, pues en él el concepto vida debe entenderse en su significado estricto, lo mismo que los ataques a ella”, ATC 241/1985/2; precisamente por ello, y con relación al “sistema para la valoración de los daños y perjuicios causados a las



En suma, el derecho fundamental a la vida se limitaría a proteger la existencia física de sus titulares a través de la prohibición de su privación¹³, confiriéndoles la facultad de recabar amparo frente a toda actuación de los poderes públicos que supusiera un ataque o una amenaza contra aquella, interpretada en el sentido anteriormente indicado. Esta reducción del contenido del derecho a perfiles estrictamente negativos y reaccionales encontraría su máxima expresión en la rotunda afirmación de que el derecho fundamental a la vida encarna esencialmente una prohibición¹⁴.

En la misma dirección habrían de ser concebidos los deberes de naturaleza positiva y negativa que el derecho fundamental impone a los poderes públicos¹⁵; unas obligaciones que, interpretadas a la luz de la especial naturaleza y posición atribuidas al derecho, serían independientes de la voluntad de su titular¹⁶ e, incluso, existirían en aquellos supuestos en los que la amenaza a su vida o integridad dimanara de su propia conducta¹⁷. Cobrarían así sentido aquellas situaciones en las que el derecho fundamental a la vida

personas en accidente de circulación”, el Tribunal ha distinguido cuidadosamente entre la “reparación del estricto daño personal”, cuyo régimen jurídico sí quedaría sujeto a las exigencias dimanantes del artículo 15 CE, y “la restauración del equilibrio patrimonial perdido como consecuencia de la muerte o de las lesiones personales padecidas”, que sería ajeno a su ámbito de protección, STC 181/2000/8.

13 En este sentido, el lenguaje utilizado en numerosas ocasiones por los textos constitucionales que han consagrado el derecho fundamental a la vida es sumamente expresivo.

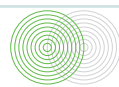
14 “Article 2 of the Convention is first and foremost a prohibition”, *Pretty c. Reino Unido* (2002), § 54.

15 Como “fundamento objetivo del ordenamiento”, el derecho fundamental a la vida impondría al Estado, y muy especialmente al legislador, el deber de adoptar todas aquellas medidas que fueran necesarias para proteger el bien jurídico que encarna, la vida humana, frente a los ataques de terceros. En otras palabras, la dimensión objetiva del derecho impondría al poder público el deber de trasladar su dimensión subjetiva a las relaciones entre particulares; un deber que habría de cumplir no sólo sin necesidad de contar con la voluntad del titular del derecho sino, incluso, cuando ni siquiera “quepa hablar, en rigor”, de dicho titular: “El derecho fundamental a la vida, en cuanto derecho subjetivo, da a sus titulares la posibilidad de recabar el amparo judicial y, en último término, el de este Tribunal frente a toda actuación de los poderes públicos que amenace su vida o su integridad. De otra parte y como fundamento objetivo del ordenamiento impone a esos mismos poderes públicos y en especial al legislador, el deber de adoptar las medidas necesarias para proteger esos bienes, vida e integridad física, frente a los ataques de terceros, sin contar para ello con la voluntad de sus titulares e incluso cuando ni siquiera quepa hablar, en rigor, de titulares de ese derecho”, STC 120/1990/7; como se sabe, ya la STC 53/1985/7 había introducido esta doctrina con relación a los deberes dimanantes de la consagración de la vida humana en formación como bien jurídico constitucionalmente protegido.

Reiteradamente el TEDH ha deducido del artículo 1 del Convenio obligaciones positivas para el Estado que son inherentes a los derechos consagrados para asegurar su plena efectividad. Específicamente con relación a los artículos 2 y 3 CEDH y al objeto de este trabajo, la Corte ha afirmado, en síntesis y entre otras, tres obligaciones de los poderes públicos: realizar una investigación eficaz cuando se aduce vulneración de dichos derechos, proteger la vida y la integridad personal de aquellos individuos amenazados por terceros y, finalmente, tipificar y aplicar diligentemente sanciones penales encaminadas a su garantía y protección. Es clásica la cita de *Osman c. Reino Unido* (1998): “The Court notes that the first sentence of Article 2 § 1 enjoins the State not only to refrain from the intentional and unlawful taking of life, but also to take appropriate steps to safeguard the lives of those within its jurisdiction (...). It is common ground that the State’s obligation in this respect extends beyond its primary duty to secure the right to life by putting in place effective criminal-law provisions to deter the commission of offences against the person backed up by law-enforcement machinery for the prevention, suppression and sanctioning of breaches of such provisions. It is thus accepted by those appearing before the Court that Article 2 of the Convention may also imply in certain well-defined circumstances a positive obligation on the authorities to take preventive operational measures to protect an individual whose life is at risk from the criminal acts of another individual (...) bearing in mind the difficulties involved in policing modern societies, the unpredictability of human conduct and the operational choices which must be made in terms of priorities and resources, such an obligation must be interpreted in a way which does not impose an impossible or disproportionate burden on the authorities. Accordingly (...) where there is an allegation that the authorities have violated their positive obligation to protect the right to life in the context of their above-mentioned duty to prevent and suppress offences against the person (...), it must be established to its satisfaction that the authorities knew or ought to have known at the time of the existence of a real and immediate risk to the life of an identified individual or individuals from the criminal acts of a third party and that they failed to take measures within the scope of their powers which, judged reasonably, might have been expected to avoid that risk”, §§ 115 y 116; sobre estas cuestiones *vid.*, en la doctrina española y entre otros, Javier Barcelona Llop, *La garantía europea del derecho a la vida y a la integridad personal frente a la acción de las fuerzas del orden*, Thomson-Civitas, Cizur Menor, 2007.

16 STC 53/1985.

17 Así, en *Keenan c. Reino Unido* (2001), el TEDH examina “si las autoridades conocieron o debieron haber conocido” que la persona “se encontraba en una situación de riesgo de cometer suicidio real e inmediata y, de ser así, si tomaron todas aquellas medidas que razonablemente podía esperarse de ellas para prevenir ese riesgo”. Los parámetros de su enjuiciamiento son, sucintamente expuestos, los siguientes. En primer lugar, que las personas que se encuentran bajo la custodia de las autoridades públicas están en una situación especialmente vulnerable y que aquellas tienen el deber de protegerlas. En segundo lugar que, del mismo modo que desde un punto de vista general las medidas preventivas adoptadas por el poder público han de ser plenamente respetuosas con el ordenamiento jurídico y especialmente con las garantías contenidas en el Convenio, incluidas las que figuran en sus artículos 5 y 8,



es confrontado con otros derechos fundamentales del mismo titular y sin que estuvieran en juego bienes, derechos o valores ajenos a su esfera jurídica¹⁸.

En este contexto, la evidencia de que los seres humanos disponen efectivamente de su vida es explicada por el Tribunal Constitucional español como consecuencia de que “la vida [es] un bien de la persona que se integra en su círculo de libertad”; es decir, una mera manifestación de *agere licere* en cuanto que acto no prohibido por el ordenamiento jurídico, pero en ningún caso un derecho subjetivo, y menos aún de naturaleza fundamental, pues ello significaría lesionar el contenido esencial del derecho fundamental a la vida¹⁹.

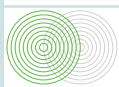
Es cierto, sin embargo, que en ocasiones y de acuerdo a una interpretación sistemática de la Constitución, la jurisprudencia constitucional presenta perfiles más positivos en la interpretación del contenido que quepa atribuir al derecho fundamental a la vida. Así, por ejemplo, cuando el juez de la Constitución afirma que, comprendida en conexión con derechos fundamentales como los consagrados en los artículos 15, 16 y 18 CE, la dignidad es un valor inherente a la persona y “singularmente manifestada en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión de respeto por parte de los demás”²⁰.

las autoridades penitenciarias deben desarrollar sus obligaciones de manera compatible con los derechos y libertades del individuo afectado. En este sentido, “existen medidas y precauciones para disminuir el riesgo de auto infligirse daño sin afectar a la autonomía personal. La necesidad y la razonabilidad de adoptar medidas más restrictivas con relación a un recluso depende de las circunstancias del caso”, § 91. Nótese que la situación de reclusión, y el correlativo deber que pesa sobre los poderes públicos con relación a los encarcelados, parece ser utilizado, exclusivamente, como criterio para determinar si aquellos “conocían o deberían haber conocido” el riesgo que para sí mismo suponía la persona, hecho que caracterizaría este deber como general y por lo tanto independiente de la situación jurídica del titular del derecho.

18 Así por ejemplo y en aras de la preservación del “bien” o “valor” “vida humana” dimanante del derecho fundamental a la vida del recurrente en amparo, el Tribunal Constitucional español no ha mostrado reparos en limitar sus derechos a la integridad física y moral o a la libertad ideológica o, más abiertamente, en realizar juicios de ponderación para resolver hipotéticos conflictos entre el derecho fundamental a la vida del demandante y sus derechos fundamentales a la integridad física y moral y a la libertad ideológica. Ello es especialmente llamativo en las SSTC 11 y 67/1991, donde se asiste a la interposición de sendos recursos de amparo por parte del Ministerio Fiscal en aras de la preservación de los derechos fundamentales a la vida de unos reclusos que se personan en el proceso en defensa del acto de los poderes públicos pretendidamente lesivo de aquellos. Explícitamente afirma el TEDH que “The Court notes that in previous case-law the Commission held that the ‘forced-feeding of a person does involve degrading elements which in certain circumstances may be regarded as prohibited by Article 3 of the Convention’. When, however, as in the present case, a detained person maintains a hunger strike this may inevitably lead to a conflict between an individual’s right to physical integrity and the High Contracting Party’s positive obligation under Article 2 of the Convention –a conflict which is not solved by the Convention itself (see *X v. Germany* (1984) 7 EHRR 152)”, *Nevmerzhiitsky c. Ucrania* (2005), § 93, entre otros. En ambas doctrinas, y en función del supuesto de hecho, a esta argumentación se añaden las obligaciones dimanantes del artículo 3.4 de la Ley Orgánica General Penitenciaria y 3 del Convenio, que impondrían velar por la salud e integridad de las personas privadas de libertad.

19 STC 120/1990/7; aseveración que, más allá de su posible contingencia, se compadece mal, en primer lugar, con la afirmación de que el reconocimiento de la facultad de disponer de la propia vida como derecho subjetivo sería contrario al contenido esencial del derecho fundamental proclamado en el artículo 15 CE y, en segundo lugar, eventualmente y en función de los motivos subyacentes, con la normativa penal vigente. A la luz de todo ello, sostener que “arrostrar la propia muerte es una manifestación de libertad genérica”, resulta problemático.

20 STC 53/1985/8; también cuando asevera que la decisión de someterse a una grave operación cuya eficacia, pese a su finalidad curativa, es discutible, “es personalísima y libérrima formando parte inescindible de la protección de la salud como expresión del derecho a la vida”, STC 48/1996/3. En el ámbito del Convenio Europeo de Derechos Humanos, “As the Court has had previous occasion to remark, the concept of ‘private life’ is a broad term not susceptible to exhaustive definition. It covers the physical and psychological integrity of a person (...). It can sometimes embrace aspects of an individual’s physical and social identity (...). Elements such as, for example, gender identification, name and sexual orientation and sexual life fall within the personal sphere protected by Article 8 (...). Article 8 also protects a right to personal development, and the right to establish and develop relationships with other human beings and the outside world (...). Although no previous case has established as such any right to self-determination as being contained in Article 8 of the Convention, the Court considers that the notion of personal autonomy is an important principle underlying the interpretation of its guarantees”, *Pretty c. Reino Unido* (2002), § 61. El Tribunal reconoce, en este sentido, que “the ability to conduct one’s life in a manner of one’s own choosing may also include the opportunity to pursue activities perceived to be of a physically or morally harmful or dangerous nature for the individual concerned. The extent to which a State can use compulsory powers or the criminal law to protect people from the consequences of their chosen lifestyle has long been a topic of moral and jurisprudential discussion, the fact that the interference is often viewed as trespassing on the private and personal sphere adding to the vigour of the debate. However, even where the conduct poses a danger to health or, arguably, where it is of a life-threatening nature, the case-law of the Convention institutions has regarded the State’s imposition of compulsory or criminal measures as impinging on the private life of the applicant within the meaning of Article 8 § 1 and requiring justification in terms of the second paragraph”,



2.- La búsqueda de otros espacios iusfundamentales para la autodeterminación de la persona en el ámbito de la salud.

La doctrina sucintamente descrita excluye obviamente cualquier posibilidad de anclar en el derecho fundamental a la vida el creciente espacio de autonomía que, con relación a la salud, el ordenamiento jurídico atribuye a los individuos; sin embargo, no sería un derecho fundamental absolutamente ajeno a estas cuestiones atendido su uso para erigirse en fundamento de eventuales límites y excepciones a la libre determinación individual en el ámbito médico asistencial²¹. Más allá de la cada vez más acuciante necesidad de responder a la pregunta de hasta qué punto esta construcción dogmática puede soportar una situación de progresivo reconocimiento jurídico y ensanchamiento material de aquel ámbito de autodeterminación, hasta la fecha los problemas se han solventado con cierta holgura desplazando este tipo de cuestiones hacia el derecho fundamental a la integridad personal, paulatinamente concebido como soporte de un “derecho de autodeterminación individual respecto del propio cuerpo como soporte vital de la propia existencia”²².

No obstante, en esencia el contenido del derecho fundamental a la integridad personal es gemelo al atribuido al derecho fundamental a la vida. Así, y en un contexto de indisponibilidad de la propia esfera vital, su significado primero lo caracteriza como un derecho puramente defensivo que permite a su titular reaccionar frente a todos aquellos comportamientos que le infligieran, o que fueran susceptibles de infligirle, un daño, menoscabo, sufrimiento o padecimiento de naturaleza física (integridad física) o psicológica o emocional (integridad moral)²³. En este sentido, y por utilizar las categorías elaboradas por el Tribunal Constitucional español, preservaría la “incolumidad corporal” o “la inviolabilidad de la persona”, proscribiendo aquel tipo de conductas.

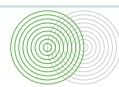
De esta faceta derivaría una segunda que, manteniendo la misma naturaleza negativa, prohibiría *prima facie* toda intervención no consentida en los bienes que constituyen el objeto del derecho: el cuerpo físico

ibidem, § 62. La remisión al canon contenido en el apartado segundo del artículo 8 de la Convención, permite al Tribunal, en una interpretación que inevitablemente remite a las denominadas teorías de la “pendiente resbaladiza”, salvar la compatibilidad con el Convenio de la normativa sancionadora del suicidio asistido en el Reino Unido. Nótese, por lo tanto, que ello significa reconocer la legitimidad de la conducta en sí misma considerada, si bien las eventuales consecuencias negativas de su despenalización aconsejarían mantener su punición.

21 “Por consiguiente, todo lo que dejamos expuesto nos conduce a la conclusión de que, desde la perspectiva del derecho a la vida, la asistencia médica obligatoria autorizada por la resolución judicial recurrida no vulnera dicho derecho fundamental, porque en éste no se incluye el derecho a prescindir de la propia vida, ni es constitucionalmente exigible a la Administración penitenciaria que se abstenga de prestar una asistencia médica que, precisamente, va dirigida a salvaguardar el bien de la vida que el artículo 15 de la Constitución protege”, STC 120/1990/7.

22 “Sí tenemos en cambio una situación que podríamos denominar de *hipostatización* del derecho a la vida del artículo 15 CE. Esta nos parece la deducción lógica si atendemos a la pretensión de negarle su condición de derecho por elevación, en la medida en que de un modo u otro se le pretende situar en la posición de derecho fundamental que *se impone* a los demás (...). La tendencia ha sido más bien a reforzar los perfiles reaccionales del derecho con la finalidad de cerrar cualquier fisura que habilitara un supuesto de disposición del derecho por su titular (...). [Esta] situación está en el origen, junto con otros factores concurrentes, de una tendencia del ordenamiento subconstitucional a la búsqueda de nuevos anclajes iusfundamentales para las nuevas situaciones biomédicas. Este es el caso del desarrollo de un derecho de autodeterminación individual respecto del propio cuerpo como soporte vital de la propia existencia. Y el derecho-diana que soporta los nuevos desarrollos está también ubicado en el artículo 15, se trata del derecho a la integridad física”, Ricardo Chueca Rodríguez, “*El marco constitucional del final de la propia vida*”, *op. cit.*, pp. 114 y 115, cursivas en el original; *vid.* también, del mismo autor, “*Nuovi strumenti normativi nell’ambito della biomedicina e della genetica in Spagna*”, *Rivista di Diritto Pubblico Comparato ed Europeo*, 2007-IV y “*Los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física: el poder de disposición sobre el final de la vida propia*”, *Derecho y Salud*, Vol. 16, 2008.

23 La caracterización estrictamente “psicológica” o “emocional” de la denominada “integridad moral” es la que se desprende de la numerosa jurisprudencia del Tribunal Constitucional español (así, SSTC 53/1985, 221/2002, 160/2007 ó 22/2008) y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos; en este último caso, especialmente de su abundante y rica doctrina en torno a la prohibición de la tortura y de los tratos inhumanos o degradantes, siempre referida a daños, padecimientos o sufrimientos de carácter físico y psicológico o emocional [específicamente en el contexto de las intervenciones médicas practicadas contra la voluntad del sujeto, por ejemplo *Jalloh c. Alemania* (2006)]. Con relación a este último, hay que destacar que a lo largo de sus pronunciamientos utiliza indistintamente los términos “integridad física y psicológica” (terminología también utilizada por la *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea*), “integridad física y moral” e, incluso y de modo más genérico, “integridad personal”; en torno a estas cuestiones *vid.* Gonzalo Arruego Rodríguez, “*Derechos fundamentales y biomedicina: algunas reflexiones acerca del derecho a la integridad en la doctrina del TC y del TEDH*”, en Antonio Embid Irujo (dir.), *Derechos económicos y sociales*, IUSTEL, Madrid, 2009 y *Vida, integridad personal y nuevos escenarios de la biomedicina*, Comares, Granada, 2011.



y el espíritu de la persona. Precisamente por ello, y específicamente con relación a la integridad física, el Tribunal ha destacado que el hecho de que una intervención no consentida genere dolor, malestar o riesgo para la salud, supone un plus de afectación del derecho, pero no una *conditio sine qua non* para estimar que ha sido vulnerado²⁴. Es aquí, precisamente, donde ha encontrado su principal cobertura iusfundamental la más relevante manifestación del principio de autonomía del paciente: el consentimiento informado y, consiguientemente, los derechos a rechazar el tratamiento médico propuesto y a retirar el consentimiento inicialmente otorgado²⁵. Consecuentemente, cuando alguien consiente, rechaza o retira el consentimiento previamente prestado a un tratamiento o intervención en su salud, está ejerciendo su derecho fundamental a la integridad²⁶. Por lo tanto, la negativa a recibir o someterse a un tratamiento médico es, en sí misma considerada e independientemente de los motivos que se esgriman para ello, ejercicio del derecho fundamental a la integridad física y moral. Es decir, no necesita estar cualificada como manifestación de otro derecho fundamental, señaladamente la libertad ideológica o religiosa o la intimidad, y ello con independencia, obviamente, de que además pudiera estar amparada por cualquiera de ellos²⁷.

Por otra parte, no puede obviarse el hecho de que la recepción de la información adecuada constituye *conditio sine qua non* para que el individuo pueda ejercer con plena libertad y eficacia su derecho fundamental a consentir o rechazar una determinada intervención en el ámbito de su salud, motivo por el cual la “privación” injustificada de dicha información equivaldría “a la limitación o privación del propio derecho a decidir y consentir la actuación médica, afectando así al derecho a la integridad”²⁸. Lo contrario, vaciaría de contenido y reduciría a una huera formalidad el ejercicio del derecho fundamental.

En suma, la prestación de un tratamiento médico en contra o en ausencia del consentimiento del afectado lesiona, al menos y *prima facie*, el derecho fundamental salvo que esté constitucionalmente legitimada²⁹ o, caso del Convenio Europeo de Derechos Humanos, constituya una intromisión legítima al amparo del

24 STC 207/1996/2.

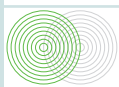
25 No puede olvidarse, sin embargo, que también los derechos fundamentales a la libertad ideológica y religiosa y a la intimidad prestarían amparo iusfundamental al consentimiento informado en determinadas circunstancias.

26 “(...) este derecho constitucional resultará afectado cuando se imponga a una persona asistencia médica en contra de su voluntad, que puede venir determinada por los más variados móviles y no sólo por el de morir y, por consiguiente, esa asistencia médica coactiva constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional”, STC 120/1990/8; “Este derecho fundamental conlleva una facultad negativa, que implica la imposición de un deber de abstención de actuaciones médicas salvo que se encuentren constitucionalmente justificadas, y, asimismo, una facultad de oposición a la asistencia médica, en ejercicio de un derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal, como distinto del derecho a la salud o a la vida (...) el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental a la integridad física, a la facultad que éste supone de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad”, STC 37/2011/3 y 5, respectivamente.

27 Esta doctrina habría sido especialmente reforzada por las SSTC 154/2002/12 y 37/2011/3.

28 “Ahora bien, para que esa facultad de consentir, de decidir sobre los actos médicos que afectan al sujeto pueda ejercerse con plena libertad, es imprescindible que el paciente cuente con la información médica adecuada sobre las medidas terapéuticas, pues sólo si dispone de dicha información podrá prestar libremente su consentimiento, eligiendo entre las opciones que se le presenten, o decidir, también con plena libertad, no autorizar los tratamientos o las intervenciones que se le propongan por los facultativos. De esta manera, el consentimiento y la información se manifiestan como dos derechos tan estrechamente imbricados que el ejercicio de uno depende de la previa correcta atención del otro, razón por la cual la privación de información no justificada equivale a la limitación o privación del propio derecho a decidir y consentir la actuación médica, afectando así al derecho a la integridad física del que ese consentimiento es manifestación (...) La información previa, que ha dado lugar a lo que se ha venido en llamar consentimiento informado, puede ser considerada, pues, como un procedimiento o mecanismo de garantía para la efectividad del principio de autonomía de la voluntad del paciente y, por tanto, de los preceptos constitucionales que reconocen derechos fundamentales que pueden resultar concernidos por las actuaciones médicas, y, señaladamente, una consecuencia implícita y obligada de la garantía del derecho a la integridad física y moral, alcanzando así una relevancia constitucional que determina que su omisión o defectuosa realización puedan suponer una lesión del propio derecho fundamental”, STC 37/2011/5.

29 Con carácter general y salvo excepciones, el TC radica la legitimidad constitucional de toda restricción impuesta a un derecho fundamental en el cumplimiento de una serie de requisitos de naturaleza formal y sustantiva. Así, y con relación a los primeros, todo límite debería ser impuesto mediante resolución judicial motivada dictada al amparo de lo previsto en una norma con rango de Ley. Desde un estricto punto de vista material, el límite habría de poseer fundamento constitucional, respetar las exigencias derivadas del principio de proporcionalidad y, cualquiera que fuese la situación derivada de su imposición, no conllevar en ningún caso “menosprecio para la estima que en cuanto ser humano merece la persona”. Sin embargo, el uso del concepto de contenido esencial que hace el juez de la Constitución en esta materia plantea numerosas dificultades.



párrafo segundo de su artículo 8³⁰. Nótese que todo ello significa que la garantía del consentimiento informado existe independientemente de su reconocimiento en la normativa reguladora de los derechos del paciente, si bien su correcta garantía y efectividad demanden su existencia, que se impone, así, como deber al legislador³¹.

A conclusiones similares llega el TEDH quien, afirmada su garantía al amparo del derecho a la vida privada y familiar del artículo 8 CEDH, ha reiterado que practicar una intervención en el ámbito de la salud del individuo tanto en contra de su voluntad como en ausencia de su aquiescencia, compromete su derecho a la integridad personal; concretamente, y atendida la naturaleza de los supuestos que han sido sometidos a su enjuiciamiento, la integridad física. En su opinión, la garantía de la integridad ex artículo 8 del Convenio exige que toda actuación en el ámbito de la salud de una persona debe necesariamente contar con su consentimiento expreso, libre e informado³²; una protección que, obviamente, legitimaría también para retirar dicho consentimiento en cualquier momento posterior³³. Más no sólo, pues a la luz de las obligaciones de naturaleza positiva que demanda la protección de los derechos consagrados en el Convenio, recaería sobre los Estados parte la obligación de adoptar las medidas normativas precisas con la finalidad de asegurar la efectiva protección de la integridad personal en el ámbito médico asistencial a través de la garantía del consentimiento informado. Un deber que el Tribunal incluso vincula a las exigencias de naturaleza estrictamente procedimental e informativa que ha inferido de la garantía de los derechos a la vida y a la integridad ex artículos 2 y 8 CEDH³⁴.

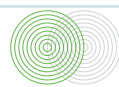
30 Es decir, siempre que haya sido adoptada de acuerdo con la ley, persiga un objetivo legítimo y sea necesaria en una sociedad democrática de acuerdo a dicho fin. Por su parte, el artículo 26.1 del *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina* se refiere a la posibilidad de imponer restricciones a los derechos que consagra siempre que estén previstas por la ley y constituyan medidas necesarias en una sociedad democrática para “la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas”.

31 Aunque en ocasiones las afirmaciones del TC parecerían sugerir lo contrario, no otra conclusión cabe alcanzar a la luz del contenido atribuido al derecho fundamental a la integridad personal. Baste reflexionar, en este sentido, acerca de que una cosa es la labor del legislador en desarrollo y garantía de los derechos fundamentales y las obligaciones que sobre él recaen, y otra muy distinta convertir la existencia y el régimen jurídico del consentimiento informado única y exclusivamente en un mandato constitucional que se impone al legislador ex artículo 15 CE. Tal y como afirma el Tribunal, “(...) la protección constitucional de la vida y de la integridad personal (física y moral) no se reduce al estricto reconocimiento de los derechos subjetivos necesarios para reaccionar jurídicamente frente a las agresiones a ellos inferidas, sino que, además, contiene un mandato de protección suficiente de aquellos bienes de la personalidad, dirigido al legislador y que debe presidir e informar toda su actuación. En lo que aquí interesa, esa garantía de la efectividad del derecho en el ámbito médico implica que cualquier actuación que afecte a la integridad personal, para resultar acorde con dicho derecho, según la delimitación que antes efectuamos del mismo, se ha de encontrar consentida por el sujeto titular del derecho o debe encontrarse constitucionalmente justificada. De ahí que el legislador deba establecer (como en efecto ha hecho, según veremos posteriormente) los mecanismos adecuados para la prestación del consentimiento del sujeto que se ha de ver sometido a una intervención médica, así como los supuestos que, desde una perspectiva constitucional permitirían prescindir del mismo”, STC 37/2011/4.

32 Entre otras, “In the sphere of medical treatment, the refusal to accept a particular treatment might, inevitably, lead to a fatal outcome, yet the imposition of medical treatment, without the consent of a mentally competent adult patient, would interfere with a person’s physical integrity in a manner capable of engaging the rights protected under Article 8 § 1 of the Convention”, *Pretty c. Reino Unido* (2002), § 63; “(...) any medical intervention against the subject’s will, or without the free, informed and express consent of the subject, constitutes an interference with his or her private life (...) and in particular her right to physical integrity”, *Juhnke c. Turquía* (2008), §§ 76 y 77; “La Cour rappelle qu’entrent dans le champ de l’article 8 de la Convention les questions liées à l’intégrité morale et physique des individus (voir, par exemple, *mutatis mutandis*, les arrêts *Raninen c. Finlande*, du 16 décembre 1997, § 63, *Botta c. Italie*, du 24 février 1998, § 32, *Y.F. c. Turquie*, n° 24209/94, 22 juillet 2003, § 33 et *M.C. c. Bulgarie*, n° 39272/98, du 4 décembre 2003), à leur participation au choix des actes médicaux qui leur sont prodigués ainsi qu’à leur consentement à cet égard (voir notamment, *mutatis mutandis*, les arrêts *Herczegfalvy c. Autriche*, du 24 septembre 1992, série A n° 244, § 86 et §§ 82-83, *Pretty c. Royaume-Uni*, n° 2346/02, du 29 avril 2002, CEDH 2002-III, § 63, et *Y.F.*, précité, mêmes références), et à l’accès à des informations leur permettant d’évaluer les risques sanitaires auxquels ils sont exposés (voir en particulier, *mutatis mutandis*, les arrêts *Guerra et autres c. Italie*, du 19 février 1998, *Recueil des arrêts et décisions* 1998-I, § 60, et *Roche c. Royaume-Uni* [GC], du 19 octobre 2005, n° 32555/96, CEDH 2005-X, § 155). La Cour en déduit que cette disposition s’applique aux circonstances dénoncées par la requérante (voir *Trocellier c. France* (déc.), n° 75725/01, CEDH 2006-...”, *Codarcea c. Roumanie* (2009), § 101. Una doctrina que, por ejemplo, podía ya rastrearse en *Herczegfalvy c. Austria* (1992). Con relación a circunstancias en las que no puede estimarse que existiera un consentimiento libre, expreso e informado *vid.*, por ejemplo, *Y.F. c. Turquía* (2003) y *Juhnke c. Turquía* (2008).

33 El derecho del individuo a retirar el consentimiento previamente otorgado al amparo del derecho a la integridad se infiere, por ejemplo, de *Glass c. Reino Unido* (2004), § 82.

34 “La Cour rappelle aussi que l’obligation d’adopter des mesures réglementaires propres à assurer le respect de l’intégrité



Ahora bien, el reconocimiento de esta vertiente del derecho no mutaría su naturaleza. Es decir, aunque este contenido implica de *facto* cierto poder de disposición sobre el propio cuerpo, ha de reseñarse que, al igual que sucede con el derecho a la vida, el derecho fundamental a la integridad personal no poseería una naturaleza positiva como derecho de libertad³⁵. Esta suerte de poder de disposición no sería, así, expresión del reconocimiento de una auténtica libertad de autodeterminación corporal, cuanto el resultado mediato o derivado de la prohibición de intervenir en los bienes que constituyen el objeto del derecho sin la anuencia de su titular³⁶. Precisamente por ello, aunque no sólo, tampoco la elección entre distintas alternativas terapéuticas sería, en sentido estricto y en sí misma, ejercicio del derecho fundamental a la integridad, más allá de la obviedad de que la elección inevitablemente comporta consentir una de ellas y rechazar las demás³⁷.

III.-Disponibilidad de la propia vida y derecho del paciente a rechazar el tratamiento en la nueva normativa sobre el “proceso de la muerte”.

1.-El régimen jurídico del consentimiento informado y del rechazo al tratamiento en la normativa general sobre los derechos del paciente.

Como se sabe, ponderar la trascendencia de los avances experimentados por las ciencias biomédicas y la profunda alteración de los parámetros que rigen las relaciones médico-asistenciales, se ha convertido en un lugar común. Unas transformaciones que, tal y como se ha dicho, han sido incoadas tanto por importantes avances científicos y tecnológicos como por los cambios operados en los valores sociales y culturales imperantes. En este contexto, la reconstrucción de las relaciones médico-paciente en clave de derechos y deberes derivados de la consagración del principio de autonomía del segundo³⁸, ha significado

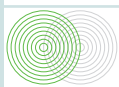
physique des patients qui s'impose aux États parties repose sur la nécessité de préserver ces derniers, autant que faire se peut, des conséquences graves que peuvent avoir à cet égard les interventions médicales. La Cour a déjà mis en exergue non seulement l'importance du consentement des patients, soulignant notamment dans l'arrêt *Pretty* (précité, § 63) que 'l'imposition d'un traitement médical sans le consentement du patient s'il est adulte et sain d'esprit s'analyserait en une atteinte à l'intégrité physique de l'intéressé pouvant mettre en cause les droits protégés par l'article 8 § 1', mais aussi celle, pour les personnes exposées à un risque pour leur santé, d'avoir accès aux informations leur permettant d'évaluer celui-ci (voir notamment l'arrêt *Guerra et autres* précité, § 60) (...) La Cour a estimé que les États parties sont, au titre de cette obligation, tenus de prendre les mesures réglementaires nécessaires pour que les médecins s'interrogent sur les conséquences prévisibles que l'intervention médicale projetée peut avoir sur l'intégrité physique de leurs patients et qu'ils en informent préalablement ceux-ci de manière à ce qu'ils soient en mesure de donner un accord éclairé. En corollaire, en particulier, si un risque prévisible de cette nature se réalise sans que le patient en ait été dûment préalablement informé par ses médecins et que, comme en l'espèce, lesdits médecins exercent au sein d'un hôpital public, l'État partie concerné peut être directement responsable sur le terrain de l'article 8 du fait de ce défaut d'information (voir la décision *Trocellier*, précitée)”, *Codarcea c. Roumanie* (2009), §§ 104 y 105, respectivamente.

35 Por el contrario, en nuestra doctrina ha defendido la caracterización del derecho fundamental a la integridad física y moral como un derecho de libertad Raúl Canosa Usera, *El derecho a la integridad personal*, Lex Nova, Valladolid, 2006.

36 La inexistencia de un poder de disposición sobre el propio cuerpo sería evidente, caso del ordenamiento constitucional español, a la luz de la STC 215/1994.

37 Y ello a pesar de lo que podría desprenderse de algunos pasajes de la doctrina del Tribunal Constitucional, en los que expresamente se afirma que el derecho a la integridad personal comporta el ejercicio de un “derecho de autodeterminación que tiene por objeto el propio sustrato corporal” e, incluso, la facultad de elegir entre distintas opciones terapéuticas: “Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas. Ésta es precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el TEDH, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal”, STC 37/2011/5. Nótese, sin embargo, que tales afirmaciones se realizan siempre en un contexto en el que el contenido del derecho a la integridad personal se identifica con la “inviolabilidad” personal en su doble dimensión física y espiritual y que, consecuentemente, el Tribunal pone siempre el acento en la capacidad para consentir o rechazar una concreta medida terapéutica, facultad que, afirma, constituye “la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica”. Hay que reseñar, además, que aunque efectivamente se concibiera el derecho fundamental a la integridad personal como garante de una auténtica facultad de libre autodeterminación con relación al propio cuerpo, tampoco parecería plausible concebir la libre elección entre alternativas terapéuticas como una de sus manifestaciones. En este sentido, parece adecuado no confundir qué garantizaría un hipotético derecho de libertad a la integridad personal con anclaje en el artículo 15 CE, con cuestiones más vinculadas a otros mandatos constitucionales como el artículo 43 CE; máxime en un Estado social que administra recursos escasos también en el ámbito de la protección de la salud.

38 Ya en 1914 el juez Cardozo afirmó que “Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent, commits an assault, for which he is liable in damages”, Caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 N.Y. 125, 129, 105 N.E. 92, 93 (1914).



el progresivo reconocimiento de un espacio de autodeterminación del sujeto con relación a su salud que ha sido, además, progresivamente ensanchado desde un estricto punto de vista material por los ya mencionados adelantos científicos y tecnológicos.

Todo ello se acompaña, por otra parte, con la conciencia de que al tratarse algunos de ellos de aspectos íntimos y esenciales ligados a la propia identidad de la persona, sería preciso encontrarles acomodo de naturaleza iusfundamental³⁹. Así, la más importante manifestación de la autonomía del paciente, la necesidad de obtener su consentimiento libre e informado con carácter previo a cualquier intervención en el ámbito de su salud, es principalmente ejercicio, tal y como se ha descrito en las páginas precedentes, del derecho fundamental a la integridad personal, recayendo sobre los poderes públicos, y muy especialmente sobre el legislador, el deber de adoptar las medidas precisas para su plena garantía y efectividad.

En este marco, el punto de partida para comprender su vigente regulación en derecho español es el *Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina*⁴⁰, que impone la regla general de que “una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento” tras “recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias”; consentimiento que, obviamente, podrá retirarse libremente “en cualquier momento”⁴¹.

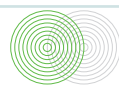
Fueron precisamente las obligaciones contraídas como consecuencia de su ratificación, las que explican el vigente panorama legislativo en materia de derechos del paciente⁴²; un complejo normativo presidido

39 Sin embargo, la apertura de nuevos espacios de ejercicio de los derechos fundamentales no ocultaría la existencia de nuevos riesgos para los bienes y valores constitucionales en juego: “Breakthroughs in medicine and new research techniques provide people with new fields in which to exercise their fundamental rights. Although, at the same time, they lead to new risks affecting such rights and the goods and values recognised in the Constitution”, Manuel Carrasco Durán, “*Constitutionalising biolaw*”, en Carlo Casonato (edit.), *Life, technology and Law*, CEDAM, Verona, 2007, p. 43. Por citar sólo un ejemplo, y específicamente en el ámbito de estas páginas, repárese en los cambios sufridos en las últimas décadas por el propio concepto de muerte o en los problemas que para categorías tradicionales del ordenamiento jurídico suscitan cuestiones anudadas y relativas a lo que ha venido en llamarse “estatuto jurídico del cuerpo humano”; problemas que, entre otras, tienen su raíz en técnicas que posibilitan mantener con vida el cuerpo de una persona previamente declarada fallecida, por ejemplo con la finalidad de preservar sus órganos para un trasplante, pero que, simultáneamente, también son susceptibles de crear “nuevos espacios de agonía”, Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*, Barcelona, Departament de la Salut, 2006, p. 84.

40 En adelante Convenio de Oviedo. El Convenio ha comenzado a ser expresamente incorporado en su razonamiento por el Tribunal Constitucional (STC 37/2011) y por el TEDH [por ejemplo y específicamente en la materia objeto de estas páginas, *Glass c. Reino Unido* (2004) y *Juhnke c. Turquía* (2008)]. Hay que tener presente, sin embargo, que el texto no es directamente alegable por los particulares ante el TEDH, salvo que su vulneración pudiera reputarse también lesión de alguno de los derechos consagrados en el CEDH, operación especialmente delicada atendida la diferencia de signatarios de ambos instrumentos legales, sobre todo si se procede a una lectura del CEDH en clave del Convenio de Oviedo: “(...) the applicant could allege instead breach of article 8 of the ECHR (1950) which protects the individual’s right to respect for his private and family life and rely on the provisions on consent contained in the CHRB as a guide to the scope of application of Art 8 in a biomedical context. The ECtHR followed precisely this approach in *Glass v UK*, where the ECtHR for the first time relied on the Council of Europe’s CHRB in its reading of Art. 8 (...) There might therefore come a point when the UK, and any other member State of the Council of Europe which has not signed or ratified the Convention, could nevertheless in theory find itself indirectly in breach of the provisions contained in the CHRB (...) On this basis, it seems that the potential legal impact of the CHRB on the jurisprudence of the ECtHR could be considerably greater than anticipated. In the UK, the Human Rights Act 1998 directs UK courts to determine cases in the light of the jurisprudence of the ECtHR. The CHRB might thus gradually reshape domestic law both in the UK and in other member States which have not ratified the CHRB”, Aurora Plommer, *The law and ethics of medical research*, Cavendish, Londres, 2005, pp. 18 y 21.

41 Artículo 5. Como pone de manifiesto su *Informe Explicativo*, el artículo 5 proclama a nivel internacional una regla “bien establecida” y en cuya virtud nadie puede ser, en principio, obligado a sufrir una intervención en el ámbito de su salud sin su previo consentimiento: “This rule makes clear patients’ autonomy in their relationship with health care professionals and restrains the paternalist approaches which might ignore the wish of the patient (...) Consent may take various forms. It may be express or implied (...) Freedom of consent implies that consent may be withdrawn at any time and that the decision of the person concerned shall be respected once he or she has been fully informed of the consequences. However, this principle does not mean, for example, that the withdrawal of a patient’s consent during an operation should always be followed. Professional standards and obligations as well as rules of conduct which apply in such cases under Article 4 may oblige the doctor to continue with the operation so as to avoid seriously endangering the health of the patient”, párrafos 34, 37 y 38, respectivamente.

42 El Convenio, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, entró en vigor en España el 1 de enero de 2000. Posteriormente, ha conocido los siguientes Protocolos Adicionales: *Protocolo Adicional relativo a la Prohibición de Clonación de Seres Humanos* (1998), *Protocolo Adicional relativo al Trasplante de Órganos y Tejidos Humanos* (2002), *Protocolo Adicional relativo a la Investigación*



por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*⁴³. Así, la Ley proclama entre sus principios básicos la regla general de que “toda actuación en el ámbito de la sanidad” requiere “el previo consentimiento de los pacientes o usuarios” tras haber recibido “una información adecuada”⁴⁴. Esta previsión se extiende, consiguientemente, al derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles y a negarse al tratamiento “excepto en los casos determinados por la Ley”. Obviamente, el individuo es libre de revocar en cualquier momento posterior el consentimiento ya otorgado, si bien en este caso la norma exige que dicha retirada se verifique formalmente por escrito⁴⁵. El ejercicio por parte de la persona enferma de su derecho a rechazar el tratamiento médico, negativa que necesariamente habrá de constar también por escrito, puede comportar dos consecuencias: su alta, bien sea voluntaria o forzosa⁴⁶, o la aceptación de tratamientos alternativos, aun de naturaleza paliativa, siempre obviamente que existan y los preste el centro sanitario⁴⁷.

Ahora bien, partiendo del reconocimiento de este espacio de autodeterminación en el ámbito clínico, el ordenamiento jurídico afronta la realidad de la existencia de supuestos en los que la asistencia sanitaria se presta en ausencia o en contra de voluntad válida jurídicamente atribuible al individuo enfermo⁴⁸. Dejando al margen la problemática relativa a las múltiples hipótesis de prestación del consentimiento por representación, así como a la denominada “necesidad terapéutica”⁴⁹, la legislación sanitaria se refiere, generalmente, a dos casos en los que se exceptúa el principio general de respeto a la autodeterminación del enfermo: aquellos que afectan a la salud pública y la denominada “urgencia o emergencia vital”; es decir,

Biomédica (2005) y *Protocolo Adicional relativo a los Test Genéticos por Motivos de Salud* (2008). Un análisis de las disposiciones del Convenio desde una perspectiva interdisciplinaria en Carlos M. Romeo Casabona (dir.), *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina*, Comares, Granada, 2002.

43 Esta norma derogó, entre otras, las prescripciones sobre la materia contenidas en la Ley 14/1986, de 25 de abril, *General de Sanidad* y, como consecuencia de la estructura territorial del Estado, su aprobación supuso la apertura del proceso de adopción por parte de las Comunidades Autónomas de la correspondiente normativa de desarrollo en su respectivo ámbito competencial. Este proceso, todavía no finalizado, se ha acompañado en algunas de las recientes reformas estatutarias con previsiones específicas en los nuevos Estatutos de Autonomía. Un examen de la evolución de la normativa española en esta materia, entre otros, en Salvador Tarodo Soria, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Universidad del país Vasco, Zarautz, 2005.

44 Artículo 2. La ley define el consentimiento informado en su artículo 3 como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”. Así, su artículo 8.1 prescribe que “toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso”. Por su parte, el artículo 8.2 establece que, como regla general, dicho consentimiento será verbal salvo en los casos de “intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente”.

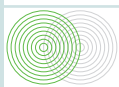
45 Artículo 8.5.

46 Con arreglo al artículo 21 de la Ley, al paciente que se niegue al tratamiento se le propondrá “la firma del alta voluntaria”, previendo que, caso de no firmarla, “la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley”. Así, su apartado segundo dispone que “En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oír al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión”.

47 Efectivamente, la ley estipula que la negativa al tratamiento no tiene por qué ir indefectiblemente ligada al alta forzosa, supuesto que se producirá cuando existan tratamientos alternativos, “aunque tengan carácter paliativo”, siempre que los preste el centro sanitario y el enfermo acepte recibirlos (artículo 21.1).

48 El artículo 8 del Convenio de Oviedo prevé que, cuando “debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico en favor de la salud de la persona afectada”. Prescripción que ha de completarse con la posibilidad, abierta por el ya citado artículo 26.1, de establecer restricciones a los derechos que consagra siempre que estén previstas por la ley y “constituyan medidas necesarias, en una sociedad democrática, para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas”. Tal y como expresa su *Informe Explicativo* (párrafos 148 a 159), este precepto está claramente inspirado en el artículo 8.2 del CEDH, si bien atendida la naturaleza del Convenio sólo se incluyeron aquellas restricciones cuya finalidad es la garantía de intereses colectivos (“public safety, the prevention of crime, and the protection of public health”) o los derechos y libertades de terceros. En este sentido, sus redactores excluyeron la referencia al bienestar económico del país, al orden público, a la moral pública o a la seguridad nacional, así como toda mención a la guerra o a los conflictos armados. Tampoco se mencionó la preservación de la salud de la persona afectada por las restricciones.

49 “Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave”, artículo 5.4 de la Ley 41/2002.



situaciones en las que “existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización”. En ambos, el personal médico podrá “llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento”⁵⁰.

2.-El derecho del paciente a rechazar el tratamiento en la normativa sobre el “proceso de la muerte”.

El reconocimiento de los derechos del paciente a consentir y rechazar, con las excepciones reseñadas, toda intervención en el ámbito de su salud al amparo del marco constitucional y legal descrito, no ha sido óbice para la existencia de algunos problemas a los que no han sido ajenos ni el TC ni el TEDH y la comprensión que sus respectivas doctrinas posibilitan del derecho fundamental a la vida. Una forma de razonar que alcanza su máxima expresión cuando ambos tribunales afrontan situaciones en las que un individuo, sin comprometer bienes y derechos ajenos a su esfera jurídica, rechaza una asistencia sanitaria poniendo en peligro su vida y salud.

Esta línea argumental se traduce en la adopción de la que podría denominarse “perspectiva del conflicto”, forma de razonar que probablemente deba su origen a una difícil concepción del derecho a la vida y de las obligaciones que impone al Estado, favorecida, a su vez, por una problemática interpretación de la doble dimensión que poseen los derechos fundamentales⁵¹. Una operación, de otra parte, sólo posible tras alterar la naturaleza inicialmente subjetiva de un derecho, el derecho a la vida, bien sea a través de su conversión en un “valor superior del ordenamiento jurídico”⁵² que el poder público ha de salvaguardar (TC), bien argumentando directamente que el Estado tiene el deber de velar por la vida de todos aquellos sometidos a su jurisdicción (TEDH)⁵³. Una transformación facilitada, además, por la naturaleza que se atribuye al derecho⁵⁴.

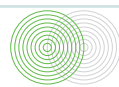
50 El artículo 9.2 de la Ley 41/2002 afirma que el personal médico podrá “llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento”, en dos supuestos. En primer lugar, cuando exista riesgo para la salud pública “a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley”. En segundo lugar, “cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización”, supuesto en el que el legislador establece que, si las circunstancias lo permiten, se consultará “a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él”. Respecto a la primera situación, con arreglo a lo dispuesto en los artículos 2 y 3 de la Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, *de medidas especiales en materia de salud pública*, las autoridades sanitarias pueden adoptar “medidas de reconocimiento, tratamiento, hospitalización o control” con relación a una persona o grupo de personas si existen “indicios racionales que permitan suponer la existencia de peligro para la salud de la población” como consecuencia de su “situación sanitaria” o de las “condiciones sanitarias en que se desarrolle una actividad”. Asimismo, y amén de las oportunas acciones preventivas de carácter general, podrán llevarse a cabo actuaciones con la finalidad de controlar a los enfermos y a las personas que estén o hayan estado en contacto con ellos o con el medio ambiente inmediato, “así como las que se consideren necesarias en caso de riesgo de carácter transmisible”.

51 Efectivamente, Tribunal Constitucional y Tribunal Europeo de Derechos Humanos han afrontado de modo similar este tipo de situaciones: planteando la existencia de un conflicto entre bienes y derechos que pertenecen a la esfera jurídica del individuo concernido y que, por lo tanto, se resolvería en virtud de un juicio de proporcionalidad o ponderación construido sobre derechos y bienes que, en el fondo, tienen como titular al propio ciudadano afectado.

52 Con relación a los peligros de esta forma de proceder son especialmente duros los votos particulares formulados en su día por los Magistrados Díez-Picazo y Rubio Llorente a la STC 53/1985.

53 Tal y como se indicó *supra*, ya de la doctrina contenida en *Keenan c. Reino Unido* (2001), y pese a que el TEDH suele afirmar que los deberes positivos del Estado lo son frente a las “conductas criminales de un tercero”, podía inferirse que el poder público tiene el deber general de velar por la vida e integridad de sus ciudadanos independientemente de su situación de reclusión o libertad; una obligación, además, que sería ajena a su voluntad. Lo contrario, llevaría a la enojosa afirmación, al igual que sucede con las tesis del TC, de que un mismo derecho fundamental poseería niveles de obligatoriedad y garantía distintos en función del *status* de la persona. Por ello, la situación de privación de libertad del ciudadano opera no tanto como causa originaria de los deberes del Estado, cuanto como circunstancia a cuya luz valorar si aquel “conocía o debería haber conocido” el riesgo en que se encontraba el individuo; es decir, y obviamente ello es muy distinto, como parámetro para enjuiciar la exigibilidad en una situación concreta de un deber que poseería naturaleza universal.

54 Sin embargo, la “autonomía de la persona genera una serie de derechos subjetivos cuya prioridad no admite discusión cuando la disposición de los mismos afecta única y exclusivamente a su mismo titular (...) Resulta artificioso considerar que la Constitución imponga al ciudadano deberes basados en valores independientes de su libertad y su dignidad. De ahí que, probablemente, tengamos que rechazar la existencia de un deber constitucional a tutelar la vida contra la voluntad de su titular (...) De la Constitución española de 1978 no se desprende la existencia de un deber jurídico de vivir al servicio de la comunidad ni de la ética. No existe, de ninguna forma, una especie de ‘función social de la vida’ al modo de la que pudiera contemplar el artículo 33.2 del Texto para el derecho a la propiedad”, José A. Marín Gámez, “*Eutanasia: aproximación al tratamiento jurídico de la disponibilidad vital*”, Revista Jurídica de Cataluña, año XCIV, n. 3, 1995, pp. 286 y 298; *vid.*, del mismo autor, “*Reflexiones sobre la eutanasia: Una cuestión pendiente del derecho constitucional a la vida*”, REDC, n. 54, 1998, p. 109; ya desde la perspectiva de la teoría general de los derechos fundamentales, “nada hay en la CE que apunte a una prevalencia de la dimensión institucional sobre la dimensión



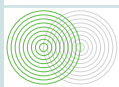
En este contexto, y probablemente no por casualidad tras algunos acontecimientos especialmente dramáticos⁵⁵, la normativa más reciente en materia de derechos del paciente incorpora ya una serie de previsiones que, bien que de forma muy restringida atendido su ámbito de aplicación, formalizan expresamente en forma de derechos del enfermo tanto conductas que legitiman un limitado poder de disposición sobre la propia vida, como prácticas que ya eran frecuentes en el ámbito médico asistencial. No puede olvidarse sin embargo que, en el fondo y aunque ello ha significado sin duda un avance en términos de seguridad jurídica y de garantías tanto desde el punto de vista del enfermo como del personal sanitario, desde el estricto punto de vista del objeto de este estudio, el derecho del enfermo a rechazar el tratamiento, la nueva regulación no añade nada que no pudiera ya desprenderse de la CE y de las previsiones más generales contenidas en la Ley 41/2002⁵⁶.

Sin duda, el examen de estas estipulaciones debe partir de algunos de los contenidos previstos en las recientes reformas estatutarias y relativos, aunque no sólo, a lo que ya jurídicamente se denomina “proceso de la muerte”. Así, el artículo 20.1 del Estatuto de Autonomía de Cataluña reconoce el derecho de “Todas las personas” “a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a vivir con dignidad el proceso de su muerte”. Términos similares a los utilizados por el Estatuto de Autonomía para Andalucía en su artículo 20.2 al proclamar que “Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte”.

subjetiva del derecho y menos aún al sacrificio de ésta, ni siquiera allí donde la estructura institucional puede tener mayor presencia, como en el caso del derecho de propiedad (art. 33 CE) (STC 37/1987, FJ 2º). Los derechos fundamentales no están funcionalizados y no están regulados para que su ejercicio sirva a determinados fines o valores, salvo el derecho a la educación (art. 27.2 CE). Las instituciones derivadas de la dimensión objetiva de los derechos pueden ser fuente de delimitación del contenido subjetivo, pero ni del principio democrático ni del principio social del artículo 1.1 ni de las regulaciones concretas de los derechos cabe deducir servidumbres al ejercicio de los derechos, ni una jerarquización o preferencia de unos sobre otros”, Francisco J. Bastida Freijedo *et alii*, *Teoría General de los Derechos Fundamentales en la Constitución Española de 1978*, Tecnos, Madrid, 2004, p. 79.

55 Aunque han sido numerosos los casos que a lo largo de los últimos años han suscitado este debate en España, sin duda uno de los más recordados es el de Doña Inmaculada Echeverría, quien solicitó la “suspensión del tratamiento con ventilación mecánica” que la mantenía con vida. Como se recordará, Inmaculada Echeverría era una mujer de 51 años residente en Granada que, como consecuencia de la distrofia muscular que padecía desde los once años, había pasado los últimos años de su vida tumbada en una cama y conectada a un respirador. En el año 2006 y con arreglo a la normativa vigente, otorgó un testamento vital. Aunque su petición no alcanzó finalmente los tribunales, sí fue objeto de un informe de la Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitarias de Andalucía y de un dictamen del Consejo Consultivo de Andalucía, que sostuvieron la legitimidad de su petición. Inmaculada Echeverría falleció finalmente el 14 de marzo de 2007 cuando el personal médico desconectó su respirador tras haberla sedado para evitar todo sufrimiento y haber confirmado, una vez más, cuál era su voluntad. Concretamente, la cuestión que fue objeto de examen por el Dictamen del Consejo Consultivo de Andalucía fue “si el derecho a rechazar el tratamiento y el respeto a la autonomía de la paciente pueden verse limitados o excepcionados en este caso por una posible colisión con otros elementos de nuestro ordenamiento jurídico”. Un segundo problema fue el relativo a “las posibles consecuencias jurídicas de la actuación de los profesionales sanitarios en caso de proceder a la desconexión solicitada por la paciente con el previsible resultado del fallecimiento de la misma”. En torno a estas cuestiones *vid.* Gonzalo Arruego Rodríguez, “*El rechazo y la interrupción del tratamiento de soporte vital en el derecho español*”, *InDret*, n. 2, 2009 y “*Life-support treatment refusal as a fundamental right: the case of Inmaculada Echeverría*”, en Carlo Casonato *et alii* (dirs.), *Forum BioDiritto 2008: Percorsi a confronto. Inizio vita, fine vita e altri problema*, CEDAM, Verona, 2009.

56 “In the sphere of medical treatment, the refusal to accept a particular treatment might, inevitably, lead to a fatal outcome, yet the imposition of medical treatment, without the consent of a mentally competent adult patient, would interfere with a person’s physical integrity in a manner capable of engaging the rights protected under Article 8 § 1 of the Convention. As recognised in domestic case-law, a person may claim to exercise a choice to die by declining to consent to treatment which might have the effect of prolonging his life (see paragraphs 17-18 above) (...) The applicant in this case is prevented by law from exercising her choice to avoid what she considers will be an undignified and distressing end to her life. The Court is not prepared to exclude that this constitutes an interference with her right to respect for private life as guaranteed under Article 8 § 1 of the Convention”, *Pretty c. Reino Unido* (2002), §§ 63 y 67, respectivamente, ya citada; recuérdese, sin embargo, que el TEDH estimó que aquella interferencia en el derecho a la vida privada y familiar estaba legitimada a la luz del párrafo 2 del artículo 8 del Convenio. Por su parte, y con apoyo en dicha sentencia y en la propia STC 154/2002: “De acuerdo con lo expuesto, podemos avanzar que el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental a la integridad física, a la facultad que éste supone de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad. Se trata de una facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas y tratamientos que puedan afectar a su integridad, escogiendo entre las distintas posibilidades, consintiendo su práctica o rechazándolas. Ésta es precisamente la manifestación más importante de los derechos fundamentales que pueden resultar afectados por una intervención médica: la de decidir libremente entre consentir el tratamiento o rehusarlo, posibilidad que ha sido admitida por el TEDH, aun cuando pudiera conducir a un resultado fatal (STEDH de 29 de abril de 2002, caso *Pretty c. Reino Unido*, § 63), y también por este Tribunal (STC 154/2002, de 18 de julio, FJ 9)”, STC 37/2011/5, también citada.



Como se sabe, en el caso de la Comunidad Autónoma de Andalucía dichas previsiones estatutarias ya habrían encontrado desarrollo normativo en la Ley 2/2010, de 8 de abril, *de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*. Posteriormente, la Comunidad Autónoma de Aragón aprobó la Ley 10/2011, de 24 de marzo, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte* y la Comunidad Foral de Navarra la Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, *de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, con remisión, en las cuestiones objeto de este estudio, a las previsiones que ya contenía la Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, *de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra*⁵⁷.

Tal y como se introdujo *supra*, estas normas han incorporado de forma expresa el derecho del paciente a rechazar intervenciones en su salud aun a costa de su propia vida, si bien con carácter muy limitado. Así, los artículos 8 de las Leyes andaluza y aragonesa y el artículo 26 de la Ley Foral 17/2010, al que se remite el artículo 8 de la Ley Foral 8/2011, consagran el derecho del paciente a rechazar la intervención propuesta aunque ello pueda “poner en peligro su vida”⁵⁸. Las leyes andaluza y aragonesa se refieren además expresamente al derecho a retirar el consentimiento previamente otorgado, de nuevo aunque ello pueda poner en peligro la vida del enfermo⁵⁹; derecho que en este caso reconocen sin perjuicio de las previsiones relativas a aquellas situaciones en las que es posible excepcionar el consentimiento del paciente. Esta remisión, por otra parte, habrá que entender lógicamente referida sobre todo a las medidas adoptadas para preservar “la salud pública” y no a los supuestos de “urgencia vital”⁶⁰. Por su parte, el artículo 26.2 de la Ley Foral 17/2010, reconoce el derecho del enfermo al “rechazo de tratamientos de soporte vital que prolonguen sin necesidad su sufrimiento”.

Lo limitado del reconocimiento de estas facultades deriva, principalmente, del ámbito de aplicación de estas normas, pues regulan los derechos de las personas en el “proceso de la muerte” y, por lo tanto y desde el punto de vista del paciente, quedan circunscritas a quienes se encuentren “en el proceso de su muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso”⁶¹. Es decir, y de conformidad con sus definiciones legales, a quienes están “en situación de agonía” o padecen una “enfermedad terminal”⁶².

57 Por su parte, en su reunión de 13 de mayo de 2011 el Consejo de Ministros examinó el *Informe sobre el Anteproyecto de ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida*. Posteriormente, el día 10 de junio de 2011, el Consejo aprobó el *Proyecto de la Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida*, que fue remitido a las Cortes Generales y calificado por la Mesa del Congreso de los Diputados el 14 de junio. Sin embargo, la disolución anticipada de las Cámaras mediante Real Decreto 1329/2011, de 26 de septiembre, *de disolución del Congreso de los Diputados y del Senado y de convocatoria de elecciones* significó la caducidad del proyecto.

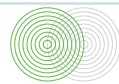
58 Las leyes andaluza y aragonesa hablan del derecho de toda persona “a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida”; más escueta es la redacción del artículo 26 de la Ley Foral 17/2010, que sencillamente reconoce el derecho al “rechazo de la intervención propuesta, aunque pueda poner en peligro su vida”. Las tres leyes relativas a los derechos de los pacientes en el “proceso de la muerte” rodean el ejercicio de este derecho de una serie de garantías formales relativas a la necesidad de que dicho rechazo conste por escrito y a las medidas a adoptar en el caso de que el enfermo no pueda firmar personalmente.

59 Artículos 8.2 de ambas leyes.

60 Así, el artículo 8.2 de la ley andaluza se remite al artículo 6.1.ñ de la Ley 2/1998, de 15 de junio, *de Salud de Andalucía*, que excepciona la exigencia del consentimiento informado en los casos de protección de la salud pública, urgencia vital e incapacidad del paciente para tomar decisiones. Por su parte, el artículo 8.2 de la ley aragonesa remite al artículo 4.1 g) de la Ley 6/2002, de 15 de abril, *de Salud de Aragón*, que reconoce el derecho del paciente “A negarse al tratamiento, excepto en los casos contemplados en los epígrafes a) y b) del apartado 1 del artículo 13”, referidos, respectivamente, a la preservación de la salud pública y a las situaciones de emergencia vital. En ambas normas, la revocación del consentimiento se rodea de las mismas cautelas formales que en el caso de la negativa a recibir un tratamiento con peligro para la vida.

61 Artículos 3 de las leyes andaluza, aragonesa y de la Ley Foral 8/2011.

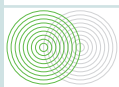
62 Las tres leyes definen la “situación de agonía” como aquella “fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta, y pronóstico vital de pocos días” [artículos 5 j) y 5 o) de las leyes andaluza y aragonesa, respectivamente; la definición de la norma navarra es prácticamente coincidente salvo por los matices “que precede *inmediatamente* a la muerte” y “pronóstico vital *de días*”, artículo 5 m), cursivas G. A.]. Por lo que respecta al concepto “enfermedad terminal”, las normas andaluza y aragonesa lo delimitan como “una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica” [artículos 5 o) y 5 q), respectivamente]. Por su parte, la ley navarra lo describe como “enfermedad avanzada, progresiva, incurable e irreversible, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado, y en la que concurren síntomas intensos y cambiantes, así como un gran impacto emocional en pacientes y familiares, lo que requiere una gran intensidad en las intervenciones específicas por parte de profesionales sanitarios” [artículo 5 ñ)].



Finalmente, y a pesar de que atendido su específico carácter son estas tres leyes las que lógicamente han concitado mayor atención, no puede olvidarse la existencia de otras previsiones en la normativa autonómica reguladora de los derechos del paciente y del otorgamiento de instrucciones previas, que también se enmarcan en este continuado proceso de formalización jurídica de un espacio de autodeterminación cada vez mayor con respecto a la propia vida y salud⁶³; proceso que, a su vez, es expresión de una mayor capacidad estrictamente *fáctica* de disposición de la esfera vital y de mayor conciencia por parte del individuo de que es dueño de su propia existencia⁶⁴.

63 Así, han de mencionarse, asimismo y entre otros, el artículo 6.6 de la Ley 2/2002, de 17 de abril, *de Salud* de La Rioja, que consagra el derecho del enfermo terminal a “rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente la vida” y a recibir los adecuados cuidados paliativos especialmente contra el dolor; también en La Rioja el artículo 5 de la Ley 9/2005, de 30 de septiembre, *reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad*, que prevé como algunos de los contenidos posibles del documento de instrucciones previas la voluntad contraria “a recibir tratamiento de soporte vital o interrumpir el ya iniciado, cuando éste sea inefectivo para la satisfacción de determinados valores o para mantener una adecuada calidad de vida” o “a que se prolongue temporal y artificialmente la vida si no se acompaña de ningún resultado aceptable para los objetivos del otorgante”; el artículo 35 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre, *de Ordenación Sanitaria de Cantabria*, que reconoce el derecho del enfermo “afectado por un proceso en fase terminal” a “rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente la vida” o a recibir “tratamientos paliativos y aliviar el dolor (...) aun cuando dichos tratamientos pudieran suponer algún riesgo de acelerar el *exitus*”; el artículo 6.1 de la Ley 3/2005, de 23 de mayo, *por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente* de la Comunidad de Madrid, que reconoce, como uno de los contenidos del documento de instrucciones previas “en el supuesto de situaciones críticas vitales e irreversibles respecto a la vida”, las “declaraciones para que se evite el sufrimiento con medidas paliativas, no se prolongue la vida artificialmente por medio de tecnologías y tratamientos desproporcionados o extraordinarios”; el artículo 2 c) de la Ley 1/2006, de 3 de marzo, *de voluntades anticipadas* de las Islas Baleares, con arreglo al cual el documento de voluntades anticipadas podrá contener las “instrucciones para que, en un supuesto de situación crítica e irreversible respecto de la vida, se evite el padecimiento con medidas terapéuticas adecuadas, aunque éstas lleven implícitas el acortamiento del proceso vital, y que no se alargue la vida artificialmente ni se atrase el proceso natural de la muerte mediante tratamientos desproporcionados”; el artículo 14.3 a) y b) de la Ley 8/2008, de 10 de julio, *de salud de Galicia*, que otorga a los enfermos terminales los derechos al “rechazo de tratamientos de soporte vital que prolonguen sin necesidad su sufrimiento” y al “adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos”; o el artículo 19 b) de la Ley 3/2009, de 11 de mayo, *de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia*, que reconoce el derecho de los enfermos terminales al “adecuado tratamiento del dolor y de los cuidados paliativos necesarios”.

64 “(...) aunque de manera todavía incipiente (...) se está produciendo una transformación desde una cultura dominada por la primacía del valor de la vida que otorga un papel predominante y paternalista a la sociedad, y dentro de ella al personal sanitario, a una cultura en la que la autonomía del propio individuo interesado comienza a tener una relevancia hasta muy recientemente apenas reconocida [...] resulta sensato interpretar que se está produciendo un importante cambio de perspectiva debido a la confluencia de dos factores: de un lado, el gran crecimiento de las posibilidades médicas para alargar artificialmente la vida junto a la conciencia de sus límites y posibles efectos perversos y, de otro, el nuevo reconocimiento del derecho de los pacientes al consentimiento informado en los tratamientos sanitarios (que se corresponde con una correlativa limitación de la responsabilidad de los médicos). Precisamente, el derecho al consentimiento informado tiende a resolver de manera no problemática tanto el caso de quien desea como único o predominante tratamiento médico unos cuidados paliativos que pueden producirle la muerte (la eutanasia indirecta) como también, aunque algo más problemáticamente, el de quien prefiere dejarse morir negándose a recibir un tratamiento (...) Queda pendiente el drama de las peticiones de ayuda para morir en enfermedades trágicas cuando la muerte se ha de producir de forma activa y directa (...) que, como se ha visto, unas pocas legislaciones han comenzado a afrontar y que varios tribunales, con la excepción del colombiano, tratan con buenas dosis de deferencia al legislador, pero a la vez con un moderado pero novedoso y relevante reconocimiento judicial de que al menos ciertos casos de prohibición penal del auxilio al suicidio interfieren gravemente en el derecho a la autonomía de las personas afectadas”, Alfonso Ruiz Miguel, “*Autonomía individual y derecho a la propia muerte*”, REDC, n. 89, 2010, pp. 12 y 27-28.



TITOLO E AUTORE: *“Diritto di vi vere, libertà di morire”? Il caso italiano di Eluana Englaro*
(Right to live or freedom to die? The Italian case of Eluana Englaro)

di PAOLO VERONESI, Professore Associato di Diritto costituzionale presso l'Università di Ferrara, Italia (vrp@unife.it)

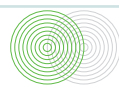
ABSTRACT: L'articolo tratta del caso italiano di Eluana Englaro. Si analizzano, in primo luogo, le pronunce giurisdizionali che, dando diretta applicazione alle norme costituzionali rilevanti nel caso, hanno riconosciuto il diritto a rifiutare i trattamenti sanitari salvavita anche per le persone incapaci che non abbiano lasciato esplicite dichiarazioni anticipate di trattamento. In secondo luogo, vengono illustrate le abnormi reazioni di carattere istituzionale che tali decisioni hanno provocato (specie da parte del Governo nazionale).

ABSTRACT: The article deals with the Italian case of Eluana Englaro. It analyzes the judicial decisions that – applying the relevant constitutional rules in the case – have recognized the right to refuse lifesaving medical treatments by non compos mentis people which have not left any explicit statements in advance. The article also addresses the abnormal institutional reactions that followed the decisions (especially from the national government).

PALABRAS CLAVE: Stato vegetativo – Trattamenti sanitari – Idratazione/alimentazione artificiale – Rifiuto delle cure – Incapacità.

KEY WORDS: Persistent Vegetative State – Health Treatments – Artificial nourishment and hydration – Refusal of medical treatments – Inability.

SOMMARIO: I. IL “CASO ENGLARO”, ATTO I: UN VERO E PROPRIO LABORATORIO PER IL DIRITTO COSTITUZIONALE ITALIANO. – II. LA VICENDA ENGLARO NEL MERITO: AI CONFINI DEL “CONSENSO INFORMATO”. – 1. Il “consenso informato” del paziente totalmente incapace (con particolare riguardo all'alimentazione e all'idratazione artificiale). – 2. Il “punto di diritto” enucleato dalla Cassazione e la successiva pronuncia della Corte d'Appello di Milano: la diagnosi dello stato vegetativo e la volontà “presunta” della paziente. – 3. Quale “consenso presunto” del paziente incapace? – III. CASO ENGLARO, ATTO II: L'OSTRUZIONISMO. – 1. La strategia processuale. – 2. Altri macigni sul sentiero: gli ostacoli amministrativi e di fatto. – 3. Un conflitto di attribuzioni tra poteri dello Stato palesemente inammissibile. – 4. Un decreto legge illegittimo, un disegno di legge ad esso “gemello” e il baluardo del Presidente della Repubblica. – 5. Ancora ostacoli: un cenno al disegno di legge sulle “dichiarazioni di volontà anticipate” e alcune conclusioni.



I. IL “CASO ENGLARO”, ATTO I: UN VERO E PROPRIO LABORATORIO PER IL DIRITTO COSTITUZIONALE ITALIANO.

Il “caso Englaro” costituisce un vero e proprio *leading case* del diritto costituzionale italiano¹. Più precisamente, dopo il “caso Welby”, che ha giuridicamente inquadrato la questione attinente al rifiuto dei trattamenti sanitari salvavita da parte del paziente capace e consapevole², la vicenda di Eluana Englaro – nell’ostinato silenzio del legislatore – ha fornito risposta al diverso problema della sospensione dei medesimi trattamenti nei confronti di soggetti che versano in stato vegetativo permanente (s.v.p.) ormai da moltissimi anni senza aver predisposto dichiarazioni scritte di volontà anticipate.

I motivi d’interesse proposti dalla vicenda vanno tuttavia oltre i suoi, pur rilevantissimi, profili sostanziali. Il “caso Englaro” costituisce infatti una sensibile cartina al tornasole del braccio di ferro che, in materia di biodiritto e biopolitica, attraversa ormai da anni il dibattito politico italiano. Un panorama caratterizzato da profonde lacerazioni e tuttavia incapace di produrre regole che assicurino la pacifica coesistenza tra le diverse posizioni pur legittimamente presenti nel tessuto sociale³.

Da questa prospettiva, la vicenda in esame ha così evidenziato la particolare concezione dei diritti fondamentali che alberga presso l’attuale maggioranza parlamentare, nonché la sua pretesa di adottare decisioni cogenti a prescindere dalle regole costituzionali che ne fissano i limiti d’azione, stabiliscono le procedure da adottare, garantiscono i diritti inviolabili e disciplinano l’assetto dei rapporti tra i principali poteri dello Stato; in aggiunta, essa ha altresì sottolineato quale particolare versione del concetto di sovranità popolare e di legittimazione democratica sia brandito da quelle stesse formazioni politiche.

In pratica, il caso ha evidenziato come, alla classica idea democratica del diritto costituzionale quale sistema di regole destinato a regolare e limitare il potere, una componente fondamentale della vita politica italiana preferisca la tesi per cui la decisione dell’Esecutivo debba comunque e in ogni caso prevalere; anche se in palese contrasto con gli assetti costituzionali e le regole che ne plasmano le forme. E’ così emersa prepotentemente l’idea per cui non sarebbe «il diritto a fondare il potere, bensì il potere a fondare il diritto»⁴: insomma, un vero e proprio rovesciamento dei cardini del costituzionalismo.

Il dipanarsi della vicenda – come si conviene a un “grande caso” – ha perciò intercettato una cospicua serie di problemi, attivando, di conseguenza, numerosi meccanismi costituzionali di garanzia. Sebbene soggetti a forti fibrillazioni – quando non platealmente attaccati – questi ultimi, a conti fatti, hanno peraltro offerto una buona prova di resistenza⁵. Essi hanno insomma sconfitto «l’arroganza del potere», facendosi apprezzare per il loro «valore di baluardo forte contro una maggioranza spregiudicata

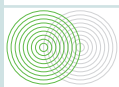
1 Cfr. Tania Groppi, “*Il caso Englaro: un viaggio alle origini dello Stato di diritto e ritorno*”, www.forumcostituzionale.it, p. 1. Sulla vicenda Englaro, analizzata a partire dal tragico incidente stradale del 18 gennaio 1992, in conseguenza del quale la donna entrò in stato vegetativo, v., in dettaglio, Marco Azzalini, “*Tutela dell’identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*”, Nuova giurisprudenza civile commentata, 2008, II, pp. 331 ss.

2 Sulle decisioni giudiziarie che hanno definito tale vicenda, e sulle norme e sui principi costituzionali coinvolti, sia consentito rinviare a Paolo Veronesi, “*Sul diritto a rifiutare le cure salvavita prima e dopo il caso Welby*”, *Studium Iuris*, 2008, pp. 1074 ss. V. anche, tra gli altri, il dettagliato resoconto di Nicola Viceconte, “*Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del giudice civile sul caso Welby*”, *Giurisprudenza costituzionale*, 2007, p. 2359 ss.

3 Gli episodi che hanno punteggiato questo perdurante conflitto sono davvero numerosi. Si pensi alla contestata approvazione di una legge sulla procreazione assistita (n. 40/2004) la quale è stata successivamente ridimensionata da una serie di pronunce giurisdizionali, nonché, soprattutto, da una decisione d’incostituzionalità (sentenza n. 151/2009); al dipanarsi del già evocato “caso Welby”; al ciclico attacco cui è soggetta la legge n. 194/1978, in materia di aborto; agli ostacoli via via frapposti, e non ancora del tutto superati, alla distribuzione della “pillola del giorno dopo” nonché della RU486; all’ottusità conservatrice e alle strumentalizzazioni politiche con cui sta procedendo l’esame del disegno di legge sul testamento biologico.

4 Giusi Sorrenti, “*La decisione e la regola. Prime note su alcune tendenze in atto nel sistema politico (a margine del caso Englaro)*”, www.forumcostituzionale.it (25 maggio 2009), p. 4.

5 Così, ad esempio, Tania Groppi, “*Il caso Englaro*”, *op. cit.*, pp. 9 ss. e Rosangela Cassano, “*La Costituzione presbite e la politica miope (breve riflessioni sui profili costituzionalistici relativi alla vicenda Englaro)*”, www.forumcostituzionale.it (9 giugno 2009), p. 1.



e aggressiva»⁶. Da questo punto di vista il “caso Englaro” ha costituito dunque, per l’ordinamento italiano, un “laboratorio” analogo a quello che la vicenda di Terri Schiavo ha rappresentato per gli Stati Uniti⁷.

Per porre ordine tra tutti questi profili si analizzerà pertanto il nucleo sostanziale del caso, mettendo in luce la catena di forzature (costituzionali e di fatto) con le quali si è tentato di reagire alle decisioni adottate dai giudici; com’è stato opportunamente sottolineato, la vicenda è stata infatti punteggiata da tali e tanti “colpi di teatro” da sembrare tratti da un vero e proprio catalogo di casi di scuola⁸. Si illustreranno quindi le barriere che gli organi di garanzia hanno, di volta in volta, dovuto predisporre per bloccare le illegittime pressioni cui essi stessi sono stati sottoposti.

II. LA VICENDA ENGLARO NEL MERITO: AI CONFINI DEL “CONSENSO INFORMATO”.

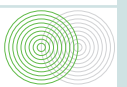
Potremmo dire che le tappe giudiziarie attraverso le quali si è dipanata la vicenda in discorso hanno metaforicamente assunto la fisionomia di una corsa a ostacoli. A ogni puntata della serie veniva frapposto un diverso ostacolo alla richiesta del tutore di interrompere l’idratazione e l’alimentazione artificiale nei confronti della paziente in stato vegetativo sin dal 1992; l’iter giudiziario, iniziato nel 1999, si è così concluso solo nel 2009. Superata insomma la barriera elevata da un responso giurisprudenziale, un’altra ne veniva edificata al successivo episodio della serie. Spesso, poi, ai calcolati “scatti in avanti” di taluni giudici seguivano bruschi “ritorni alla base” da parte di altri⁹. E tuttavia, man mano che tale “avventura” giudiziaria

6 Lorenza Carlassare, “La Costituzione, la libertà, la vita”, www.costituzionalismo.it (27 marzo 2009), p. 1.

7 Con la differenza, nient’affatto secondaria, che nel caso Terri Schiavo sussisteva una fortissima divergenza tra i familiari circa la ricostruzione della volontà della donna; il caso Englaro non ha invece mai fatto registrare alcun contrasto tra i genitori o tra i parenti della ragazza: Maurizio Mori, “Il caso Englaro”, Pendragon, Bologna, 2008, p. 22 s. Sui rapporti tra il caso Englaro e la vicenda statunitense di Terri Schiavo cfr. Chiara Bologna, “Sentenza in forma di legge? Il caso Englaro e la lezione americana della vicenda di Terri Schiavo”, www.forumcostituzionale.it (25 febbraio 2009).

8 Carmela Salazar, “Riflessioni sul caso Englaro”, www.forumcostituzionale.it (13 febbraio 2009), p. 1.

9 Nell’ordine – prima delle pronunce che segnano davvero una svolta nella vicenda – si registrano le seguenti decisioni: 1) Trib. Lecco, decr. 2 marzo 1999: la richiesta del tutore d’interrompere le terapie alla paziente in s.v.p. viene dichiarata inammissibile per il suo contrasto con i principi costituzionali (darebbe luogo a un’eutanasia, violando i doveri di cura e assistenza; si violerebbe inoltre l’art. 2 Cost. e il diritto alla vita). 2) App. Milano, decr. 31 dicembre 1999: si sancisce l’impossibilità di una definizione certa dell’idratazione-nutrizione artificiale quali trattamenti sanitari – si auspica, anzi, un adeguato dibattito sul punto – benché si citino numerose fonti internazionali (giurisprudenziali e non) inequivocabilmente orientate in tal senso. Si ritiene quindi che il rappresentante legale possa comunque rifiutare le cure mediche per conto dell’interdetto ma, nel caso, «la domanda non può essere accolta considerato il dibattito ancora aperto in ambito medico e giuridico in ordine alla qualificazione del trattamento somministrato». 3) Trib. Lecco, sez. II, sent. 15 luglio 2002: il tutore (nel caso, il genitore) non può disporre, nell’interesse del tutelato, la cessazione delle terapie poiché ciò provocherebbe la morte dell’interdetto mentre nella cura della persona è implicita la necessità di agire per la conservazione della vita del soggetto stesso. Né l’idratazione-nutrizione artificiale costituisce di certo un trattamento sanitario, non costituendo un pronunciamento determinante in tal senso quanto affermato dal Rapporto Oleari del 2000 (elaborato dalla Commissione istituita dall’allora Ministro della sanità Umberto Veronesi). 4) App. Milano, decr. 18 dicembre 2003: non esiste alcun dubbio sulla diagnosi e la prognosi d’irreversibilità dello s.v.p. da cui è affetta Eluana Englaro. Viene dato altresì rilievo al principio di autodeterminazione del paziente privo di coscienza anche mediante direttive anticipate. Citando giurisprudenza straniera, specie tedesca, si ritengono significativi al proposito non solo documenti certificati ma anche l’accurata ricostruzione della volontà presunta del paziente in s.v.p. Sono passaggi indubbiamente innovativi rispetto ai precedenti. La Corte è tuttavia perplessa sull’adozione di un’interpretazione delle norme disponibili che concretamente proceda in tale direzione, pur affermando che questa non sarebbe *contra legem* bensì solo *praeter legem*. Viene così auspicato un intervento legislativo. 5) Cass. civ., sez. I, ord. 20 aprile 2005, n. 8291: il ricorso del tutore è inammissibile. La richiesta di cessare le terapie salvavita – trovando fondamento in valutazioni soggettive di natura etica, religiosa o comunque extragiuridica – non può infatti essere decisa dal tutore del paziente in s.v.p., per la possibilità di (non meglio precisati) conflitti d’interesse, anche potenziali, tra l’interdetta e il suo rappresentante. Occorre perciò la nomina di un curatore *ex art. 78 c.p.c.* in quanto è necessario che alla decisione partecipi un vero contraddittore in giudizio. 6) Trib. Lecco, decr. 20 dicembre 2005 - 2 febbraio 2006: è inammissibile il ricorso del tutore e del curatore (nel frattempo nominato e concorde con la richiesta del tutore) teso a ottenere l’interruzione dell’idratazione/alimentazione forzata. Per il giudice, sarebbero qui in gioco diritti personalissimi, e quindi indisponibili dal tutore o dal curatore. Le norme costituzionali non consentono d’interrompere le terapie salvavita nei confronti del paziente incapace. 7) App. Milano, decr. 15 novembre - 16 dicembre 2006: nella cura della persona (art. 357 e 424 c.c.), conferita al rappresentante legale dell’incapace, va compreso anche il diritto-dovere di esprimere il consenso informato alle terapie mediche «senza limitazione alcuna»: è un principio importantissimo. Si ammettono perciò in udienza i testimoni delle dichiarazioni solo verbali rese in vita dalla paziente; non si ritiene tuttavia di poterne evincere una volontà certa in riferimento alla sua attuale propensione a interrompere le cure. Un’analisi ragionata delle pronunce si trova in Elena Malfatti, “Nella ‘Babele delle lingue’, una logica di inclusione porta con fatica alla composizione giudiziaria del caso Englaro”, in Giuditta Brunelli - Andrea Pugiotto - Paolo Veronesi (edit.), *Scritti in onore di Lorenza Carlassare. Il diritto costituzionale come regola e limite del potere*, III,



pur lentamente procedeva, meglio si mettevano a fuoco le stesse coordinate giuridiche della domanda dei ricorrenti: ciò è stato senz'altro fondamentale nello stimolare poi la risposta finale adottata dalla Corte di Cassazione e dalla Corte d'Appello di Milano.

La vera pronuncia di svolta, in questa complessa sequenza di decisioni, può comunque identificarsi nella sentenza della Cassazione civile, sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748¹⁰.

Nella sua trama la Suprema Corte pone innanzitutto l'accento sul fatto che il "consenso informato", comprensivo della facoltà del paziente capace di scegliere o interrompere consapevolmente una terapia, trova diretto fondamento negli artt. 2, 13 e 32 Cost. (oltre che in un'ulteriore serie di norme di rango legislativo o di derivazione sovranazionale)¹¹; dallo stesso tenore di queste norme il giudice evince quindi che tale diritto deve comunque applicarsi «in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale»¹². Ciò è del resto conforme alla sostanza del "principio personalistico", il quale permea la Costituzione italiana ed esige che la persona non possa mai essere strumentalizzata «per alcun fine eteronomo e assorbente», dovendosi invece agevolare il suo «pieno sviluppo»¹³. In ossequio poi al "principio pluralista" – un altro pilastro della Costituzione italiana – merita perciò compiuto rispetto l'intero «fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le... determinazioni volitive» del paziente, concependosi «l'intervento solidaristico e sociale in funzione della persona e del suo sviluppo e non viceversa»¹⁴.

Proprio all'opposto argomenta invece chi pretende che il malato terminale debba comunque essere mantenuto in vita – anche contro la sua motivata volontà – per rispondere ai doveri che, ex art. 2 Cost., egli continuerebbe a nutrire verso chi lo circonda¹⁵. Un approccio, questo, che però converte il diritto a rifiutare i trattamenti sanitari, ex art. 32, comma 2, Cost., esattamente nel suo contrario, ossia nel dovere di subirli; esso è quindi decisamente irragionevole nonché estraneo al testo costituzionale. La solidarietà deve insomma essere offerta a chi ne necessita (il quale, peraltro, può anche rifiutarla) e non già venire pretesa dal sofferente ormai irrecuperabile.

Dall'art. 32, comma 2, Cost. si evince perciò che il «rifiuto informato, autentico ed attuale» dei trattamenti anche salvavita da parte dell'interessato prevale su ogni «imposizione autoritativo-coattiva» a curarsi, anche se adottata da altri "per il suo bene". Del resto, il diritto alla salute, «come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo», ossia «il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo i canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire»[□]. Venendo meno il consenso del paziente insorge anzi il dovere giuridico del medico di rispettarne le volontà; quand'anche ciò conducesse al decesso del malato, non si tratterebbe di aiuto al suicidio (art. 580 c.p.), di omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) e neppure di un'ipotesi di eutanasia (ossia di un comportamento proteso ad abbreviare direttamente la vita, causando positivamente la morte), bensì della semplice conseguenza dell'esercizio del diritto costituzionale del paziente di rifiutare le cure, scegliendo così di «lasciare che la malattia segua il suo corso naturale»[□]. Pretendere che queste discipline di rango ordinario prevalgano su quanto desumibile dalla Costituzione costituirebbe invece un

Dei diritti e dell'uguaglianza, Jovene, Napoli, 2009, pp. 1073 ss.

10 La quale è stata peraltro preceduta e, per certi versi, ispirata da un'importante presa di posizione giurisprudenziale della Corte d'Appello di Milano, già segnalata alla nota precedente.

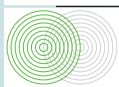
11 La Corte menziona altresì gli artt. 1 e 33 della legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale (n. 833/1978), l'art. 5 della Convenzione di Oviedo (ratificata dall'Italia ma non ancora resa esecutiva), l'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, l'art. 35 del Codice di deontologia medica del 2006, nonché numerosissime pronunce conformi della Cassazione. La stessa Cassazione evoca inoltre la sentenza costituzionale n. 471/1990, in cui si afferma che la libertà personale consiste nel «potere della persona di disporre del proprio corpo». A conferma delle conclusioni cui giunge la Cassazione, occorre dire che, successivamente alla pronuncia in commento, il "diritto fondamentale al consenso informato" è stato espressamente riconosciuto dalle sentenze costituzionali n. 438/2008 e n. 253/2009.

12 Da questo punto di vista la sentenza ricalca quanto affermato dall'High Court of Justice of London, 22 marzo 2002, nel famoso caso di Miss B.

13 Il richiamo al "pieno sviluppo della persona" è addirittura esplicito all'art. 3, comma 2, Cost.

14 Tutti i brani della sentenza sin qui citati sono tratti dal punto 6.1 della *Motivazione*.

15 Antonio Ruggeri, "Dignità versus vita?", www.associazionedeicostituzionalisti.it (29 marzo 2011). Dello stesso Autore v. anche "Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)", www.forumcostituzionale.it, ove ragiona circa l'esistenza, in Costituzione, di un dovere «di prendersi cura di sé, fino in fondo... Tenersi in vita con dignità è un diritto ed un dovere fondamentale allo stesso tempo». Analogamente cfr. Andrea Nicolussi, "Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari", *Quaderni costituzionali*, 2010, pp. 276 ss.



vero e proprio «sovvertimento della gerarchia delle fonti»¹⁶.

Il paziente potrà perciò decidere se continuare ad oltranza le cure cui è sottoposto ovvero interromperle per rispondere alla sua idea di dignità ovvero ritenendo così di raggiungere – se crede – la “casa del Padre”¹⁶. Insomma, in queste ipotesi (ma non certo in altre) il diritto alla vita appare senz’altro disponibile: deve esserlo per non cancellarsi come diritto e non trasformarsi in un dovere¹⁷.

1. Il “consenso informato” del paziente totalmente incapace (con particolare riguardo all’alimentazione e all’idratazione artificiale).

Il vero problema consisteva però nel fatto che la paziente – versando in uno s.v.p. – era del tutto priva di coscienza ormai da moltissimi anni; essa non era quindi in grado di esprimere alcuna volontà attuale sulle terapie che avrebbe desiderato ricevere o rifiutare, né aveva lasciato documenti scritti e circostanziati che manifestassero con precisione i suoi intendimenti. La Cassazione ritiene tuttavia che «il valore primario e assoluto dei diritti» coinvolti imponga al giudice di distillare la regola di giudizio applicabile anche in questo caso utilizzando in modo adeguato gli stessi principi costituzionali¹⁸. Si trattava cioè di porre in essere “un’interpretazione conforme a Costituzione” delle disposizioni legislative disponibili, al fine d’individuare la norma costituzionalmente più adeguata da applicare anche in questa particolare circostanza.

In tale prospettiva, il giudice ritiene quindi che il principio personalista – posto all’origine del “consenso informato” – unito al principio di uguaglianza – e dunque alla doverosa «parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità» – impongano che, superata l’urgenza d’intervenire (art. 54 c.p.), si debba necessariamente riprodurre, anche nei riguardi del totalmente incapace, quel dualismo “democratico” tra professionista e paziente comunque indispensabile «nel processo di elaborazione della decisione medica»¹⁹. Solo in tal modo è del resto possibile rispettare l’incapace nella sua effettiva e complessa dimensione personale, senza abbandonarlo alle decisioni che altri assumerebbero sul suo corpo e “al suo posto”¹⁹.

Come si deve quindi procedere allorché il soggetto non sia assolutamente in grado di esprimersi, né sia verosimilmente in condizione di recuperare la coscienza?

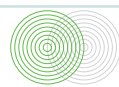
Per la Corte, il medico è comunque tenuto a «informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche» del caso, mentre il paziente – attraverso il suo legale rappresentante – potrà «accettare o rifiutare i trattamenti prospettati»¹⁹. La giuridica possibilità, per quest’ultimo, di esprimersi anche quando vengano in rilievo trattamenti sanitari salvavita rivolti all’incapace, è ricostruita dalla Cassazione adottando

16 Questa l’invocazione attribuita a Papa Giovanni Paolo II, rivolta ai medici che lo avevano in cura. Larga eco ha avuto in Italia la ricostruzione delle ultime fasi della malattia del Pontefice operata da Lina Pavanelli, “*La dolce morte di Karol Wojtyła*”, Micromega del 23 febbraio 2009: da questa si ricaverebbe che vi sarebbe stata una precisa selezione dei trattamenti cui sottoporre il Pontefice e che quest’ultimo ne avrebbe altresì rifiutati taluni, benché non consistenti in veri e propri accanimenti terapeutici.

17 Anche il Papa, nelle fasi finali della sua esistenza, avrebbe insomma esercitato il suo diritto a non essere sottoposto a cure sgradite. Ad esempio, il diritto alla vita prevale sempre nei casi di aggressioni esterne al diritto stesso o laddove esso sia posto alla base di atti di autonomia negoziale; non prevale ove il malato decida consapevolmente di non iniziare o d’interrompere una terapia, ovvero nei casi di aborto ammessi dalla legge (come ha più volte riconosciuto la Corte costituzionale, a partire dalla notissima sentenza n. 27/1975).

18 La Corte cita al proposito la molto esplicita sentenza costituzionale n. 347/1998: «l’individuazione di un ragionevole punto di equilibrio tra i diversi beni costituzionali coinvolti, nel rispetto della dignità della persona umana, appartiene primariamente alla valutazione del legislatore. Tuttavia, nell’attuale situazione di carenza legislativa, spetta al giudice ricercare nel complessivo sistema normativo l’interpretazione idonea ad assicurare la protezione degli anzidetti beni costituzionali» (punto n. 4 del *Considerato in diritto*).

19 Molto critici sugli esiti interpretativi cui giunge la Cassazione sono, tra gli altri, Giulio M. Salerno, “*L’apertura al testamento biologico non cancella i problemi applicativi*”, Guida al diritto, 2007, n. 43, p. 45, per il quale il giudice avrebbe in realtà prodotto un’innovativa e articolata disciplina legislativa, e Francesco Gazzoni, “*Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull’eutanasia in spregio al principio della divisione dei poteri)*”, Diritto della famiglia e delle persone, 2008, p. 114 e p. 121.



appunto – come già si anticipava – un’interpretazione adeguatrice di una cospicua serie di norme disponibili²⁰, nonché richiamando la sua stessa giurisprudenza²¹, una significativa selezione di pronunce straniere e la Convenzione di Oviedo²².

Detto questo, «il carattere personalissimo del diritto alla salute dell’incapace comporta che» la sua rappresentanza legale «non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza». Egli deve invece osservare un duplice ordine di vincoli: «deve innanzitutto agire nell’esclusivo interesse dell’incapace». Ciò tuttavia non significa che le sue scelte debbano sempre e necessariamente puntare alla sopravvivenza del rappresentato. Nella ricerca del suo *best interest* egli deve infatti «decidere non “al posto” dell’incapace né “per” l’incapace, ma “con” l’incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente..., tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»²³. Si ha con ciò – aggiunge la Corte – una vera e propria «funzionalizzazione del potere di rappresentanza»²³. Solo in questo modo è infatti possibile esercitare i già evocati diritti costituzionali del paziente incapace; soltanto così sono inoltre tutelabili i principi personalista e pluralista, i quale esigono il rispetto dei convincimenti più profondi del paziente, anche in situazioni di estrema tragicità e d’irreversibilità della perdita di coscienza.

In circostanze come quella in esame, l’incapace e il suo rappresentante legale possono quindi rifiutare la stessa idratazione e alimentazione artificiale, non essendovi dubbio che – pur non costituendo «oggettivamente una forma di accanimento terapeutico» – tali presidi sono però dei veri e propri «trattamenti sanitari», come tali rinunziabili ai sensi del già citato art. 32, comma 2, Cost. Il giudice ribatte così alle obiezioni che vengono spesso (artificiosamente) avanzate al fine di negare questa facoltà: tali particolari terapie – affermano i critici – non sarebbero rinunziabili, trattandosi di veri e propri “sostegni vitali”²⁴. A parte il fatto che l’art. 32 Cost. si riferisce – genericamente – ai “trattamenti sanitari” e non già a più specifiche “terapie” – e che, pertanto, non si può escludere che un sostegno vitale venga effettuato per mezzo di un presidio sanitario, per ciò stesso rinunciabile – rimane altresì che, come giustamente chiosa la Cassazione, simili operazioni «integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche»²⁵. Nulla a che vedere con l’assunzione di acqua e di cibo: e, peraltro, anche il cibo e i liquidi si possono comunque rifiutare, come si trova espressamente sancito nel Codice di Deontologia medica²⁶: una norma che trae la propria legittimità proprio dalla vigenza dell’art. 32, comma 2, Cost²⁷.

20 La Corte si concentra sulle norme del codice civile che assegnano al tutore la protezione degli interessi anche “non patrimoniali” del soggetto, nonché, in particolare, sulla recente disciplina dell’amministratore di sostegno (artt. 404 ss. c.c.), talora utilizzata – anche in campo medico – per consentire la manifestazione di una volontà autentica del malato nei casi in cui la sua incapacità cognitiva non glielo consenta. L’amministrazione di sostegno (legge n. 6/2004) è stata del resto già più volte utilizzata – con il benessere dei giudici – proprio al fine di consentire al soggetto capace di disporre per quando eventualmente non lo sarà più, nominando a tal fine un suo fiduciario (l’amministratore) abilitato a rifiutare anche trattamenti sanitari essenziali. Si danno inoltre casi di amministratori nominati ad iniziativa dei giudici nonché a sostegno di persone affette da ritardi mentali, al fine di esprimere (coinvolgendo lo stesso interessato, almeno fin dove possibile) il consenso a trattamenti medico-chirurgici salvavita (Trib. Palermo, decr. 9 dicembre 2009).

21 Cass. civ., sez. I, 18 dicembre 1989, n. 5652 (sul tutore e la cura degli interessi extrapatrimoniali di colui che rappresenta).

22 In particolare, viene menzionato l’art. 6 della Convenzione, il quale tratta appunto dell’ipotesi in cui il rappresentante legale può venire chiamato a dare il suo consenso a un trattamento che vede come destinatario un soggetto incapace. Benché non ancora ratificata questa Convenzione svolge infatti, quanto meno, «una funzione ausiliaria sul piano interpretativo».

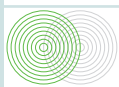
23 Punto 7.5 della *Motivazione*.

24 Così, ad esempio, Valentina Magnini, “Stato vegetativo permanente e interruzione dell’alimentazione artificiale: profili penalistici”, Cassazione penale, 2006, p. 1987, sostiene che tale attività, pur potendosi qualificare “sanitaria”, non sarebbe però davvero “terapeutica”, posto che essa risulta «finalizzata non alla cura di una malattia, ma al soddisfacimento dei bisogni primari del paziente».

25 Punto 7.6 della *Motivazione*.

26 Si v. l’art. 53: «Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi... il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale».

27 Ammettendo (in astratto) che i trattamenti di alimentazione e idratazione artificiale equivalgano alla somministrazione di cibo e acqua, se la persona capace può rifiutare il cibo e l’acqua, anche all’incapace deve dunque essere riconosciuta questa



Una simile qualificazione dell'alimentazione artificiale è del resto suffragata dalla comunità scientifica internazionale, trovando significativa conferma anche nella giurisprudenza sul tema²⁸. Del resto, se un "non medico" si cimentasse nelle operazioni necessarie a inserire o a riposizionare i sondini previsti da tali trattamenti potrebbe, non a caso, essere perseguito per il reato di esercizio abusivo della professione²⁹. Né, se un paziente rifiutasse simili attenzioni, diremmo che ha cessato di mangiare.

Le perplessità manifestate da taluni parrebbero quindi un tentativo, spesso piuttosto maldestro, di "manomettere le parole". Lo scopo risulta peraltro fin troppo evidente: sterilizzare le norme costituzionali sulla rinunciabilità dei trattamenti benché esse siano palesemente riferibili anche a questa fattispecie. Ma non possono essere le parole a modificare la sostanza delle cose.

2. Il "punto di diritto" enucleato dalla Cassazione e la successiva pronuncia della Corte d'Appello di Milano: la diagnosi dello stato vegetativo e la volontà "presunta" della paziente.

Detto ciò, il "punto di diritto" elaborato dalla Suprema Corte stabilisce inoltre che il giudice possa autorizzare la disattivazione dell'idratazione/alimentazione artificiale del paziente in stato d'incoscienza allorché ricorrano, in aggiunta, *due precisi presupposti*: «(a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base a un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero di coscienza e di ritorno a una percezione del mondo esterno; (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato d'incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente... dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa»³⁰.

In prima battuta, la destinataria di tale prescrizione – ossia, la Corte d'Appello di Milano³⁰ – afferma di non doversi nuovamente esprimere sulla prima condizione, ossia sul carattere davvero irreversibile dello stato vegetativo di Eluana Englaro. Ciò aveva infatti già costituito oggetto di un suo precedente «giudizio accertativo che, essendo ormai coperto da giudicato, ha assunto... efficacia definitiva». In realtà, il giudice analizza nuovamente, e con estrema precisione, lo stato di salute della donna, ripercorrendo le fasi e la straordinaria durata della sua malattia, nonché le accurate indagini cliniche cui la stessa è stata più volte sottoposta. Ne trae l'ulteriore conferma di quanto già sancito in altri precedenti giurisprudenziali relativi alla vicenda: «non sussistono dubbi sulla diagnosi, la prognosi e la condizione clinica attuale di Eluana, quale paziente in stato vegetativo permanente con il quadro prognostico di irreversibilità descritto dalla letteratura scientifica»; «nessun recupero della vita cognitiva è ormai possibile»³¹.

Analogamente – ma in modo assai coinciso – la Corte d'Appello ritiene coperto dal giudicato la qualificazione dell'alimentazione/idratazione artificiale quale trattamento sanitario a tutti gli effetti.

Utilizzando questi argomenti, il giudice del rinvio evidentemente supera le critiche mosse all'idea – sostenuta dalla Cassazione – per cui la diagnosi dello stato vegetativo deve accompagnarsi alla certezza dell'assoluta irreversibilità della perdita di coscienza: un'ipotesi da molti ritenuta semplicemente

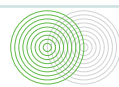
stessa possibilità (ove abbia espresso precise volontà al riguardo): V., pur tra molte cautele, Antonio D'Aloia, "Al limite della vita: decidere sulle cure", Quaderni costituzionali, 2010, p. 263 e nota 73.

28 Punto 7.6 della *Motivazione*.

29 Carlo Casonato, "Le direttive anticipate di trattamento: un fenomeno paradigmatico dei problemi del biodiritto", in Eleonora Ceccherini - Tania Groppi (edit.), *Bioetica*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2010, p. 101.

30 Corte d'Appello di Milano, sez. I civile, 25 giugno - 9 luglio 2008.

31 Punti 1 e 2, *In fatto e in diritto*.



impossibile³², posto che lo s.v.p. ha carattere solo «prognostico-probabilistico e non diagnostico di assoluta certezza»³³. E' tuttavia evidente che la particolare valutazione della patologia richiesta dalla Suprema Corte esige (e testualmente si riferisce a) un apprezzamento scientifico circa l'impossibilità di un recupero anche solo parziale della coscienza; allo stato dell'arte, per i pazienti che versano in situazioni analoghe a quella di Eluana Englaro, ciò appare, *di certo*, del tutto improbabile³⁴. Dunque – parafrasando le parole della Cassazione – in base agli standard scientifici disponibili, nulla lasciava anche solo supporre che fosse ipotizzabile un suo, sia pur flebile, recupero dello stato cosciente. E' del resto caratteristica tipica della medicina, quale scienza imperfetta per definizione, quella di non offrire certezze assolute neppure allorché si discuta di interventi chirurgici anche banalissimi (che talvolta, purtroppo, causano ancora la morte dei pazienti); né, per questo, si ritiene opportuno vietarli³⁵.

Su questo fronte è comunque decisivo sottolineare che l'autopsia praticata a seguito del decesso della donna abbia *scientificamente* accertato l'impressionante gravità delle lesioni cerebrali da essa subite, le quali rendevano davvero inimmaginabile un qualsiasi suo recupero. Ne è scaturita inoltre la certezza *scientifica* dell'impossibilità che la stessa potesse percepire alcunché del mondo che la circondava (altro aspetto da molti ritenuto di difficile accertamento), oltre che la conferma dell'irreversibilità del suo stato³⁶. Da questo punto di vista, dunque, la Corte d'Appello di Milano non ha evidentemente commesso alcun errore di fatto, né ha compiuto alcun abuso nell'applicare il punto di diritto isolato dalla Cassazione; né, di risulta, è rinvenibile alcuna vera incongruenza nel ragionamento della Cassazione.

3. Quale "consenso presunto" del paziente incapace?

E' tuttavia sulla necessaria ricostruzione della "volontà presunta" della donna che il giudice del rinvio concentra la sua massima attenzione. E ciò avviene dopo che la stessa Corte d'Appello valuta comunque conformi a Costituzione i relativi passaggi del "punto di diritto" in cui la Suprema Corte ha sancito tale esigenza. Com'è infatti noto, il vincolo del giudice del rinvio al "punto di diritto" non esclude comunque la sua impugnazione davanti alla Corte costituzionale, ove questo gli apparisse illegittimo.

Per la Corte è il principio d'uguaglianza a imporre che anche i pazienti incapaci vadano messi in condizione di esprimere i loro convincimenti in materia di autodeterminazione terapeutica; ragionevole perciò che, in tali casi, ci si appoggi a un «mediatore abilitato a esprimere la voce del malato-incapace». Altrettanto giustificato appare inoltre al giudice che – proprio in virtù del principio di autodeterminazione – si esiga dal tutore *l'esatta espressione «del reale sentire e della voce dell'incapace, da ricostruire in via presuntiva»*.

Né la Corte d'appello ritiene sussistano dubbi di legittimità nel pretendere che il tutore dell'incapace

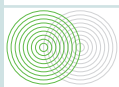
32 Lorenzo D'Avack, "Sul consenso informato all'atto medico", *Diritto di famiglia e delle persone*, 2008, p. 781, afferma perciò che, pur senza volerlo, la Cassazione, elaborando tale requisito, avrebbe reso di fatto impossibile «per il giudice di appello di autorizzare il tutore ad ottenere l'interruzione delle predette pratiche, mancando il requisito della certa irreversibilità della malattia del paziente».

33 Tra gli altri, v. Ferrando Mantovani, "Biodiritto e problematiche di fine della vita", *Criminalia*, 2006, p. 79.

34 L'esatta situazione clinica in cui versava la donna è stata spiegata nel dettaglio dal neurologo che l'ha costantemente seguita nel corso degli anni: v. Carlo Alberto Defanti, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Boringhieri, Torino, 2007, pp. 222 ss., il quale concludeva che, nel caso, era «esclusa qualsiasi possibilità di recupero delle funzioni cognitive» (p. 223).

35 Cfr. Carlo Casonato, "Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione", *Quaderni costituzionali*, 2008, p. 571, per il quale la medicina contemporanea «impone al medico di assumere decisioni in condizioni di costante incertezza». Dello stesso Autore vedi anche "Il caso Englaro: fine vita, il diritto che c'è", *Quaderni costituzionali*, 2009, p. 100, ove egli afferma che «il metodo scientifico in sé» non può «raggiungere in alcun campo una verità assoluta»; nel caso specifico, però, non pareva convincente ipotizzare alcun risveglio della ragazza.

36 Un'analisi dell'autopsia è reperibile in Carlo Alberto Defanti, "Il caso Eluana Englaro, un anno dopo", *Bioetica*, 2010, n° 3, p. 285: in particolare, l'esame ha accertato la perdita definitiva della coscienza da parte della donna nonché l'irreversibilità delle lesioni anatomiche da essa subite (conclusione avvalorata dall'accertamento che ai danni iniziali si erano aggiunte ulteriori lesioni dapprima non presenti).



– a differenza di quanto è consentito al malato cosciente – esprima un’eventuale volontà orientata al rifiuto di cure solo nel caso in cui la patologia dell’assistito presenti i caratteri dell’irreversibilità («dal che l’eventuale dubbio di trattamento diseguale»). I tratti peculiari delle due situazioni legittimano infatti questa disparità di trattamento: in caso contrario, si priverebbe il malato che potesse recuperare le sue facoltà di esprimersi poi «direttamente e personalmente» sulle scelte che lo riguardano. Argomenti analoghi valgono per il solo presunto «ribaltamento di prospettiva» determinato dal fatto che se il paziente capace deve sempre esprimere il suo consenso all’atto medico, per l’incapace il trattamento è per definizione legittimo, salvo la successiva espressione di una volontà contraria (e debitamente verificata) da parte del suo rappresentante³⁷.

Taluno ha peraltro ritenuto eccessivamente disinvolto che la Corte d’Appello non si sia interrogata su un’ulteriore, ipotizzabile discriminazione tra pazienti capaci (per i quali si esige una *certa* manifestazione della volontà di rifiutare i trattamenti), e gli incapaci (per i quali si reputa invece sufficiente la prova della loro volontà solo *presunta*, sia pure derivata da elementi chiari, univoci e convincenti). Si darebbe così diversa tutela al diritto di autodeterminazione dei malati in base alla loro condizione³⁸.

Il dubbio – molto serio – deriva da un’oggettiva ambiguità testuale del punto di diritto: non risulta infatti chiaro se la Cassazione pretenda dalla Corte d’appello il riscontro di una volontà davvero solo “presunta” (benché fondata su elementi univoci) oppure “assolutamente certa”³⁹. Anche l’uso dell’“ovvero”, nel testo dell’argomentazione, non agevola una risposta definitiva al proposito. In pratica, attribuendo valore disgiuntivo all’“ovvero” si evocherebbero due modi alternativi e indipendenti per ricostruire la volontà dell’incapace: mediante dichiarazioni espresse (e quindi in via *diretta*) oppure attraverso la ricostruzione del suo “modo d’essere” (e perciò *indirettamente*). Se invece l’espressione andasse intesa in chiave cumulativa, entrambi gli accertamenti dovrebbero offrire un esito concorde⁴⁰.

Il dilemma, tuttavia – pur assai significativo in generale, e magari dirimente in altre vicende – non sembra invece rilevare nella particolare circostanza. Per non sbagliare, la Corte d’Appello si cimenta infatti nella *precisa definizione dell’esatta volontà* di Eluana. Il giudice procede così all’attenta verifica di una serie di circostanze. Recupera, innanzi tutto, la ricostruzione proposta dal tutore e dalla madre – i quali riportano specifiche e reiterate dichiarazioni della figlia, oltre a definirne la “filosofia di vita” – valutando, nei dettagli, la sua attendibilità; ne riscontra altresì la conformità agli elementi conoscitivi raccolti in istruttoria, ove numerose testimonianze hanno confermato che la donna aveva più volte espresso – in riferimento a episodi identici a quello in cui essa è stata poi tragicamente proiettata – la sua contrarietà a una sopravvivenza solo biologica; prende inoltre atto delle convergenti conclusioni formulate dalla curatrice speciale, raggiunte «basandosi sulle indagini da lei stessa personalmente svolte». Dunque, chiosa la Corte, benché la Cassazione non abbia «ritenuto... indispensabile la diretta ricostruzione di una sorta di testamento biologico effettuale di Eluana, contenente le sue precise dichiarazioni anticipate di trattamento, sia pure rese in modo non formale»⁴¹, la mole dei riscontri raggiunti è inequivocabile «nell’indicare non solo che Eluana non avrebbe voluto essere un soggetto passivo di un trattamento finalizzato al mero sostegno artificiale per la sua sopravvivenza biologica, ma anche le ragioni del perché non avrebbe ammesso tale possibilità», considerando «radicalmente incompatibile con le sue concezioni di vita uno stato patologico»

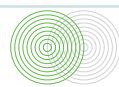
37 Tutti i passaggi sin qui citati sono al punto 3, *in fatto e in diritto*. Il corsivo non è testuale.

38 Così Chiara Tripodina, “*A chi spettando le decisioni politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse? (Riflessioni a margine del caso Englaro)*”, *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, p. 4089. V. anche Antonio D’Aloia, “*Al limite della vita*”, *op. cit.*, pp. 260 s. (per il quale sussiste così il rischio che l’autodeterminazione del paziente si confonda con le volontà del decisore sostitutivo) nonché – analogamente – Andrea Simoncini - Orlando Carter Snead, “*Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)*”, *Quaderni costituzionali*, 2010, p. 16. Per una sintesi delle perplessità maturate dagli “avversari” della decisione (alle quali replico in vari luoghi nel testo) cfr. Annalisa Stefani, “*Il caso Englaro: le due Corti a confronto*”, *Quaderni costituzionali*, 2009, pp. 95 ss.

39 Di un’oscillazione e «una tensione continua» della pronuncia «fra i due poli tradizionali del giudizio sostitutivo americano, Quinlan e Cruzan», ragiona Letizia Mingardo, “*Quinlan, Cruzan ed Englaro. La giurisprudenza americana in tema di substituted judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la (ri)costruzione della volontà del paziente incapace*”, in Carlo Casonato - Cinzia Picicocchi - Paolo Veronesi (edit.), *Forum Biodiritto 2008. Percorsi a confronto: Inizio vita, fine vita e altri problemi*, Cedam, Padova, 2009, pp. 402 ss. e p. 426, che raffronta l’idea del “consenso presunto”, accolta dalla Cassazione, con i diversi precedenti statunitensi che hanno messo progressivamente a punto i caratteri del giudizio sostitutivo in casi analoghi.

40 Giovanni Di Cosimo, “*La Cassazione fra coscienza e incoscienza*”, www.forumcostituzionale.it (23 febbraio 2009), p. 2.

41 La Corte d’Appello dà con ciò prova di ritenere che l’“ovvero”, contenuto nel punto di diritto, vada dunque inteso in senso alternativo.



identico a quello «in cui poi effettivamente caduta»⁴². Questa è dunque la specifica volontà manifestata della ragazza allorché era ancora in grado di formarsene una e nell'imminenza dell'incidente che l'avrebbe precipitata in stato vegetativo, privandola così della stessa possibilità di desiderare altro da ciò.

Va da sé che tali conclusioni aprono senz'altro la strada al riconoscimento del carattere vincolante delle direttive anticipate (o anche delle sole dichiarazioni orali e informali precedentemente manifestate dal paziente incapace in modo irreversibile). Su questa base, e sia pur di fronte al perdurante silenzio del legislatore, si possono quindi delineare i tratti di una disciplina del testamento biologico già vigente in Italia; il suo nucleo portante prevede la tendenziale vincolatività delle direttive anticipate espresse in forma specifica, ovvero delle volontà del paziente in s.v.p. comunque ricostruibili con certezza (per la Corte d'Appello) o debitamente "presunte con certezza" (per la Suprema Corte)⁴³.

Certo i dubbi e i problemi non mancano, sia pur non rilevabili nel caso di specie. La dichiarazione scritta (nonché il contesto in cui la si formula) offre indubbiamente maggiore certezza di genuinità rispetto a quella orale (soprattutto se questa risultasse troppo "diluiva" nel tempo e imprecisa nell'oggetto). Inoltre, dedurre la volontà del paziente incapace praticando il solo "metodo indiretto" comporta il serio rischio di dare ampio spazio a decisioni del tutto discrezionali e aleatorie⁴⁴.

Nella vicenda, tuttavia, le dichiarazioni della ragazza sono apparse ferme, reiterate, rivolte a soggetti diversi e pronunciate in relazione a contesti identici a quelli in cui essa si è poi trovata a sopravvivere; inoltre, il metodo indiretto ha solo confermato la coerenza tra tali dichiarazioni e la sua personalità, il suo stile di vita, le sue convinzioni manifestate mediante specifici comportamenti. Esso ha insomma costituito una sorta di "prova del nove" e non già il fondamento della decisione.

Pertutte queste ragioni, la Corte d'Appello ha quindi autorizzato il tutore a interrompere il trattamento di sostegno vitale artificiale della paziente, indicando altresì – benché, come ammette lo stesso giudice, si trattasse di precisazione "ultronea" – le modalità e le cautele con cui procedere alla disattivazione stessa⁴⁵.

III. CASO ENGLARO, ATTO II: L'OSTRUZIONISMO.

Inizia da qui il secondo, tormentatissimo atto della vicenda Englaro.

La decisione della Corte d'Appello di Milano provoca infatti un'impressionante serie di sussulti – posti in essere da ben precise istituzioni – che s'indirizzano, in primo luogo, verso principi e istituti cardine del diritto costituzionale. Nell'ordine, si è così cercato di rimettere totalmente in discussione il merito dei responsi giurisprudenziali; d'innalzare ostacoli amministrativi e di fatto alla materiale attuazione delle pronunce; di attaccare gli organi di garanzia ostili ad assecondare le contrarie volontà dell'esecutivo; di sovvertire il ragionato assetto dei poteri previsto in Costituzione⁴⁶. Un vero e proprio «ostruzionismo»[□] demolitorio nei confronti delle decisioni dei giudici e di altre istituzioni di garanzia, messo in campo sfruttando qualsiasi spiraglio.

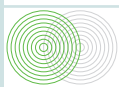
42 Punto 4, *In fatto e in diritto*.

43 Carlo Casonato, "Consenso e rifiuto delle cure", *op. cit.*, p. 573.

44 Giovanni Di Cosimo, "La Cassazione fra coscienza e incoscienza", *op. cit.*, p. 4. Di «concetti vaghi, suscettibili di plurime letture», ragiona altresì, tra gli altri, Lorenzo D'Avack, "Sul consenso informato all'atto medico", *op. cit.*, p. 782. Ancor più netto il giudizio di Ferrando Mantovani, "Riflessioni sulla vicenda di Eluana Englaro", *Criminalia*, 2009, pp. 339-342: gli indici descritti dalla Cassazione sarebbero «nebulosi e generici», nascondendo «torbide vocazioni per eutanasie non consensuali».

45 Punto 5, *In fatto e in diritto*.

46 Per un'analoga classificazione v. Amedeo Santosuosso, "Sulla conclusione del caso Englaro", *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, II, p. 127.



1. La strategia processuale.

E' innanzi tutto opportuno muovere dall'illustrazione dei tentativi di polverizzare la regola di giudizio applicata dalla Corte d'Appello rimanendo però all'interno della logica processuale. Un percorso forse criticabile ma del tutto legittimo.

In questa prospettiva va collocata l'impugnazione proposta dal Procuratore generale di Milano contro il decreto con il quale la Corte d'Appello autorizzava a interrompere l'alimentazione e l'idratazione artificiale praticate sulla donna. L'Ufficio non contestava peraltro la ricostruzione della volontà presunta della paziente operata dai giudici, imputando invece loro di avere erroneamente ritenuta coperta dal giudicato l'indagine sull'effettiva irreversibilità dello stato vegetativo in cui versava la paziente.

A fronte di tali rilievi, la Cassazione replica addirittura a Sezioni Unite⁴⁷, ossia in modo formalmente "solenne"⁴⁸. La sua decisione possiede peraltro un carattere squisitamente processuale: essa sancisce infatti la palese carenza del Pubblico Ministero a impugnare la precedente decisione d'appello; nelle cause civili, ai sensi degli artt. 69 e 72 c.p.c., il P.M. dispone infatti di tale potere solo in casi limitati, non riscontrabili nella circostanza⁴⁹. E' del resto ragionevole, e quindi conforme all'art. 3 Cost., che il P.M. non possa opporsi all'esercizio di un diritto personalissimo qual è, appunto, la libertà di rifiutare le cure: in queste situazioni non vi è infatti alcun contrastante interesse pubblico da far valere; non sussiste cioè alcun concreto pericolo per la salute collettiva o dei singoli⁵⁰. Tale decisione delle Sezioni Unite rendeva quindi ormai definitiva l'impugnata decisione della Corte d'Appello, facendola effettivamente passare in giudicato: giunti a questo punto il caso poteva dirsi "chiuso" a tutti gli effetti.

La successiva manovra "ostile" all'approdo dei giudici si concentrava però proprio sulla messa in dubbio che alla decisione in discorso potesse davvero attribuirsi la forza del giudicato. Non appariva peraltro possibile iscrivere il provvedimento in discussione nell'orbita esclusiva della cosiddetta "giurisdizione volontaria"; circostanza che l'avrebbe effettivamente reso sempre modificabile e revocabile⁵¹. Il decreto della Corte d'Appello ha infatti «statuito su un diritto, non ha gestito un interesse. Come tale esso non è un provvedimento di giurisdizione volontaria sempre modificabile o revocabile ex art. 742 c.p.c., bensì è un provvedimento di giurisdizione contenziosa con attitudine al giudicato sostanziale, cioè a dettare una disciplina immutabile del diritto che ne costituisce l'oggetto»⁵². Del resto, la Cassazione – e la stessa Procura – per ben due volte non hanno mostrato alcun dubbio circa la ricorribilità ex art. 111 Cost. dei provvedimenti adottati nel caso dalla Corte d'Appello milanese; il ricorso straordinario in questione è però considerato – appunto – il rimedio di legittimità tipico di ogni decisione idonea al giudicato⁵².

Anche i successivi ricorsi alla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, promossi da una pletera di sigle associative e di privati, si sono conclusi con una sonante pronuncia d'inammissibilità. Nella parte motiva della sua pronuncia la Corte Edu non si limitò poi ad adottare argomenti di stretto carattere processuale, formulando invece puntuali affermazioni che affondavano anche nel merito delle scelte adottate dai giudici interni⁵³.

Anche da questo punto di vista i tentativi di demolire la soluzione giurisprudenziale del caso Englaro si sono insomma tradotti in una sequenza di manovre giuridicamente sterili e avventate; quasi

47 Cass. civ., sez. un., 11-13 novembre 2008, n. 21745.

48 Amedeo Santosuosso, "Sulla conclusione del caso Englaro", *op. cit.*, p. 127.

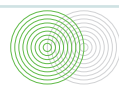
49 Sul fronte dei processualcivili pare ammetterlo anche chi avanza taluni dubbi sulle conclusioni della Suprema Corte ed evidenzia i possibili problemi che la normativa in materia potrebbe provocare: cfr. Ferruccio Tommaseo, "Procedimenti camerali e impugnazioni del pubblico ministero: davvero inammissibile il ricorso per Cassazione proposto nel caso Englaro?", *Famiglia e diritto*, 2008, pp. 1089 ss.

50 Amedeo Santosuosso, "Sulla conclusione del caso Englaro", *op. cit.*, p. 128.

51 Così invece Nicolò Zanon, "La rivoluzione. Cade il tabù del Colle inviolabile", in *Liberò* del 7 febbraio 2009.

52 Federico Gustavo Pizzetti, "Sugli ultimi sviluppi del caso Englaro: limiti della legge e progetti di vita", *Politica del diritto*, 2009, p. 451, che cita autorevole dottrina processualcivilitica.

53 Le ripercorre con attenzione Amedeo Santosuosso, "Sulla conclusione del caso Englaro", *op. cit.*, p. 129: in particolare, la Corte esclude che i ricorrenti possano diventare vittime potenziali delle decisioni impugnate, posto che il criterio soggettivo adottato dai giudici esclude di per sé che l'interruzione dei trattamenti in discorso possa avvenire contro la volontà e il vissuto dei soggetti effettivamente coinvolti.



che da parte di taluno vi fosse la necessità di dare comunque corpo ad azioni di testimonianza.

2. Altri macigni sul sentiero: gli ostacoli amministrativi e di fatto.

Come si anticipava, le reazioni appena illustrate si collocavano pur sempre entro la logica dialettica di precise coordinate giuridiche e processuali. Diverso spessore hanno invece avuto le ulteriori azioni di carattere amministrativo o di fatto tese a vanificare il pronunciamento dei giudici con modalità del tutto illegittime e abnormi.

In tale prospettiva si collocava la lettera del 16 dicembre 2008 (qualificata "atto d'indirizzo") con la quale il "Ministro del lavoro, salute e politiche sociali" intimava ai Presidenti delle Regioni e delle Province autonome di agire affinché nessuna struttura pubblica e privata si rendesse disponibile a sospendere l'alimentazione/idratazione artificiale nei confronti dei pazienti in s.v.p. Dietro la sua apparente generalità e astrattezza, il vero intento della velleitaria azione ministeriale balzava agli occhi: vanificare *in toto* le statuizioni adottate dai giudici proprio nel caso Englaro, impedendo così di dare effettiva attuazione al diritto riconosciuto in capo alla donna. Desolante nella sua vacuità giuridica – come potrebbe infatti una non meglio classificabile "lettera ministeriale" incidere sulla "cosa giudicata"⁵⁴? – la missiva ignorava del tutto le norme vigenti in materia oltre che la già intervenuta pronuncia costituzionale con cui si sanciva la correttezza dell'operato dei giudici⁵⁵; essa si aggrappava invece a documenti privi di valore giuridico e a un trattato non ancora vigente né in contrasto con le specifiche conclusioni raggiunte dal potere giurisdizionale⁵⁶. Non sorprese quindi che, reperita finalmente una clinica disponibile a ospitare la ragazza, lo stesso Ministro, in un'intervista rilasciata a Bruxelles, paventasse «conseguenze immaginabili» nei confronti delle strutture che non avessero rispettato il suo fantomatico "atto d'indirizzo". Temendo ritorsioni di carattere economico, la clinica – con un comunicato ufficiale – ritenne quindi opportuno ritornare sui suoi passi. Ancor prima, peraltro, numerosi *hospices* resisi disponibili a ospitare la ragazza successivamente revocarono le loro offerte: in alcuni casi vi è anzi la certezza che essi abbiano subito varie forme di pressioni dirette o indirette (ad esempio, da parte della Chiesa cattolica e dagli ordini professionali)⁵⁷.

Sono evidenti le aberrazioni che trapelano da queste vicende: "a gamba tesa", un Ministro della Repubblica interveniva per impedire l'esercizio di uno specifico diritto già riconosciuto in capo a un cittadino incapace di difendersi; per ottenere questo egli brandiva strumenti palesemente inefficaci sotto il profilo giuridico e ipotizzava pesanti ritorsioni verso chi avesse dato esecuzione a quanto accertato, in via definitiva, dai giudici. In particolare, egli minacciava l'adozione d'ipotetici provvedimenti sanzionatori dal carattere palesemente illegittimo. Senza dire delle altre forme di pressione subite dai medici o dalle strutture inizialmente disposte a ospitare la donna e ad assecondarne le accertate volontà.

Ad un'analogha strategia d'attacco risulta peraltro ascrivibile anche la reazione messa in campo dalla Regione Lombardia. A fronte della diffida del tutore di Eluana Englaro, affinché venisse indicata la struttura sanitaria entro cui dare seguito a quanto autorizzato dalla pronuncia della Corte d'Appello, la Direzione generale della Sanità regionale reagiva con un netto rifiuto, cui si aggiungeva la palese minaccia di sanzioni disciplinari rivolta ai medici che avessero eventualmente assecondato la richiesta del tutore⁵⁸. Interpellato dallo stesso

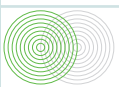
54 In tal senso si sono espressi anche commentatori che pur ne condividevano il contenuto: v. Leonardo Brunetti, "Osservazioni a prima lettura sul recente 'Atto d'indirizzo' avente ad oggetto 'Stati vegetativi, nutrizione e idratazione'", www.forumcostituzionale.it (15 gennaio 2009).

55 V. *infra* § 3.

56 Ciò vale per il menzionato parere del Comitato Nazionale di Bioetica, per il richiamo di brani contenuti in un documento adottato da un Gruppo di lavoro ministeriale e per il richiamo alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall'Assemblea Generale dell'ONU ma, all'epoca, non ancora ratificata (né in contrasto con gli assunti delle pronunce che si volevano vanificare).

57 Narra i dettagli Maurizio Mori, *Il caso Englaro*, *op. cit.*, pp. 32 ss.

58 Ciò avveniva il 3 settembre 2008. V., più precisamente, Amedeo Santosuosso, "Sulla conclusione del caso Englaro", *op. cit.*, pp. 132-133.



tutore, il T.A.R. Lombardia annullava però il provvedimento regionale con una motivazione «nettissima» e sferzante⁵⁹. Dopo aver infatti ricostruito – sulla scia della Corte di Cassazione e della Corte d'Appello – il diritto costituzionale del paziente (anche incapace) a respingere un qualsivoglia trattamento sanitario (fosse pure di sostegno vitale), il T.A.R. affermava più specificamente che «rifiutare il ricovero ospedaliero, dovuto, in linea di principio, da parte del Servizio Sanitario Nazionale a chiunque sia affetto da patologie mediche, solo per il fatto che il malato abbia preannunciato la propria intenzione di avvalersi del suo diritto alla interruzione del trattamento, significa di fatto limitare indebitamente tale diritto. L'accettazione presso la struttura sanitaria pubblica non può infatti essere condizionata alla rinuncia del malato ad esercitare un suo diritto fondamentale»[□]. Da qui l'ordine all'Amministrazione d'indicare la struttura sanitaria idonea ad affrontare il caso clinico, «onde evitare alla ammalata (ovvero al tutore e curatore di lei) di indagare in prima persona quale struttura sanitaria sia meglio equipaggiata al riguardo»⁶⁰.

Dall'accertato diritto di rifiutare l'alimentazione/idratazione artificiale veniva perciò fatto discendere l'obbligo, per l'amministrazione regionale, di dar corso all'accertata volontà della paziente, annullandosi il provvedimento della direzione sanitaria lombarda che le negava il ricovero. Il T.A.R. proflava in tal modo un'innovativa forma di responsabilità dell'amministrazione e della struttura che si trovasse ad ospitare il paziente⁶¹, alla luce della necessità di tutelare la libertà costituzionale del malato di discernere trattamento da trattamento e persino di rifiutarli tutti⁶².

3. Un conflitto di attribuzioni tra poteri dello Stato palesemente inammissibile.

Nello stesso lasso di tempo – e, più precisamente, tra la fine di luglio e l'inizio dell'agosto 2008 – la Camera dei deputati e il Senato della Repubblica, con due distinti ricorsi, promuovevano un conflitto di attribuzione tra poteri dello Stato nei confronti della Cassazione e della Corte d'appello di Milano. A provocare il contenzioso erano, ovviamente, le decisioni adottate da questi giudici nel caso Englaro. Al di là della loro forma giuridica, tali conflitti non costituivano peraltro nulla più di «una nuova battaglia del potere politico contro la Magistratura»[□]. Il conflitto parve infatti, sin da subito, palesemente inammissibile⁶³ oltre che «temerario»[□]: com'è stato giustamente detto, i ricorsi apparivano «costruiti a tavolino, nonostante la plateale mancanza dei requisiti che, secondo la giurisprudenza consolidata della Corte costituzionale, consentono l'impugnazione dei provvedimenti giurisdizionali in sede di conflitto di attribuzione»[□].

I ricorrenti contestavano infatti ai giudici di avere esercitato un potere solo apparentemente riconducibile alla funzione giurisdizionale ma in realtà consistente in una vera e propria attività di produzione normativa. I giudici si sarebbero insomma trasformati in legislatori; ciò avrebbe quindi provocato la violazione del principio di separazione dei poteri e violato le prerogative del Parlamento. In particolare, le Camere denunciavano l'inesistenza di una specifica disciplina applicabile nel caso, oltre al fatto che i giudici non avessero invece utilizzato le norme legislative già disponibili (gli artt. 5, 357 e 414 c.c.; gli artt. 575, 576, 577, 579, 580 c.p.), promuovendo, se del caso, questioni di legittimità sulle stesse. Neppure gli

59 Si v. la già citata decisione del T.A.R. Lombardia, sez. III, 22 gennaio 2009, n. 214, sulla quale cfr. Amedeo Santosuosso, *“Sulla conclusione del caso Englaro”*, *op. cit.*, p. 134.

60 Punto 5.6, *In fatto e in diritto*.

61 Su questi profili cfr. Alessandra Pioggia, *“Consenso informato e rifiuto di cure: dal riconoscimento alla soddisfazione del diritto”*, *Giornale di diritto amministrativo*, 2009, pp. 274 s.

62 Chi contestava la decisione dei giudici argomentava infatti che il provvedimento della Corte d'Appello – avendo natura meramente autorizzatoria – non sarebbe stato idoneo a valere come titolo esecutivo. Essa riconosceva infatti al tutore la facoltà di staccare il sondino, senza peraltro imporre alle strutture pubbliche o private di eseguire questa operazione: così Alberto Gambino, *“Sull'equivoco giuridico dell'esecuzione del decreto nella vicenda Englaro”*, www.forumcostituzionale.it (21 gennaio 2008); *contra* cfr. Stefano Rossi, *“Sull'esecuzione del decreto emesso dalla Corte d'Appello di Milano nella vicenda Englaro”*, *ivi* (29 gennaio 2008). Era peraltro assolutamente inconcepibile che il tutore potesse agire da solo, mentre l'azione amministrativa, nella vicenda, mirava a coartare non solo il diritto dell'incapace ma anche la volontà degli operatori sanitari che avessero ritenuto di mettersi a disposizione del tutore.

63 Di «esito scontato» ragionava, ad esempio, Roberto Bin, *“Se non sale in cielo, non sarà forse un raggio d'asino (a proposito dell'ord. n. 334/2008)”*, www.forumcostituzionale.it



artt. 13 e 32 della Costituzione varrebbero, secondo la Camera dei deputati, a sorreggere le conclusioni cui era giunta l'Autorità giudiziaria, considerando le differenti letture cui tali norme costituzionali sono fatte oggetto. Con quest'ultimo rilievo il disegno dei ricorrenti veniva però allo scoperto: ad essere contestata – al di là dei pretesti – era nulla più di una scelta interpretativa di pertinenza dei giudici.

Il conflitto riproponeva un tema classico del diritto costituzionale – il rapporto tra potere giudiziario e legislativo – ma lo affrontava utilizzando uno strumentario logico-argomentativo del tutto superato (e non da ieri): negare un margine, sia pur controllato, alla creatività giurisprudenziale significa infatti non aver riflettuto sul ruolo dei giudici nei rapporti tra Costituzione, legge ordinaria e fattispecie concreta; significa cioè non comprendere che all'attività d'interpretazione del diritto vanno necessariamente riconosciuti taluni (spesso notevoli) spazi di movimento. Significa altresì ripiombare nella vecchia (anzi, vecchissima) disputa circa il carattere solo programmatico delle norme costituzionali, dimenticando che la Costituzione "rigida", con i suoi principi e le sue regole, offre ormai le lenti indispensabili per leggere e orientare così l'interpretazione delle norme ricavabili dalle fonti precedenti o successive all'entrata in vigore della Carta. Del resto, la stessa Corte costituzionale ha più volte indicato (anzi, ormai imposto) ai giudici di adottare interpretazioni conformi a Costituzione delle leggi applicabili ai casi, sollecitandoli a sollevare la questione di costituzionalità solo dopo aver riscontrato il totale insuccesso di simili operazioni ermeneutiche⁶⁴. Senza dire della necessità, che in taluni casi si presenta, di applicare direttamente le norme costituzionali alle vicende sotto giudizio, in modo da rispettare così il divieto di *non liquet*.

Come già si diceva, oltre a essere del tutto velleitari nelle loro pretese di "zittire" la funzione interpretativa dei giudici, i ricorsi apparivano, in aggiunta, *prima facie*, inammissibili. La Corte costituzionale – richiamando la sua giurisprudenza più che consolidata – ha avuto così gioco facile a sostenere che, nel caso, i ricorrenti non contestavano la riconducibilità degli atti adottati dai giudici alla funzione giurisdizionale in sé, bensì soltanto un loro presunto *error in iudicando*. Nello specifico – ma si tratta di assunti già acquisiti da decenni – essa ulteriormente precisava che «un conflitto di attribuzione nei confronti di un atto giurisdizionale non può ridursi alla prospettazione di un percorso logico-giuridico alternativo rispetto a quello censurato, giacché il conflitto di attribuzione "non può essere trasformato in un atipico mezzo di gravame avverso le pronunce dei giudici"». In tali casi devono cioè valere i rimedi già apprestati dall'ordinamento, non potendo il conflitto diventare in un ulteriore (ed improprio) grado d'appello. I ricorrenti – proseguiva la Corte – «avanzano» invece «molteplici critiche al modo in cui la Cassazione ha selezionato ed utilizzato il materiale normativo rilevante per la decisione o a come lo ha interpretato». Essi contestavano, quindi, il modo d'esercizio del potere interpretativo dei giudici, non la fuoriuscita di questi ultimi dalla funzione giurisdizionale; la già citata critica dei ricorrenti alla scelta interpretativa gravante sull'art. 32 Cost., del resto, lo confermava. Con queste affermazioni la Corte stessa riconosceva dunque che, nella materia, non esisteva affatto un vuoto di norme, avendo invece i giudici utilizzato e interpretato le discipline effettivamente disponibili. Essi non avevano quindi svolto nulla più di quanto il loro lavoro quotidianamente richiede⁶⁵.

In aggiunta – e ribadendo, ancora una volta, la sua giurisprudenza più che costante – la Corte sottolineava altresì come la vicenda processuale dalla quale era scaturito il conflitto non fosse ancora esaurita (e mancasse, quindi, la c.d. "residualità" del conflitto)⁶⁶; d'altra parte, il Parlamento avrebbe potuto «in qualsiasi momento adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti».

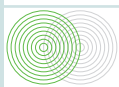
Per tutte queste ragioni il conflitto veniva quindi giudicato inammissibile già nella preliminare fase di deliberazione: un trattamento riservato ai contenziosi che appaiono, in realtà, non solo inammissibili ma *palesamente* tali⁶⁷.

64 Per un excursus v. ancora Roberto Romboli, "Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda E.: un caso evidente di inammissibilità", *op. cit.*, c. 52.

65 Come del resto si trovò costretto a puntualizzare lo stesso Primo Presidente della Cassazione, mediante un rarissimo (se non inedito) esempio di lettera-precisazione, datato 18 luglio 2008 ed emesso mentre appunto fervevano le discussioni politico-parlamentari che dettero poi vita al conflitto promosso davanti alla Corte costituzionale.

66 Sulla "residualità" v., per tutti, Roberto Bin, *L'ultima fortezza. Teoria della Costituzione e conflitti di attribuzione*, Giuffrè, Milano, 1996, pp. 129 ss.

67 Per un saggio degli argomenti sostenuti dalla dottrina (assolutamente minoritaria) che ha contestato le conclusioni della



4. Un decreto legge illegittimo, un disegno di legge ad esso “gemello” e il baluardo del Presidente della Repubblica.

Ma veniamo finalmente al *clou* di questa inesauribile serie di aberrazioni giuridiche e istituzionali.

Per bloccare l’attuazione della pronuncia della Corte d’Appello entrava infatti in campo l’intero esecutivo e, in special modo, il Presidente del Consiglio.

A fronte dell’annuncio dell’imminente l’adozione di un decreto legge che avrebbe impedito di dar seguito alle pronunce giurisprudenziali sul caso, il Presidente della Repubblica faceva infatti prevenire al Premier una lettera riservata nella quale pacatamente ribadiva le ragioni di ordine costituzionale che sconsigliavano di seguire questa strada. Si trattava delle medesime obiezioni che il Capo dello Stato aveva già formulato nei contatti informali che, su iniziativa dello stesso Governo, erano già intercorsi tra i due organi. In pratica, il Presidente Napolitano avvertiva l’Esecutivo che se quest’ultimo avesse insistito nella sua iniziativa egli si sarebbe trovato costretto a rifiutare l’emanazione del decreto ai sensi dell’art. 87 Cost. Nonostante ciò, l’Esecutivo adottava comunque il decreto *sub iudice* mentre il Presidente del Consiglio, oltre a rendere di pubblico dominio il contenuto della missiva del Quirinale – affermando, del tutto impropriamente, che il Capo dello Stato avrebbe in tal modo tentato di influire sull’andamento del Consiglio dei ministri – ne approfittava altresì per minacciare il ritorno alle elezioni anticipate nonché un successivo mutamento della Costituzione in chiave filogovernativa e antipresidenziale. S’intendeva con ciò chiarire, una volta per tutte, che solo il Governo sarebbe l’autentico nonché insindacabile “padrone” e interprete dei requisiti che la Costituzione stabilisce per la legittima adozione dei provvedimenti normativi d’urgenza⁶⁸.

Contemporaneamente, il Premier invocava – ma sarebbe più corretto dire che “ordinava” – una convocazione ad oltranza del Parlamento al fine di giungere alla rapida approvazione di una legge che recasse l’identico contenuto del decreto “bocciato” dal Quirinale. Va altresì detto che il Presidente della Repubblica ha comunque autorizzato la presentazione del relativo disegno di legge alle Camere (art. 87 Cost.); né questo deve suscitare particolare scandalo, posto che lo stesso Capo dello Stato aveva indicato la strada dell’iniziativa legislativa come l’unica da praticare nel caso. La presentazione di un disegno di legge non garantiva inoltre che esso sarebbe rimasto inalterato durante i lavori delle Assemblee (anche se, a dire il vero, proprio questo si stava poi verificando allorché sopraggiunse la morte della donna)⁶⁹ ed avrebbe comunque consentito un maggior coinvolgimento dell’opinione pubblica nella relativa discussione.

Il Presidente della Repubblica, a questo punto, rendeva di pubblico dominio, nel sito del Quirinale, la lettera da lui indirizzata al Governo (e ormai conosciuta nei suoi contenuti); nello stesso luogo egli faceva inoltre inserire un ulteriore comunicato in cui prendeva atto dell’adozione del decreto legge da parte del Governo (che, almeno da quanto s’è intuito, non l’aveva neppure inviato alla firma del Presidente) e ribadiva le ragioni della sua contrarietà all’emanazione di un simile provvedimento, mancante degli indispensabili presupposti della straordinaria necessità e urgenza fissati all’art. 77 Cost. Si trattava inoltre di un atto adottato in palese violazione «del fondamentale principio della divisione e del reciproco rispetto tra poteri e organi dello Stato», nonché mirante a introdurre «una disciplina dichiaratamente provvisoria... delle modalità di tutela dei diritti della persona costituzionalmente garantiti dagli articoli 3, 13 e 32 Cost.», invece di perseguire il «rinnovato impegno del Parlamento ad approvare con legge ordinaria una disciplina

Corte costituzionale (si tratta, del resto, della stessa dottrina che avversava, nel merito, le decisioni della Corte d’Appello e della Corte di Cassazione), v. Stefano Spinelli, “*Re giudice o re legislatore?*”, www.forumcostituzionale.it, spec. § 4.1 ss.

68 Una tesi del tutto recessiva dopo che la stessa Corte costituzionale l’ha espressamente respinta: si v., in particolare, le sentenze n. 29/1995, nonché, proprio di recente, le nn. 171/2007 e 128/2008.

69 Vedi Carmela Salazar, “*Riflessioni sul caso Englaro*”, *op. cit.*, p. 5. *Contra*, Antonio Ruggeri, “*Il caso Englaro e il controllo contestato*”, www.astrid.eu, p. 5, che vi riscontra una contraddizione nei comportamenti del Capo dello Stato: se l’articolato costituiva infatti una lesione della separazione dei poteri tra legislativo e giudiziario, il vizio non sarebbe stato meno grave se posto in essere mediante una legge.



organica» in materia⁷⁰. Il Capo dello Stato sottolineava altresì che, nella storia repubblicana, vi erano stati altri precedenti di rifiuto presidenziale all'emanazione di un decreto legge proposto dal Governo⁷¹. Ciò probabilmente serviva per ribattere anticipatamente alla possibile obiezione secondo la quale nella Costituzione italiana non si troverebbe traccia del potere presidenziale di rinvio o di rifiuto all'emanazione di un decreto legge.

In effetti, l'art. 87, comma 5, Cost., ha stimolato interpretazioni molto diverse da parte della dottrina; nessuna di queste ha peraltro escluso che il Presidente della Repubblica non sia titolare di un potere di controllo nei confronti degli atti da emanare. La stessa Corte costituzionale ha del resto affermato che l'emanazione degli atti aventi forza di legge del Governo dà luogo a un controllo presidenziale «di intensità almeno pari a quello spettante allo stesso Presidente sulle leggi» da promulgare⁷²; accertamento che quindi comporta (*almeno*) il rifiuto di emanazione dell'atto e la possibilità, per il Governo, di riapprovare lo stesso testo normativo, con il conseguente obbligo del Capo dello Stato ad emanarlo in seconda battuta (art. 74 Cost.)⁷³. E' tuttavia chiaro che la Corte costituzionale, formulando il passaggio testuale appena citato, ha in realtà «lasciato aperta la porta non solo all'equiparazione del potere di emanazione a quello di promulgazione, ma anche per l'identificazione di margini ancor più ampi per il suo esercizio»⁷⁴.

Con riguardo a quest'ultima evenienza, la dottrina ha da tempo sottolineato le profonde diversità intercorrenti tra la fase di promulgazione delle leggi e quella di emanazione dei decreti aventi pari valore. Così, mentre la promulgazione resta estranea all'atto legislativo del Parlamento – che è già qualificabile “legge” a seguito della deliberazione delle stesse Camere (cfr. art. 74, comma 2, Cost.) – il “decreto legge” diviene invece effettivamente tale solo dopo l'intervenuta emanazione del Capo dello Stato⁷⁵. Non a caso il “decreto” è – appunto – la forma tipica degli atti presidenziali.

Né va sottovalutato – nell'ordine – che il sindacato presidenziale svolto in sede di emanazione dei decreti legge costituisce l'unico controllo praticabile sull'atto in questione fino al momento in cui il Parlamento non interverrà per la sua conversione; che il decreto legge potrebbe, nel frattempo, produrre significativi (e, a volte irreversibili) effetti *de facto*, violare diritti costituzionali ovvero usurpare l'attribuzione del “potere” legislativo che la Costituzione riconosce al solo Parlamento⁷⁶; che la Corte costituzionale è praticamente impossibilitata a intervenire nei sessanta giorni di vigenza del provvedimento. Tutte ragioni che militano a favore di un più penetrante controllo del Presidente della Repubblica sui decreti legge proposti dall'Esecutivo⁷⁷. Anzi, solo attribuendo il carattere dell'assolutezza a un simile veto presidenziale in sede di emanazione si può effettivamente porre rimedio a un uso illegittimo di funzioni legislative da

70 Le ragioni erano effettivamente tali da giustificare il rifiuto di emanazione. Né – per quanto riguarda la denunciata assenza dei presupposti della straordinaria necessità e urgenza del decreto – ci si deve lasciar fuorviare dai tratti della vicenda: l'addotto pericolo di vita della ragazza (benché di grande effetto) non era comunque tale da giustificare il provvedimento, sia perché la vicenda si trascinava da anni, nell'indifferenza di Parlamento e Governo, sia perché si trattava, nel caso, di dar seguito all'esercizio di un diritto costituzionale della donna, riconosciuto in via definitiva mediante una sentenza passata in giudicato (cfr., ad esempio, Carmela Salazar, “*Riflessioni sul caso Englaro*”, *op. cit.*, p. 5 e Giovanni Serges, “*Il rifiuto di emanazione del decreto legge*”, www.astrid.eu, p. 4). *Contra*, invece, ad esempio, Stefano Spinelli, “*Un nuovo conflitto costituzionale tra Presidente della Repubblica e Governo*”, www.forumcostituzionale.it (9 febbraio 2009), pp. 1-2. Il problema, peraltro, non riguardava l'applicazione della normativa del decreto nel caso, bensì se una disciplina generale e astratta come quella introdotta dal decreto – e per ipotesi, straordinaria, necessaria e urgente – potesse trovare legittimazione, oltre che sollecitazione, nel caso singolo che la stimolava: ed è ovvio che così non fosse (v. Massimo Luciani, “*L'emanazione presidenziale dei decreti legge (spunti a partire dal Caso Englaro)*”, *Politica del diritto*, 2009, p. 430).

71 Una dettagliata ricostruzione degli eventi, qui solo sintetizzata, è reperibile in Carmela Salazar, “*Riflessioni sul caso Englaro*”, *op. cit.*, pp. 1-2.

72 Sentenza n. 406/1989, punto 4 del *Considerato in diritto*.

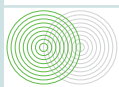
73 Su questa linea v., ad esempio e proprio a partire dal caso Englaro, Valerio Onida, “*Il controllo del Presidente della Repubblica sulla costituzionalità dei decreti legge*”, www.astrid.eu, p. 1

74 Massimo Luciani, “*L'emanazione presidenziale dei decreti legge*”, *op. cit.*, p. 422.

75 Giuseppe Ugo Rescigno, “*Commento all'art. 87 Cost.*”, in Giuseppe Branca (edit.), *Commentario alla Costituzione*, XIX., *Il Presidente della Repubblica*, Zanichelli - Il Foro italiano, Bologna-Roma, 1978, pp. 205 ss.

76 Con'è stato giustamente notato, «i guasti che possono provenire da una decretazione... contraria a norme costituzionali, nonostante la sottoposizione al posteriore esame parlamentare, possono essere definitivi»: Umberto Allegretti, “*Un rifiuto presidenziale ben fondato*”, www.astrid.eu, p. 1.

77 Ammesso peraltro anche da chi sostiene la tesi dell'analogia tra promulgazione ed emanazione: v. Valerio Onida, “*Il controllo del Presidente della Repubblica sulla costituzionalità dei decreti legge*”, *op. cit.*, p. 1.



parte del Governo, rendendo davvero operanti i requisiti stabiliti all'art. 77 Cost⁷⁸.

Il Governo ha del resto ed evidentemente interpretato la lettera riservata del Presidente della Repubblica nel senso di un vero e proprio rifiuto all'emanazione del decreto⁷⁹, anche se è probabilmente vero che il Presidente, con la sua missiva, avrebbe piuttosto «inteso avviare le proprie valutazioni lungo la strada flessibile e ordinaria del rinvio del decreto legge, cioè dell'invito al Governo a riconsiderare circostanze e contenuti del decreto alla luce delle valutazioni critiche da lui maturate nella veste di garante della Costituzione»⁸⁰.

La presentazione del citato disegno di legge alle Camere, e la successiva convocazione di queste ultime a ritmi serrati, così da giungere alla sua rapidissima approvazione, faceva in questo frangente da contraltare all'iniziativa di un gruppo di medici e infermieri coraggiosi che, respingendo pressioni e attacchi mediatici, predisponeva invece tutto il necessario per dare seguito alle richieste giuridicamente legittime del tutore: veniva pertanto interrotta l'alimentazione e l'idratazione artificiale sulla paziente. Proprio mentre imperversava il dibattito al Senato, la sera di lunedì 9 febbraio 2009, Eluana Englaro cessava di vivere. Rimandiamo alle cronache di quei giorni chi fosse interessato ad avere un saggio delle reazioni scomposte cui si sono, in quell'occasione, lasciati andare uomini del Governo e della maggioranza.

5. Altri ostacoli: un cenno al disegno di legge sulle "dichiarazioni di volontà anticipate" e alcune conclusioni.

La morte della ragazza, dunque, non placava gli animi, anzi li esacerbava: quanto meno, accresceva lo spirito di rivalsa delle forze di maggioranza. Non paghe degli strappi già praticati, queste si apprestarono a nuove forzature.

La più evidente fu il tentativo – poi abortito – di approvare in tempi rapidissimi un disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) mirante a raggiungere un obiettivo esattamente contrario alle sue stesse premesse: rendere cioè estremamente complicato (o, in taluni casi, a proibire) il rispetto delle volontà già espresse dal malato⁸⁰. I tempi di approvazione del provvedimento si sono poi dilatati ma questo rimane tuttora il nucleo essenziale del cosiddetto d.d.l. Calabrò; un testo tempestivamente licenziato dal Senato nel marzo 2009, approvato poi alla Camera dei deputati (con emendamenti) solo il 12 luglio 2011, e perciò nuovamente rinviato al Senato per la delibera definitiva (nel momento in cui si scrive – 13 settembre 2011 – è appena iniziato l'esame in Commissione sanità).

Vediamo dunque alcune "pillole" assai poco virtuose dell'ultimo testo licenziato dalla Camera.

Innanzitutto, vi si afferma che le DAT assumono rilievo *solo* in caso di «incapacità permanente» del soggetto⁸¹. Ciò restringe enormemente il campo di applicazione di simili documenti ed evidenzia che le radici del d.d.l. affondano appunto nella volontà d'impedire il ripetersi di altri casi Englaro (come sbandierato, senza tregua, da molti esponenti della maggioranza).

In verità, i proponenti del legislatore *in itinere* paiono però andare anche oltre quest'obiettivo. Che dire infatti dell'obbligo per il medico, *nel suo rapporto con pazienti anche del tutto capaci*, non solo di rispettare le norme del codice penale che vietano l'aiuto al suicidio e l'omicidio del consenziente⁸², bensì anche di

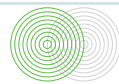
78 Per tutte queste considerazioni v., più distesamente, Massimo Luciani, "L'emanazione presidenziale dei decreti legge", *op. cit.*, pp. 425-426.

79 Giovanni Serges, "Il rifiuto di emanazione del decreto legge", *op. cit.*, p. 3.

80 Si v. i disegni di legge A.S. 10 e A.C. 2350. Per un agile commento al testo *in itinere* e ai suoi evidenti profili d'incostituzionalità v., ad esempio, Alessandra Pioggia, "Brevi considerazioni sui profili di incostituzionalità del d.d.l. Calabrò", www.astrid.eu; Stefano Semplici, "Il biotestamento: un caso di eterogenesi dei fini?", www.forumcostituzionale.it (13 gennaio 2011) e Massimo Villone, "Costituzione liberale vs. legislatore illiberale. Il caso del testamento biologico", in www.costituzionalismo.it (1° maggio 2011).

81 Cfr. art. 3, commi 1 e 5.

82 Cfr. gli artt. 579 e 580 c.p.



porre in essere attività «esclusivamente finalizzate alla tutela della vita» e di non assecondare *qualsiasi* richiesta di eutanasia⁸³. Chiaro è qui lo scopo d'impedire le fattispecie di eutanasia anche solo "passiva"; espressione infelice che normalmente serve però a distinguere – appunto – la sua versione attiva (vietata) dal mero rifiuto di cure anche salvavita (ammesso, *in primis*, dall'art. 32, comma 2, Cost.).

Le DAT in questione sono peraltro ed espressamente declassate a generici «orientamenti» del paziente e a mere a «informazioni utili per il medico»: la loro vincolatività risulta quindi estremamente debole e la possibilità di sostituire ai desideri del paziente quelli del legislatore diviene quindi la norma. Tale impressione è rafforzata dal fatto che il d.d.l. stabilisce altresì che, dopo aver preso in considerazione la DAT, il medico deve annotare nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritenesse di non seguirla, illustrandole poi, in modo adeguato, al fiduciario o ai familiari (art. 7, commi 1 e 2). La genericità della formula non lascia però comprendere quali ragioni possa addurre il personale sanitario per discostarsi dalla volontà del paziente: ad esempio, è sufficiente che le contrapponga le sue opzioni di coscienza, le sue idee filosofiche, religiose o le sue valutazioni squisitamente tecniche? Ma, in ogni caso, ciò non contrasta comunque con la libertà di coscienza dello stesso paziente (ossia del vero protagonista della vicenda in discorso) oltre che – come sempre – con il dettato testuale dell'art. 32 Cost.?

In molti luoghi del d.d.l. emerge peraltro la chiara volontà d'impedire che il medico o il fiduciario diano luogo a «orientamenti volti comunque a cagionare la morte del paziente» (art. 7, comma 3)⁸⁴: questa prescrizione costituisce dunque il primo paletto insormontabile che il medico parrebbe costretto a opporre alla contraria volontà già manifestata dal paziente (e magari ribadita dal suo fiduciario). In ogni caso, a parte che sospendere un trattamento non voluto dal paziente non significa affatto "cagionare la sua morte" – come avviene invece nell'eutanasia "attiva" – pare dunque che, con queste espressioni, il legislatore impedisca di rifiutare non solo le cure davvero salvavita ma anche quelle non specificamente tali e che tuttavia lo diventino nelle specifiche circostanze (si pensi, ad esempio, alle stesse terapie antibiotiche). L'intento è ribadito all'art. 1, comma 1, lett. d), ove si enuncia il già citato «divieto di qualunque forma di eutanasia».

Questa selva di divieti non contrasta però con il preciso dettato dell'art. 32 Cost., oltre che con i principi costituzionali del consenso informato e della libertà di autodeterminazione in materia sanitaria, avallati, come abbiamo visto, dalla stessa Consulta?

Ma c'è dell'altro. In base alle sue premesse, il d.d.l. nega dunque la possibilità di rifiutare anticipatamente l'idratazione e alimentazione artificiale. Vi si afferma infatti che tali pratiche «devono essere mantenute fino al termine della vita» (art. 3); il presupposto teorico di una simile prescrizione poggia sull'idea che esse non sarebbero veri trattamenti sanitari bensì forme di sostegno vitale (come si trovava espressamente affermato nel testo inizialmente predisposto dal Senato): inutile richiamare al riguardo quanto si ricordava poco sopra circa questi abili ma sterili giochi di parole. L'unica eccezione prevista riguarda perciò il caso in cui tali trattamenti non vengano più assimilati dal paziente (art. 3, comma 4): in tale ipotesi, del resto, l'idratazione/alimentazione artificiale diviene del tutto inutile o addirittura dannosa; perseverare nella sua somministrazione si traduce perciò, già ora, in uno dei più tipici esempi di "accanimento terapeutico". Quest'ultima previsione è quindi del tutto inutile.

Il d.d.l. stabilisce inoltre – sempre all'art. 3 – che con le DAT si possono soltanto rifiutare i trattamenti sanitari «di carattere sproporzionato o sperimentale»; questo tuttavia dovrebbe valere anche a prescindere da una particolare volontà del soggetto, realizzando già ora quella che vien definita *malpractice*. Anche questa norma appare dunque palesemente superflua.

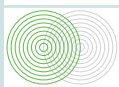
Dopo gli ultimi emendamenti introdotti alla Camera, gli interessati potranno inoltre indicare nelle loro DAT – si noti bene – soltanto i trattamenti sanitari accettati e non già quelli rifiutati⁸⁵. Una complicazione luciferina, tesa a porre ulteriori ostacoli all'attuazione delle volontà del paziente e a renderne ulteriormente complessa, se non impossibile, la decifrazione: come prevedere infatti tutte le alternative possibili?

E che dire della norma aggiunta alla Camera, la quale, in assenza di una nomina espressa a fiduciario,

83 Art. 1, comma 1, lett. c) e d).

84 Lo stesso concetto emerge anche agli artt. 1, comma 1, lett. c) e d); 2, commi 6, 7 e 8; 3, comma 1.

85 Art. 3, comma 1.



esclude che il convivente non coniugato del malato possa avere parola in causa⁸⁶? Una prescrizione in palese contrasto con quanto già previsto dalla normativa sugli espanti a cuore battente nonché con il riconoscimento del valore costituzionale della convivenza (anche omosessuale)⁸⁷.

Creare queste “sabbie mobili” e questo clima d’incertezza serve comunque ed evidentemente a tenere sotto pressione i medici, i giudici, i pazienti e i loro cari; a creare paure per le possibili conseguenze penali dei loro comportamenti; a permettere che riprendano slancio e legittimazione le posizioni più retrive; a creare discriminazioni tra le diverse concezioni morali sul punto, negando efficacia a un altro cardine costituzionale del quale già si è detto: il principio pluralista. Molte delle norme appena richiamate sono evidentemente incostituzionali, ma a quale prezzo, e provocando quanti dolori e violazioni di diritti fondamentali, potrà attivarsi il giudizio di legittimità in via incidentale? Oltre a ciò, alla base della legge si palesano motivi di esclusivo sapore tattico: strizzare l’occhio alla gerarchie vaticane in spregio del principio costituzionale di laicità; preparare il terreno alla formazione di un nuovo partito unitario e trasversale dei cattolici⁸⁸; sparigliare la formazione ancora in corso di un c.d. Terzo polo, ossia di una compagine politica collocabile, a grandi linee, nel centrodestra (e composta, in buon parte da suoi “fuoriusciti”) ma del tutto aliena dallo “stile” dell’attuale maggioranza. Una compagine che ha però, al suo interno, posizioni molto diverse proprio in materia di fine vita.

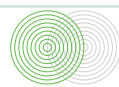
In Italia è insomma in atto un braccio di ferro tra chi punta ad attuare i principi costituzionali del personalismo, del pluralismo, del consenso informato, del diritto consapevole a rifiutare i trattamenti sanitari ex art. 32 Cost. (in un’ottica liberale e democratica) e chi – d’altro canto – mira invece a sovrapporre, a questi diritti e principi costituzionali, valori suoi propri, certo legittimi finché risultano perseguiti sul piano individuale, assai meno allorché li si voglia imporre giuridicamente a tutti. In aggiunta, è stato ed è, per certi versi, ancora palese il tentativo di utilizzare la vicenda Englaro per raggiungere obiettivi del tutto estranei al suo delicato oggetto. Scopi – come si è detto – di carattere meramente politico che però celano una particolare visione istituzionale oltre che una propensione allo spregio dei diritti dei singoli e delle regole costituzionali. Come qualificare altrimenti le descritte pressioni (quando non le larvate intimidazioni) di cui è stato fatto oggetto il Presidente della Repubblica? O come altrimenti spiegarsi l’attacco nei confronti della Magistratura o la minaccia di andare a nuove elezioni (anche se lo scioglimento delle Camere, ex art. 88 Cost., è di competenza del Presidente della Repubblica)? Oppure – ancora – come altrimenti qualificare la sbandierata intenzione di trarre spunto dal caso per avviare una riforma costituzionale che ampliasse i poteri dell’esecutivo e ridimensionasse invece i controlli cui quest’ultimo è doverosamente sottoposto? E che dire dell’insipienza di quel parlamentare che, dando fiato a una fantasiosa tesi ripetuta da molti, ha affermato che sarebbe un brutto giorno per la democrazia quello in cui la Corte costituzionale dichiarasse l’illegittimità della legge in discussione? A che servono le Corti costituzionali se non appunto a dichiarare (pressoché quotidianamente) l’illegittimità delle leggi in contrasto con la Costituzione e a vanificare interventi normativi abnormi?

La partita è ancora aperta, ma un profilo appare con chiarezza: nel caso Englaro, i diritti costituzionali di una persona, accertati in via giurisdizionale, sono stati chiaramente ostacolati e quindi strumentalizzati da taluni organi dello Stato per ottenere particolari risultati (poi, almeno in parte, neutralizzati). Contro gli assunti dell’idea “personalistica” – consacrata in Costituzione – un soggetto “debole” è stato quindi ridotto a “mezzo” per raggiungere fini a esso del tutto estranei. Anche per questo le istituzioni di garanzia sono state sottoposte a pressioni che, con un eufemismo, potremmo definire “indebite”. Esse hanno comunque dato prova di saper reagire, elevando le opportune barriere giuridiche che l’ordinamento ha edificato proprio per affrontare casi simili. E’ tuttavia noto che un ordinamento sottoposto ripetutamente a scossoni di tale veemenza non può reggere a lungo. Questa volta, in Italia, è andata così.

86 Art. 7, comma 2.

87 Sancito espressamente nella sentenza costituzionale n. 138/2010, che peraltro nega l’incostituzionalità dell’esclusione del matrimonio omosessuale ma riconosce i diritti delle coppie omosessuali ex art. 2 Cost. Sul serrato e variegato dibattito che ha preceduto questa (assai criticata) pronuncia si rinvia, per tutti, a Roberto Bin, Giuditta Brunelli, Andrea Guazzarotti, Andrea Pugiotto, Paolo Veronesi (edit.), *La ‘società naturale’ e i suoi nemici. Sul paradigma eterosessuale del matrimonio*, Giappichelli, Torino, 2010, *passim*.

88 Non a caso, nella recente deliberazione della Camera, almeno 20 deputati dell’opposizione di centrosinistra (di matrice cattolica) hanno infatti votato a favore della legge.



Derecho a la vida, ¿libertad para morir? El caso de Eluana Englaro¹

Paolo Veronesi

Profesor de Derecho Constitucional de la Università de Ferrara (Italia)

vrp@unife.it

ABSTRACT: El trabajo se ocupa del caso Eluana Englaro. Se analizan, en primer lugar, las decisiones judiciales que, aplicando de manera directa las normas constitucionales relacionadas con el caso, han reconocido el derecho a rechazar los tratamientos médicos incluso cuando la persona incapacitada no hubiera dejado una declaración anticipada explícita al respecto. En segundo lugar, se comentan las infundadas reacciones de carácter institucional que esas decisiones han provocado, especialmente por parte del Gobierno.

(Right to live or freedom to die? The Italian case of Eluana Englaro)

ABSTRACT: The article deals with the Italian case of Eluana Englaro. It analyzes the judicial decisions that – applying the relevant constitutional rules in the case – have recognized the right to refuse lifesaving medical treatments by non compos mentis people which have not left any explicit statements in advance. The article also addresses the abnormal institutional reactions that followed the decisions (especially from the national government).

PALABRAS CLAVE: estado vegetativo, tratamiento médico, hidratación/alimentación artificial, rechazo de tratamiento, incapacidad

KEY WORDS: Persistent Vegetative State, Health Treatments, Artificial nourishment and hydration, Refusal of medical treatments, Inability.

I. El “Caso Englaro”, Acto I: Un auténtico laboratorio para el Derecho Constitucional italiano.

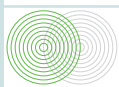
El “caso Englaro” constituye un auténtico *leading case* del derecho constitucional italiano². Más precisamente, después del “caso Welby”, que ha enmarcado jurídicamente las cuestiones relativas al rechazo de tratamientos médicos de “soporte vital” por parte de pacientes capaces y conscientes³, el asunto de Eluana Englaro –ante el obstinado silencio del Legislador– ha proporcionado respuesta al diferente problema de la suspensión de los mismos tratamientos aplicados a personas que permanecen en estado vegetativo permanente (e.v.p.) durante muchísimos años sin que hayan realizado declaraciones escritas de voluntad anticipada.

Los motivos de interés de este asunto van incluso más allá de su relevante perfil sustantivo. El “caso Englaro” representa de hecho la ferrea actitud que, en materia de bioderecho y biopolítica, preside desde hace años el debate político italiano. Un panorama caracterizado por profundas heridas y todavía incapaz

1 Traducción de Miguel Ángel Presno Linera. Revisión de María Valvidares Suárez.

2 Cfr. Tania Groppi, “Il caso Englaro: un viaggio alle origini dello Stato di diritto e ritorno”, *www.forumconstitucional.it*, p. 1. Sobre el caso Englaro, analizado a partir del trágico accidente automovilístico del 18 de enero de 1992, a resultas del cual la mujer entró en estado vegetativo, v., con detalle, Marco Azzalini, “Tutela dell’identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro”, *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, II, pp. 331 ss.

3 Sobre las decisiones judiciales del caso y las normas y principios constitucionales implicados, me permito remitirme a Paolo Veronesi, “Sul diritto a rifiutare le cure salvavida prima e dopo il caso Welby”, *Studium Iuris*, 2008, pp. 1074 ss. V., también, entre otros, el detallado estudio de Nicola Viceconte, “Il diritto di rifiutare le cure: un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una discussa decisione del juez civile sul caso Welby”, *Giurisprudenza costituzionale*, 2007, p. 2359 ss.



de producir reglas que aseguren la pacífica coexistencia entre las diversas y legítimas posturas presentes en el tejido social⁴.

Desde esta perspectiva, los hechos sometidos a examen han evidenciado la particular concepción de los derechos fundamentales que comparte la actual mayoría parlamentaria, así como su pretensión de adoptar decisiones que prescinden de las reglas constitucionales que fijan límites, establecen los procedimientos para actuar, garantizan los derechos inviolables y disciplinan las relaciones entre los principales poderes del Estado; por añadidura, ha evidenciado además la particular versión del concepto de soberanía popular y de legitimación democrática asumidos por esas mismas formaciones políticas.

De hecho, el caso ha evidenciado como, frente a la clásica idea democrática del derecho constitucional como sistema de reglas destinado a regular y limitar el poder, un componente fundamental de la vida política italiana prefiere la tesis según la cual las decisiones del Ejecutivo deben prevalecer en todo caso, incluso si contradicen los principios y reglas constitucionales. Se ha convertido en preponderante la idea de que no es “el derecho el que fundamenta el poder sino el poder el que fundamenta al derecho”⁵; en suma, una auténtica rotación de los ejes del constitucionalismo.

El desarrollo del caso –como conviene a un “gran caso”– ha implicado una conspicua serie de problemas, activando, en consecuencia, numerosos mecanismos constitucionales de garantía. Si bien sometidas a fuertes fibrilaciones –cuando no descaradamente atacadas– estos últimos, a la postre, han ofrecido una buena prueba de resistencia⁶. Han mostrado, en suma, “la arrogancia del poder”, haciéndose apreciar por su “valor de baluarte contra una mayoría sin complejos y agresiva”⁷. Desde esta perspectiva, el “caso Englaro” ha constituido para el ordenamiento italiano un “laboratorio” análogo al que las vicisitudes de Terri Schiavo representaron en Estados Unidos⁸.

Para ordenar todos estos aspectos se analizará el núcleo sustancial del caso, sacando a la luz la cadena de distorsiones, constitucionales y fácticas, con las que se ha intentado reaccionar a las decisiones judiciales. Como se ha indicado oportunamente, este caso ha estado salpicado por tantos y tales “golpes teatrales” que parece un auténtico catálogo de casos académicos⁹. Se mostrarán, por tanto, las barreras que los órganos de garantía han debido levantar para enfrentarse a las presiones ilegítimas a las que han estado sometidos.

II. El fondo del caso Englaro: los confines del “consentimiento informado”.

Se puede decir que las etapas judiciales que ha atravesado este caso han asumido, metafóricamente,

4 Los episodios que han impregnado este prolongado conflicto son numerosos: piénsese en la cuestionada aprobación de una ley sobre reproducción asistida (n. 40/2004) que ha sido, sucesivamente, modulada por una serie de decisiones jurisdiccionales y, sobre todo, por una sentencia de inconstitucionalidad (n. 151/2009); al desarrollo del ya citado “caso Welby”; el ataque cíclico al que se sometió a la Ley n. 194/1978, en materia de aborto; en los obstáculos, no del todo superados, a la distribución de la píldora “del día después” y de la RU486; la cerrazón conservadora y la instrumentalización política con la que se está examinando el proyecto de ley sobre el testamento biológico.

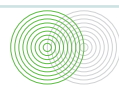
5 Giusi Sorrenti, “La decisione e la regola. Prime note su alcune tendenze in atto nel sistema politico (a margine del caso Englaro)”, *www.forumcostituzionale.it* (25 de mayo de 2009), p. 4.

6 Así, por ejemplo, Tania Groppi, “Il caso Englaro”, op. cit., pp. 9 ss. e Rosangela Cassano, “La Costituzione presbite e la politica miope (brevi riflessioni sui profili costituzionalistici relativi alla vicenda Englaro)”, *www.forumcostituzionale.it* (9 de junio de 2009), p. 1.

7 Lorenza Carlassare, “La Costituzione, la libertà, la vida”, *www.costituzionalismo.it* (27 de marzo de 2009), p. 1.

8 Con la diferencia, en absoluto secundaria de, que en el caso Terri Schiavo había una fortísima divergencia entre los familiares sobre la reconstrucción de la voluntad de la mujer; en el caso Englaro no se produjo ninguna diferencia entre los padres y familiares de la muchacha; Maurizio Mori, *Il caso Englaro*, Pendragon, Bologna, 2008, p. 22 s. Sobre la relación entre el caso Englaro y el de la estadounidense Terri Schiavo cfr. Chiara Bologna, “Sentenza in forma di legge? Il caso Englaro e la lezione americana della vicenda di Terri Schiavo”, *www.forumcostituzionale.it* (25 de febrero de 2009).

9 Carmela Salazar, “Riflessioni sul caso Englaro”, *www.forumcostituzionale.it* (13 de febrero de 2009), p. 1.



la fisionomía de una carrera de obstáculos. A cada zancada se oponía un obstáculo frente a la solicitud del tutor de interrumpir la hidratación y alimentación artificial de la paciente en estado vegetativo desde 1992; el *iter* judicial, iniciado en 1999, no ha concluido hasta 2009. Superada una vez la barrera levantada por una decisión jurisprudencial, se elevaba otra en el siguiente episodio de la serie. Con frecuencia, a los calculados “sprints” de algunos jueces seguían bruscos “retornos a la base” por parte de otros¹⁰. Y, sin embargo, a medida que esta “aventura” judicial proseguía, aunque de manera lenta, cada vez se hacían más evidentes las propias coordenadas jurídicas de la demanda de los recurrentes. Esto ha sido, desde luego, fundamental para estimular, posteriormente, la respuesta final adoptada por el Tribunal Supremo y el Tribunal de Apelación de Milán

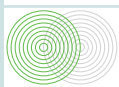
El pronunciamiento crucial en esta compleja secuencia de decisiones se produjo con la sentencia de la Casación civil, sec. I, de 16 de octubre de 2007, n. 21748¹¹.

En su argumentación, el Tribunal Supremo pone, ante todo, el acento en el hecho de que el “consentimiento informado”, comprensivo de la facultad del paciente capaz de aceptar o interrumpir de forma consciente una terapia, encuentra un fundamento inmediato en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución (además de en ulteriores normas legislativas o de procedencia supranacional)¹²; del tenor de

10 Las decisiones judiciales –antes de las que dieron su sesgo definitivo al caso- se produjeron en el siguiente orden: 1) Tribunal de Lecco, decr. de 2 de marzo 1999: la petición del tutor de interrumpir la terapia a la paciente en e.v.p. fue declarada inadmisibile por contrariar los principios constitucionales (originaría una eutanasia, violando los deberes de cuidado y asistencia; se vulneraría además el art. 2 Const. y el derecho a la vida). 2) Apelación de Milán, decr. 31 de diciembre de 1999: declara la imposibilidad de una definición precisa de la hidratación-nutrición artificial como tratamiento médico – se auspicia un debate necesario al respecto– aunque se citan numerosas fuentes internacionales (jurisprudenciales o no) inequívocamente orientadas a ese resultado. Se concluye que el representante legal puede rechazar los cuidados médicos en nombre del representado pero, en este caso, «la solicitud no puede ser admitida porque está todavía abierto el debate en el ámbito médico y jurídico en relación con la calificación del tratamiento suministrado». 3) Tribunal Lecco, sec. II, sent. de 15 de julio de 2002: el tutor (en el caso, el padre) no puede decidir, en interés del tutelado, el cese de los cuidados pues provocaría su muerte y porque en el cuidado de la persona está implícita la necesidad de obrar para la conservación de la vida del sujeto. La hidratación-nutrición artificial no es un tratamiento sanitario, sin que constituya un pronunciamiento determinante lo afirmado en el Informe Oleari del 2000 (elaborado por la Comisión creada por el entonces Ministro de Sanidad Umberto Veronesi). 4) Apelación de Milán, decr. de 18 de diciembre de 2003: no existe duda alguna sobre el diagnóstico y pronóstico de la irreversibilidad del e.v.p. que aqueja a Eluana Englaro. Se le otorga relevancia al principio de autodeterminación del paciente privado de consciencia, también mediante declaraciones previas. Citando jurisprudencia extranjera, especialmente alemana, se consideran significativos al respecto no solo documentos certificados sino también la reconstrucción de la voluntad presunta del paciente en e.v.p. Se trata de aspectos sin duda novedosos respecto a los precedentes. El Tribunal sigue perpleja sobre la adopción de una interpretación de las normas vigentes que proceda en esa dirección, aunque sostiene que no sería *contra legem* sino solo *praeter legem*. Viene así reclamada una intervención legislativa. 5) Casación civil, sec. I, ord. de 20 de abril de 2005, n. 8291: el recurso del tutor es inadmisibile. La solicitud de que cese el cuidado que la mantiene con vida – fundada en valoraciones subjetivas de índole ética, religiosa o, en todo caso, extrajurídica- no puede ser tomada por el tutor del paciente en e.v.p., por la posibilidad de un conflicto de intereses, incluso potenciales entre ella y su representante. Es lo que justifica el nombramiento de un curador *ex art. 78 c.p.c.* pues es necesario que en la decisión participe un auténtico contradictor. 6) Trib. Lecco, decr. de 20 de diciembre de 2005 - 2 de febrero de 2006: se rechaza el recurso del tutor y del curador (nombrado entretanto y concorde con la solicitud del tutor) para obtener la interrupción de la hidratación/alimentación forzosa. Para el juez, estarían en juego aquí derechos personalísimos, y por ello indisponibles para el tutor y el curador. Las normas constitucionales no permiten interrumpir los cuidados prestados al paciente incapaz. 7) Apl. Milán, decr. de 15 de noviembre- 16 de diciembre de 2006: en la tutela de la persona (art. 357 y 424 c.c.), conferida al representante legal del incapaz, va incluido el derecho-deber de expresar el consentimiento informado a la terapia médica “*sin limitación alguna*”: es un principio importantísimo. Se admitieron por ello en la vista los testimonios verbales hechos en vida por la paciente; no se deduce todavía una voluntad cierta respecto a su propensión a interrumpir los cuidados. Para un análisis detallado de las decisiones véase Elena Malfatti, “Nella ‘Babele delle lingue’, una logica di inclusione porta con fatica alla composizione giudiziaria del caso Englaro”, en Giuditta Brunelli/Andrea Pugiotto/ Paolo Veronesi (edit.), *Scritti in onore di Lorenza Carlassare. Il diritto costituzionale come regola e limite del potere*, III, *Dei diritti e dell’uguaglianza*, Jovene, Nápoles, 2009, pp. 1073 ss.

11 Que estuvo precedida y, en ciertos pasajes, inspirada en una importante toma de postura jurisprudencial del Tribunal de Apelación de Milán, ya señalada en la nota precedente.

12 El Tribunal menciona además los arts. 1 y 33 de la Ley creadora del Servicio Sanitario Nacional (n. 833/1978), el art. 5 del Convenio de Oviedo (ratificado por Italia pero hasta ahora sin fuerza ejecutiva), el art. 3 de la Carta de derechos fundamentales de la Unión Europea, el art. 35 del Código de deontología médica de 2006, así como numerosas sentencias conformes del Supremo. El propio Supremo evoca además la sentencia constitucional n. 471/1990, donde se afirma que la libertad personal consiste en el “poder de la persona de disponer del propio cuerpo”. Como respaldo de las conclusiones del Supremo, conviene decir que, sucesivamente a la sentencia comentada, el “derecho fundamental al consentimiento informado” ha sido expresamente reconocido en las sentencias



esas normas, el juez concluye que ese derecho debe aplicarse “en todas las fases de la vida, también en la terminal”¹³. Todo ello de conformidad con la esencia del “principio personalísimo”, que permea la Constitución italiana y exige que la persona nunca sea instrumentalizada “para un fin heterónomo y absorbente”, debiéndose en cambio facilitar su “pleno desarrollo”¹⁴. En atención al “principio pluralista” –otro pilar de la Constitución italiana– merece pleno respeto “el haz de convicciones éticas, religiosas, culturales y filosóficas que orientan las determinaciones volitivas” del paciente, concibiéndose “la intervención solidaria y social en función de la persona y su desarrollo y no a la inversa”¹⁵.

El argumento contrario sostiene que el enfermo terminal debe ser mantenido con vida -incluso contra su voluntad expresada- para responder a los deberes que, ex art. 2 Const, sigue teniendo respecto de quienes le rodean¹⁶. Un enfoque que en realidad convierte el derecho a rechazar el tratamiento médico, ex art. 32.2, Const., exactamente en su contrario; en el deber de soportarlo, lo que es claramente irrazonable y, además, ajeno al texto constitucional. La solidaridad debe ser ofrecida a quien la necesita (que, por lo demás, puede rechazarla) y no ser exigida a un enfermo en una situación irreversible.

Del art. 32.2, Const. se deriva, por tanto, que el “rechazo informado, auténtico y actual” de tratamientos “de soporte vital” por parte del interesado prevalece sobre cualquier “imposición coactiva” a curarse, incluso si ha sido adoptada “por su propio bien”. Por lo demás, el derecho a la salud, “como todo derecho de libertad, implica la tutela de su dimensión negativa”; es decir, “el derecho de perder la salud, de enfermar, de no curarse, de vivir la fase final de la propia existencia según los cánones de dignidad humana del interesado hasta el punto de dejarse morir”¹⁷. Ante la decisión del paciente surge el deber jurídico del médico de respetar su voluntad, y cuando eso implique la muerte del enfermo no se trataría de auxilio al suicidio (art. 580 c.p.), un homicidio consentido (art. 579 c.p.) ni siquiera un caso de eutanasia (es decir, un comportamiento dirigido directamente a abreviar la vida, causando positivamente la muerte), sino de la simple consecuencia del ejercicio del derecho constitucional del paciente de rechazar los cuidados, dejando así “que la enfermedad siga su curso natural”¹⁸. Pretender que estas disposiciones de rango ordinario prevalezcan sobre lo que se deduce de la Constitución constituiría una auténtica “subversión de la jerarquía de las fuentes”¹⁹.

El paciente podrá, por tanto, decidir si prosiguen los cuidados a los que está sometido o si se interrumpen para ajustarse a su idea de dignidad, incluso si tal cosa implica volver– si es creyente– a la “casa del Padre”²⁰. En suma, en estos casos -no necesariamente en otros- el derecho a la vida es sin duda

constitucionales n. 438/2008 y n. 253/2009.

13 En esta cuestión la sentencia reitera lo dicho por la *High Court of Justice of London* el 22 de marzo de 2002, en el famoso caso de Miss B.

14 La llamada al “pleno desarrollo de la persona” está incluida de manera explícita en el art. 3.2 Const.

15 Todos los aspectos de la sentencia aquí citados están tratados en el punto 6.1 de los Fundamentos.

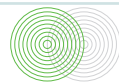
16 Antonio Ruggeri, “Dignità versus vida?”, *www.associazionedeicostituzionalisti.it* (29 de marzo de 2011). Del mismo autor v. también “Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)”, *www.forumconstituzional.it*, donde argumenta sobre la existencia, en la Constitución, de un deber “de cuidarse de uno hasta el final... Mantenerse con vida con dignidad es un derecho y un deber fundamental al mismo tiempo”. Análogamente cfr. Andrea Nicolussi, “Al limite della vida: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari”, *Quaderni costituzionali*, 2010, pp. 276 ss.

17 Además, es posible en estos casos activar –en el contexto de la unión terapéutica entre el enfermo y el médico– una “estrategia de la persuasión” dirigida a que el paciente desista de sus decisiones, apoyándolo con toda la solidaridad que exige el caso, y verificando además que su rechazo es realmente consciente e informado. V. también el punto 6.1 de los Fundamentos.

18 Cfr. al respecto el punto 6.1 de los *Fundamentos*.

19 Stefano Rossi, “Il Parlamento, la Corte e il diritto di Eluana”, *www.forumconstituzional.it* (3 de septiembre de 2008), p. 10.

20 Esta es la invocación, atribuida al Papa Juan Pablo II, dirigida a los médicos que le atendían. Tuvo gran eco en Italia la reconstrucción de los últimos momentos de la enfermedad del Pontífice llevada a cabo por Lina Pavanelli, “La dolce morte di Karol Wojtyła”, *Micromega* del 23 de febrero de 2009: de ella se desprende que se habría hecho una precisa selección de los tratamientos para el Pontífice y que este último habría rechazado alguno, no tratándose en realidad de un auténtico encarnizamiento terapéutico. También el Papa, en la fase final de su existencia, habría, en suma, ejercido su derecho a no ser sometido a cuidados inútiles.



disponible y debe serlo para que no desaparezca como derecho para transformarse en un deber²¹.

1. El “consentimiento informado” del paciente totalmente incapaz, con particular atención a la alimentación e hidratación artificial.

El verdadero problema consistía en el hecho de que la paciente –estando en un e.v.p.– llevaba totalmente inconsciente desde hacía muchísimos años y no estaba en condiciones de expresar una voluntad actual sobre los tratamientos que habría deseado recibir o rechazar, ni tampoco había dejado documentos escritos o manifestaciones que reflejaran con precisión su voluntad. El Supremo considera que “el valor primario y absoluto de los derechos” implicados impone al juez la necesidad de precisar la regla aplicable también en este caso utilizando de modo adecuado los mismos principios constitucionales²². Se trataba, así, de realizar una “interpretación conforme a la Constitución” de las disposiciones legislativas presentes con el fin de concretar la norma constitucionalmente más adecuada que debía aplicarse en estas concretas circunstancias.

Desde esta perspectiva, el Tribunal consideró que el principio personalista –situado en la base de “consentimiento informado”– unido al principio de igualdad –y, por tanto, a la obligada “igualdad de trato entre las personas, prescindiendo de su estado de capacidad”– imponen que, superada la urgencia de la intervención (art. 54 c.p.), se deba necesariamente reproducir, también respecto al totalmente incapaz, el dualismo “democrático” entre profesional y paciente indispensable “en el proceso de adopción de las decisiones médicas”²³. Solo de este modo es posible respetar al incapaz en su efectiva y compleja dimensión personal, sin abandonarlo a las decisiones que otros puedan tomar sobre su cuerpo y “en su lugar”²⁴.

Así pues, ¿cómo se debe proceder cuando el sujeto no esté en condiciones de expresarse ni, verosimilmente, de recuperar la conciencia?

Para el Tribunal, el médico debe “informar sobre el diagnóstico y las posibilidades terapéuticas” del caso, mientras que el paciente –a través de su representante legal– podrá “aceptar o rechazar los tratamientos previstos”²⁵. La posibilidad legal de que el representante se pronuncie incluso cuando estén en juego tratamientos para mantener con vida al incapaz fue reconstruida por el Supremo adoptando –como ya se ha anticipado– una interpretación conciliadora de una serie de normas disponibles²⁶, apelando a su

21 Por ejemplo, el derecho a la vida prevalece siempre en los casos de agresiones externas al derecho mismo o donde sea sometido a actos de autonomía contractual; no prevalece si el enfermo decide conscientemente no iniciar o interrumpir una terapia, ni en los casos de aborto admitidos por ley (como ha dicho varias veces el Tribunal Constitucional, a partir de la conocida sentencia n. 27/1975).

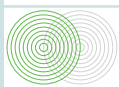
22 El Tribunal cita al respecto la muy explícita sentencia constitucional n. 347/1998: “la concreción de un razonable punto de equilibrio entre los diversos bienes constitucionales implicados en el respeto de la dignidad de la persona corresponde primariamente al Legislador. En la situación actual de carencia legislativa, corresponde al juez resolver, dentro de la complejidad del sistema normativo, la interpretación idónea para asegurar la protección de los citados bienes constitucionales” (punto n. 4 de los *Fundamentos jurídicos*).

23 Punto 7.2 de la *Fundamentación*. Abiertamente contrario Giuseppe Ugo Rescigno, “Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l’art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita”, *Diritto pubblico*, 2008, p. 97 s., para quien tal norma no sería deducible de la Constitución y solo el Legislador podría atribuir “el poder a cada uno de decidir, en lugar del interesado sin capacidad de decidir, la exclusión o interrupción de un determinado tratamiento”.

24 Muy críticos con los resultados interpretativos del Supremo son, entre otros, Giulio M. Salerno, “L’apertura al testamento biologico non cancella i problemi applicativi”, *Guida al diritto*, 2007, n. 43, p. 45, para quien el juez habría creado una nueva disciplina legislativa, y Francesco Gazzoni, “Sancho Panza in Supremo (come si riscrive la norma sull’eutanasia in spregio al principio della divisione dei poteri)”, *Diritto della famiglia e delle persone*, 2008, p. 114 y p. 121.

25 Punto 7.1 de los Fundamentos.

26 El Tribunal se concentra en las normas del Código Civil que atribuyen al tutor la protección de los intereses, incluidos, los “no patrimoniales” del sujeto, así como, en particular, sobre la reciente disciplina del administrador de apoyo (art. 404 ss. c.c.), hasta ahora utilizada –también en el ámbito médico– para permitir la manifestación de una voluntad auténtica del enfermo en casos en los que su incapacidad cognitiva no se lo permita. *L’amministrazione di sostegno* (legge n. 6/2004) ha sido utilizada varias veces –con la aquiescencia de los jueces– para permitir que el sujeto capaz disponga para cuando, eventualmente, no lo esté, nombrando



propia jurisprudencia²⁷, a una significativa selección de sentencias extranjeras y al Convenio de Oviedo²⁸.

Dicho esto, “el carácter personalísimo del derecho a la salud del incapaz” comporta que su representación legal “no transfiere al tutor, investido de una función de derecho privado, un poder incondicionado para disponer de la salud de la persona en estado de total y permanente inconsciencia”. Al contrario, debe observar un doble tipo de vínculo: “ante todo actuar en el exclusivo interés del incapaz”. Eso no significa que sus decisiones deban, siempre y necesariamente, orientarse a la supervivencia del representado. En la búsqueda de su *best interest* debe *decidir no “en lugar” del incapaz ni “por” el incapaz, sino “con” el incapaz: es decir, reconstruyendo la voluntad presunta del paciente inconsciente...*, teniendo en cuenta los deseos expresados antes de la pérdida de la consciencia, o bien infringiendo aquella voluntad de su personalidad, de su estilo de vida, de sus inclinaciones, valores de referencia y convicciones éticas, religiosas, culturales y filosóficas”²⁹. Se alcanza así –añade el Supremo– una auténtica “funcionalización del poder de representación”³⁰. Solo de este modo es posible ejercitar los derechos constitucionales del paciente incapaz; solamente así son tutelables los principios personalista y pluralista, que exigen el respeto a las convicciones más profundas del paciente, incluso en situaciones trágicas y de irreversible pérdida de consciencia.

En circunstancias como las examinadas, el incapaz y su representante legal pueden rechazar la hidratación y alimentación artificial, sin que quepa duda que –a pesar de no ser “objetivamente una forma de encarnizamiento terapéutico”– son, sin embargo, auténticos “tratamientos médicos”, como tales renunciables al amparo del art. 32.2, Const. El Tribunal rechaza así las objeciones formuladas (artificialmente) con el fin de negar esta facultad: esas concretas terapias –afirman los críticos– no serían renunciables, tratándose de auténticos “sustentos vitales”³¹. Aparte del hecho de que el art. 32 Const. se refiere –genéricamente– a “tratamientos médicos” y no a concretas “terapias” –y que, por tanto, no se puede excluir que un sustento vital venga efectuado por medio de personal sanitario, por eso mismo renunciable– permanece el hecho de que, como justamente glosa el Supremo, operaciones similares “integran un tratamiento que comporta un saber científico, aplicado por médicos y que también, posteriormente, puede ser mantenido por legos, y consiste en el suministro de preparados, como los compuestos químicos implicados en procedimientos tecnológicos”³². Nada que ver con la administración de agua y alimentos y, por tanto, también los alimentos y los líquidos se pueden rechazar, como se prevé expresamente en el Código de Deontología médica³³, una norma que deriva su legitimidad del propio art. 32,2, Cost³⁴.

a tal fin un fiduciario (el administrador) habilitado para rechazar tratamientos sanitarios esenciales. Además se han dado casos de administradores nombrados por decisión judicial para la atención de personas con deficiencias mentales para que puedan expresar (consultando al propio interesado al menos hasta donde sea posible) el consentimiento para tratamientos médico-quirúrgicos de soporte vital (Trib. Palermo, decr. de 9 de diciembre de 2009).

27 Sala Civil del Supremo, sec. I, 18 de diciembre de 1989, n. 5652 (sobre el tutor y la atención de los intereses extrapatrimoniales de aquél a quien representa).

28 En particular, se menciona el art. 6 del Convenio, que prevé la hipótesis de que el representante legal puede ser llamado a dar su consentimiento a un tratamiento que tiene como destinatario a un incapaz. Aunque el Convenio no ha sido ratificado cumple, al menos, “una función auxiliar en el plano interpretativo”.

29 Las citas se han extraído del punto 7.3 de la *Fundamentación*. La cursiva no es textual.

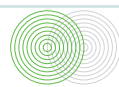
30 Punto 7.5 de los Fundamentos.

31 Así, por ejemplo, Valentina Magnini, “Stato vegetativo permanente e interruzione dell’alimentación artificial: profili penalistici”, *Cassazione penale*, 2006, p. 1987, sostiene que tal actividad, sin poderse calificar de “sanitaria”, no sería, sin embargo, “terapéutica”, dado que está “dirigida no la cura de una enfermedad, sino a la atención de las necesidades primarias del paciente”.

32 Punto 7.6 de los Fundamentos.

33 Así, el art. 53: “Cuando una persona rehúse voluntariamente alimentarse... el médico no debe realizar iniciativas constrictivas ni colaborar en maniobras coactivas de alimentación artificial”.

34 Admitiendo (en abstracto) que los tratamientos de alimentación e hidratación artificial equivalen al suministro de alimento y agua, si la persona capaz puede rechazarlos, también al incapaz debe serle reconocida esta misma posibilidad (al menos si ha expresado una voluntad precisa al respecto): V., aunque con cautela, Antonio D’Aloia, “Al limite della vida: decidere sulle cure”,



Una consideración similar sobre la alimentación artificial es compartida por la comunidad científica internacional y, lo que es significativo, ha sido confirmada también en la jurisprudencia sobre el particular³⁵. Por otro lado, si alguien “no médico” se aventurara a realizar las operaciones necesarias para introducir o reponer las sondas previstas para tales tratamientos podría ser perseguido por ejercicio abusivo de la profesión³⁶. Tampoco, si un paciente rechazase tales cuidados, diríamos que ha dejado de alimentarse.

La perplejidad manifestada por algunos parece más bien un intento, a menudo fallido, de “manipular las palabras”. Su intencionalidad resulta demasiado evidente: esterilizar las normas constitucionales sobre la disponibilidad del tratamiento pese a que de manera evidente se refieran a esos hechos. Pero las palabras no pueden modificar la esencia de las cosas.

2. El “fundamento jurídico” del Tribunal Supremo y los sucesivos pronunciamientos del Tribunal de Apelación de Milán: el diagnóstico del estado vegetativo y la voluntad “presunta” de la paciente.

Dicho eso, el “fundamento jurídico” elaborado por el Tribunal Supremo establece que el juez puede autorizar la desactivación de la hidratación/alimentación artificial del paciente en estado de inconsciencia si concurren, además, *dos presupuestos concretos*: “(a) cuando el estado vegetativo sea, de acuerdo con un riguroso dictamen clínico, irreversible y no exista fundamento médico, según los estándares científicos reconocidos a nivel internacional, que permita suponer la mínima posibilidad de alguna, aunque sea flexible, recuperación de la consciencia y retorno a la percepción del mundo exterior; (b) siempre que tal decisión exprese, realmente, según elementos probatorios claros, unívocos y convincentes, la voluntad del propio paciente, a partir de sus anteriores declaraciones de voluntad o *bien* derivadas de su personalidad, estilo de vida y convicciones ajustadas a su forma de entender, antes de haber entrado en la fase de inconsciencia, la idea de dignidad de la persona. Cuando no existan uno u otro presupuesto, el juez debe negar la autorización, prevaleciendo entonces el derecho a la vida, independientemente... de la percepción que los demás puedan tener de la calidad de esa vida”³⁷.

En un primer momento, el destinatario de esa prescripción -el Tribunal de Apelación de Milán³⁸- sostiene que no debe pronunciarse de nuevo sobre la primera condición, el carácter realmente irreversible del estado vegetativo de Eluana Englaro, pues eso ya había sido objeto de su precedente “juicio, que, siendo ya cosa juzgada, ha adquirido... eficacia definitiva”. En realidad, el Tribunal analiza nuevamente, y con extrema precisión, el estado de salud de la mujer, recordando las fases y la extraordinaria duración de su enfermedad y los reiterados análisis clínicos a los que había sido sometida en numerosas ocasiones. Realizada una ulterior confirmación de cuanto ya ha quedado probado en anteriores decisiones jurisprudenciales relativas al caso: “no hay dudas sobre el diagnóstico, el pronóstico y la situación clínica actual de Eluana, como paciente en estado vegetativo permanente y con un cuadro-pronóstico irreversible descrito en la literatura científica”; “no es posible recuperación alguna de la vida cognitiva”³⁹.

Análogamente -pero de modo bastante conciso- el Tribunal de Apelación consideró cubierto por el principio de cosa juzgada la alimentación/hidratación artificial como tratamiento sanitario a todos los efectos.

Quaderni costituzionali, 2010, p. 263 y nota 73.

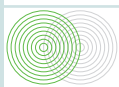
35 Punto 7.6 de los Fundamentos.

36 Carlo Casonato, “Le direttive anticipate di trattamento: un fenomeno paradigmatico dei problemi del biodiritto”, en Eleonora Ceccherini-Tania Groppi (edit.), *Bioetica*, Editoriale Scientifica, Nápoles, 2010, p. 101.

37 Punto 10 de los Fundamentos.

38 Tribunal de Apelación de Milán, sec. I civil, 25 de junio-9 de julio de 2008.

39 Puntos 1 y 2, Hechos y fundamentos.



Utilizando estos argumentos, el tribunal de reenvío supera, de forma evidente, las críticas basadas en la idea -mantenida por el Supremo- de que el diagnóstico del estado vegetativo debe acompañarse de la certeza de la absoluta irreversibilidad de la pérdida de consciencia: una hipótesis considerada por muchos imposible⁴⁰, dado que el e.v.p. tiene la condición de “pronóstico-probabilístico y no de diagnóstico de absoluta certeza”⁴¹. Es, además evidente, que la particular valoración de la patología solicitada por el Supremo exige, y literalmente se refiere, a una valoración científica sobre la imposibilidad de una recuperación, incluso solo parcial de la consciencia; en el estado actual de la ciencia y respecto a pacientes en una situación análoga a la que se encontraba Eluana Englaro, tal cosa, parece, del todo improbable⁴². Por tanto -parafraseando las palabras del Supremo- en atención a los estándares científicos disponibles, nada permitía ni siquiera suponer que fuese imaginable una recuperación del estado de consciencia. Por otra parte, es algo típico de la medicina, como ciencia imperfecta por definición, no ofrecer certezas absolutas ni siquiera cuando se trate de intervenciones quirúrgicas banales, que, en ocasiones y por desgracia, desembocan incluso en la muerte de los pacientes y no por ello se considera oportuno prohibirlas⁴³.

Sobre este punto es realmente decisivo subrayar que la autopsia practicada tras la muerte de Eluana Englaro certificó *científicamente* la extraordinaria gravedad de las lesiones cerebrales que padecía y que convertían de hecho en inimaginable cualquier atisbo de recuperación. Asimismo se llegó a la certeza *científica* de la imposibilidad de que ella pudiese percibir algo del mundo que la rodeaba (otro aspecto considerado por muchos como de difícil certificación), más allá de la confirmación de la irreversibilidad de su estado⁴⁴. Por tanto, y desde este punto de vista, el Tribunal de Apelación de Milán no cometió error fáctico alguno ni tampoco abusó en la aplicación del elemento jurídico identificado por el Supremo, ni, en consecuencia, puede encontrarse incongruencia en el razonamiento del Supremo.

3. ¿Que es el “consentimiento presunto” del paciente incapaz?

Es en la necesaria reconstrucción de la “voluntad presunta” de la mujer donde el tribunal del reenvío concentra su máxima atención. Y eso sucedió después de que el mismo Tribunal de Apelación considerara conforme con la Constitución los pasajes del “fundamento jurídico” en que el Supremo ha concretado tal exigencia. Como es bien conocido, la vinculación del juez del reenvío al “fundamento jurídico” no excluye su impugnación ante el Tribunal Constitucional, cuando aparezca como ilegítimo.

Para el Tribunal es el principio de igualdad el que impone que también los pacientes incapaces puedan expresar sus convicciones en materia de autodeterminación terapéutica, por lo que es razonable

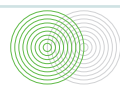
40 Lorenzo D’Avack, “Sul consentimiento informato all’atto medico”, *Diritto di famiglia e delle persone*, 2008, p. 781, afirma que, sin quererlo, el Supremo, al elaborar tal requisito, habría hecho imposible “que el juez de apelación autorizara al tutor para interrumpir las citadas prácticas, faltando el requisito de la irreversibilidad cierta de la enfermedad del paciente”.

41 Entre otros, v. Ferrando Mantovani, “Biodiritto e problematiche di fine della vita”, *Criminalia*, 2006, p. 79.

42 La exacta situación clínica en la que estaba la mujer ha sido explicada en detalle por el neurólogo que la ha atendido continuamente a lo largo de los años: v. Carlo Alberto Defanti, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Boringhieri, Torino, 2007, pp. 222 ss., quien concluyó que, en este caso, estaba “excluida cualquier posibilidad de recuperación de las funciones cognitivas” (p. 223).

43 Cfr. Carlo Casonato, “Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione”, *Quaderni costituzionali*, 2008, p. 571, para quien la medicina contemporánea “impone al médico tomar decisiones en condiciones de constante incertidumbre”. Del mismo autor, véase también “Il caso Englaro: fine vita, il diritto che c’è”, *Quaderni costituzionali*, 2009, p. 100, donde afirma que “el método científico en sí” no puede “alcanzar en algunos campos una certeza absoluta”; en el caso concreto, sin embargo, no parecía convincente recuperación alguna de la muchacha.

44 Un análisis de la autopsia puede verse en Carlo Alberto Defanti, “Il caso Eluana Englaro, un anno dopo”, *Bioetica*, 2010, n° 3, p. 285: en particular, el examen acreditó la pérdida definitiva de consciencia de la mujer así como la irreversibilidad de las lesiones anatómicas sufridas (conclusión fundamentada en la convicción de que a los daños iniciales se habían añadido ulteriores lesiones inicialmente no presentes).



que, en tales supuestos, se acuda a un “mediador habilitado para expresar la voz del enfermo-incapaz”. Está también, por ello, igualmente justificado, que el juez -en atención al principio de autodeterminación- exija del tutor *la exacta expresión “del sentir real y de la voz del incapaz, reconstruible de forma presunta”*.

Tampoco el Tribunal de Apelación considera que subsistan dudas de legitimidad al pretender que el tutor del incapaz -a diferencia de lo que se permite al enfermo consciente- exprese una eventual voluntad orientada al rechazo de cuidados solo en el caso en que la patología del asistido presente caracteres de irreversibilidad (“de donde surge la duda eventual de tratamiento desigual”). Las peculiaridades de las dos situaciones justifican la disparidad de trato: en caso contrario, se privaría al enfermo que pudiese recuperar sus facultades de expresar luego “directa y personalmente” las decisiones que le afectan. Argumentos análogos valen para el presunto “cambio de perspectiva” determinado por el hecho de que mientras el paciente capaz debe siempre expresar su consentimiento ante un acto médico, el tratamiento es por definición legítimo para el incapaz, salvo la expresión ulterior de una voluntad contraria (y debidamente verificada) por parte de su representante⁴⁵.

Algunos han cuestionado que el Tribunal de Apelación no se haya preguntado sobre una ulterior e hipotética discriminación entre pacientes capaces (a los que se exige una manifestación *cierta* de su voluntad de rechazar los tratamientos), e incapaces (para los que se reputa suficiente la prueba de su voluntad, si bien derivada de elementos claros, unívocos y convincentes). Se daría así una distinta tutela al derecho de autodeterminación de los enfermos a partir de sus circunstancias⁴⁶.

La duda -muy seria- deriva de una objetiva ambigüedad del fundamento de derecho: no resulta evidente si el Supremo pretende del Tribunal de Apelación la reconstrucción de una voluntad solo “presunta” (aunque fundada en elementos unívocos) o bien “absolutamente cierta”⁴⁷. Además el empleo del “o bien”, en el texto de la argumentación no permite una respuesta definitiva a la cuestión. En la práctica, atribuyendo valor disyuntivo al “o bien” se evocarían dos modos alternativos e independientes de reconstruir la voluntad del incapaz: mediante declaraciones expresas (y por tanto de manera *directa*) o a través de la reconstrucción de su “modo de ser” (y por tanto *indirectamente*). Si, en cambio, la expresión se entendiera en clave cumulativa ambas afirmaciones tendrían que ofrecer un resultado concorde⁴⁸.

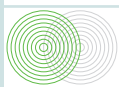
El dilema, aunque muy interesante en general y tal vez decisivo en otras cuestiones, no parece relevante en estas concretas circunstancias. Para no errar, el Tribunal de Apelación se basa en la *precisa definición de la exacta voluntad* de Eluana. El juez procede así a la atenta comprobación de una serie de circunstancias: recupera, ante todo, la reconstrucción propuesta por el tutor y la madre -que aportaron específicas y reiteradas declaraciones de su hija para definir su “filosofía vital”- valorando, en los detalles, su razonabilidad; contrasta, además, la conformidad con los elementos cognoscitivos recogidos en la

45 Todos los textos citados están en el punto 3 de los *hechos y fundamentos*. La cursiva no es textual.

46 Así Chiara Tripodina, “A chi spettando le decisionii politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse? (Riflessioni a margine del caso Englaro)”, *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, p. 4089. V. también Antonio D’Aloia, “Al limite della vita”, *op. cit.*, pp. 260 s. (para quien subsiste el riesgo de que la autodeterminación del paciente se confunda con la voluntad del sustituto) así como -análogamente- Andrea Simoncini - Orlando Carter Snead, “Persone incapaci e decisionii di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)”, *Quaderni costituzionali*, 2010, p. 16. Para una síntesis de la perplejidad que suscitan los “adversarios” de la decisión (a las que respondo en varios puntos del texto) cfr. Annalisa Stefani, “Il caso Englaro: le due Corti a confronto”, *Quaderni costituzionali*, 2009, pp. 95 ss.

47 De una oscilación y “una tensión continua” de la sentencia “entre los dos polos tradicionales del juicio sustitutivo americano, Quinlan e Cruzan”, razona Letizia Mingardo, “Quinlan, Cruzan ed Englaro. La giurisprudenza americana in tema di substituted judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la (ri)costruzione della volontà del paziente incapaz”, en Carlo Casonato-Cinzia Piciocchi-Paolo Veronesi (edit.), *Forum Biodiritto 2008. Percorsi a confronto: Inizio vita, fine vita e altri problemi*, Cedam, Padua, 2009, pp. 402 ss. y p. 426, que confronta la idea del “consentimiento presunto”, acogida por el Supremo, con los diversos precedentes estadounidenses que han puesto a punto de manera progresiva los caracteres del juicio sustitutivo en casos análogos.

48 Giovanni Di Cosimo, “La Corte fra coscienza e incoscienza”, *www.forumcostituzional.it* (23 de febrero de 2009), p. 2.



instrucción, donde numerosos testimonios confirmaron que la mujer había expresado en numerosas ocasiones -coincidiendo con episodios idénticos a aquel en el que ella se encontró luego- su oposición a una supervivencia solo biológica; asimismo, toma en consideración las conclusiones coincidentes formuladas por la curadora especial, alcanzadas “basándose en las averiguaciones desarrolladas por ella misma”. Por tanto, concluye el Tribunal, pese a que el Supremo no había “considerado... indispensable la reconstrucción directa de una suerte de testamento biológico efectuado por Eluana, que incluyese sus precisas declaraciones anticipadas de tratamiento, incluso de manera no formal”⁴⁹, el conjunto de descubrimientos realizados es inequívoco “señalando no solo que Eluana no habría querido ser un sujeto pasivo de un tratamiento orientado al mero sustento artificial para su supervivencia biológica, sino también las razones de por qué no habría admitido tal posibilidad”, considerando “radicalmente incompatible con sus concepciones de vida un estado patológico” idéntico a aquel “en el que luego efectivamente se encontró”⁵⁰. Esta es por tanto la específica voluntad manifestada por la mujer mientras aun podría formarse una y antes del incidente que la había precipitado en estado vegetativo, privándola así de la misma posibilidad de desear otra cosa distinta.

Va de suyo que tales conclusiones abren la puerta al reconocimiento del carácter vinculante de las decisiones anticipadas (o también de las declaraciones orales e informales precedentemente manifestadas por el paciente incapaz de modo irreversible). Sobre esta base, y ante el perdurante silencio del Legislador, se pueden por tanto delinear los trazos de una disciplina del testamento biológico ya vigente en Italia; su núcleo central prevé el carácter tendencialmente vinculante de las voluntades anticipadas expresadas de forma específica; esto es, de la voluntad del paciente en e.v.p. que pueda ser reconstruido con certeza (para el Tribunal de Apelación) o debidamente “presumible con certeza” (para el Tribunal Supremo)⁵¹.

Es cierto que no escasean las dudas y problemas, aunque no sean relevantes para el caso concreto. La declaración escrita (así como el contexto el que se formula) ofrece indudablemente mayor certeza de respeto genuino a la autenticidad que la oral (sobre todo si esta estuviera demasiado “diluida” en el tiempo y fuera imprecisa en el objeto). Además, deducir la voluntad del paciente incapaz a través del “método indirecto” comporta el riesgo serio a dejar un amplio campo a decisiones discrecionales y aleatorias⁵².

En este caso, las declaraciones de la muchacha parecen firmes, reiteradas, dirigidas a personas distintas y pronunciadas respecto a contextos idénticos al que ella se encontró después; además, el método indirecto solo confirmó la coherencia entre sus declaraciones y su personalidad, su modo de vida y sus convicciones manifestadas mediante comportamientos específicos. Todo ello ha constituido, en suma, una suerte de “prueba del nueve” y no ya el fundamento de la decisión.

Por todas estas razones, el Tribunal de Apelación autorizó al tutor la interrupción del sustento vital artificial de la paciente, indicando además -si bien, como admite el propio órgano judicial, se trataba de precisiones “espontáneas”- las modalidades y cautelas para proceder a la desactivación⁵³.

III. Caso Englaro, Acto II: el obstruccionismo.

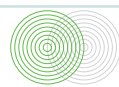
49 El Tribunal de Apelación trata con esto de probar que la “o” contenida en el punto jurídico debe entenderse de forma alternativa.

50 Punto 4, *Hechos y fundamentos*.

51 Carlo Casonato, “Consensus e rifiuto delle cure”, *op. cit.*, p. 573.

52 Giovanni Di Cosimo, “La Corte fra coscienza e incoscienza”, *op. cit.*, p. 4. De “conceptos vagos, susceptibles de varias lecturas”, hablan además, entre otros, Lorenzo D’Avack, “Sul consentimiento informato all’atto medico”, *op. cit.*, p. 782. Todavía más clara la opinión de Ferrando Mantovani, “Riflessioni sulla vicenda di Eluana Englaro”, *Criminalia*, 2009, pp. 339-342: los indicios descritos por el Supremo serían “nebulosos y genéricos”, encubriendo “turbias vocaciones para una eutanasia no consentida”.

53 Punto 5, *Antecedentes de hecho y fundamentos de derecho*.



Se inicia aquí el segundo y tormentoso acto del asunto Englaro.

La decisión del Tribunal de Apelación de Milán provocó una impresionante serie de sobresaltos -a cargo de instituciones concretas- que se dirigen, en primer lugar, contra los principios e institutos cardinales del derecho constitucional. En este orden, se intentó poner en cuestión el fondo de las decisiones jurisprudenciales; levantar obstáculos administrativos y fácticos a la ejecución material de esas decisiones; atacar a los órganos de garantía contrarios a secundar la voluntad contraria del Gobierno; subvertir el equilibrio de poderes previstos en la Constitución⁵⁴. Un verdadero «obstruccionismo»⁵⁵ demoledor frente a las decisiones de los tribunales y de otras instituciones de garantía, aprovechando para ello la mínima ocasión.

1. La estrategia procesal.

Es oportuno, ante todo, ilustrar las tentativas de pulverizar las reglas procesales aplicadas por el Tribunal de Apelación sin salirse de la propia lógica procesal. Un recurso quizá criticable pero totalmente legítimo.

En esa línea se ubica la impugnación propuesta por el Fiscal general de Milán contra la decisión por la que el Tribunal de Apelación autorizó la interrupción de la alimentación e hidratación artificiales practicadas a la mujer. No se cuestionó, sin embargo, la reconstrucción de la voluntad presunta de la paciente realizada por los jueces, imputándoles, en cambio, haber considerado, de manera errónea, fundamentada jurídicamente la decisión sobre la efectiva irreversibilidad del estado vegetativo de la paciente.

Frente a estos argumentos, el Supremo replicó mediante su Sección Conjunta⁵⁶; es decir, de modo formalmente “solemne”⁵⁷. Por otra parte, su decisión mantiene un carácter exquisitamente procesal: declara la manifiesta incompetencia del Ministerio Público (M. P.) para impugnar la decisión de la apelación; en las causas civiles, de acuerdo con los artículos 69 y 72 del Código del Proceso Civil, dispone de esa capacidad solo en casos limitados y que no concurrían en este⁵⁸. Por lo demás es razonable, y por ello conforme con el art. 3 Const., que el M. P. no pueda oponerse al ejercicio de un derecho personalísimo como es la libertad de rechazar el tratamiento: en estas situaciones no existe un interés público contrapuesto que se pueda hacer valer; no existe ningún peligro para el interés público o privado⁵⁹. Esta decisión de la Sección Conjunta convertía en definitiva la decisión recurrida del Tribunal de Apelación, convirtiéndola en cosa juzgada con lo que en este punto el caso podía darse por “cerrado” a todos los efectos.

La siguiente maniobra “hostil” consistió en el cuestionamiento de las decisiones judiciales a las que podía atribuirse la fuerza de cosa juzgada. Por otra parte no parecía posible incluir el procedimiento en discusión en la órbita exclusiva de la llamada “jurisdicción voluntaria”; lo que sí habría permitido su modificación y revocación⁶⁰. La decisión del Tribunal de Apelación “instituyó un derecho, no la gestión de un interés. Y tal caso no es un procedimiento de jurisdicción voluntaria modificable o revocable ex art. 742 c.p.c., sino un procedimiento de jurisdicción contenciosa susceptible de cosa juzgada sustancial; o sea, para

54 Para una clasificación análoga v. Amedeo Santosuosso, “Sulla conclusione del caso Englaro”, *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2008, II, p. 127.

55 La expresión es de Maurizio Mori, *Il caso Englaro*, *op. cit.*, p. 31.

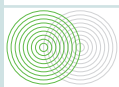
56 Casación Civil, sec. un., 11-13 de noviembre de 2008, n. 21745.

57 Amedeo Santosuosso, “Sulla conclusione del caso Englaro”, *op. cit.*, p. 127.

58 En el ámbito del derecho procesal civil parece admitirlo también quien formula alguna duda sobre las conclusiones del Tribunal Supremo y evidencia los posibles problemas que la normativa en la materia podría provocar: cfr. Ferruccio Tommaseo, “Procedimenti camerale e impugnazioni del pubblico ministero: davvero inammissibile il ricorso per Cassazione proposto nel caso Englaro?”, *Famiglia e diritto*, 2008, pp. 1089 ss.

59 Amedeo Santosuosso, “Sulla conclusione del caso Englaro”, *op. cit.*, p. 128.

60 Así, en cambio, Nicolò Zanon, “La rivoluzione. Cade il tabù del Colle inviolabile”, en *Liberò* del 7 de febrero de 2009.



el que se puede decretar una disciplina inmutable del derecho que constituye su objeto⁶¹. Por lo demás, el Supremo –y la propia Fiscalía– no mostraron duda alguna sobre la recurribilidad ex art. 111 Const. de las decisiones adoptadas en el caso por el Tribunal de Apelación milanés; el recurso extraordinario en cuestión fue considerado el remedio legítimo típico de toda decisión susceptible de cosa juzgada⁶².

También los sucesivos recursos ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, promovidos por una plétora de asociaciones y particulares concluyeron con una sonora declaración de inadmisibilidad. En la motivación de sus decisiones, el Tribunal Europeo no se limitó a los argumentos de estricto carácter procesal, sino que incluyó afirmaciones puntuales que incidían en el fondo del asunto de las decisiones adoptadas por los tribunales internos⁶³.

Asimismo, y desde este punto de vista, los intentos de demoler la solución jurisprudencial del caso Englaro se tradujeron, en suma, en una secuencia de maniobras jurídicamente estériles e avventate; como si por parte de algunos fuese necesario dar tal testimonio.

2. Otras piedras en el camino: los obstáculos administrativos y fácticos.

Como ya se ha dicho, las actuaciones hasta ahora comentadas se insertaban en la lógica dialéctica de coordenadas jurídicas y procesales precisas. Tuvieron un sentido diverso las ulteriores acciones de carácter administrativo o de hecho dirigidas a hacer vanos los pronunciamientos judiciales a través de maniobras ilegítimas e ilegales.

En esa línea se orientó la carta de 16 diciembre de 2008 (calificada como “acto d’indirizzo”) con la que el “Ministro de Trabajo, Salud y políticas sociales” intimaba a los Presidentes de las Regiones y Provincias Autónomas a obrar de manera que ninguna institución pública o privada se mostrase dispuesta a suspender la alimentación/hidratación artificiales a los pacientes en e.v.p. A pesar de su aparente generalidad y abstracción, el auténtico propósito de la acción ministerial era evidente: vaciar *in toto* las decisiones de los jueces en el caso Englaro, impidiendo así la efectividad del derecho reconocido a la mujer. Aparte de su vacuidad jurídica –¿como podría incidir una apenas clasificable “carta ministerial” sobre la “cosa juzgada”⁶⁴? – la misiva ignoraba las normas vigentes sobre la materia, así como la existencia de un pronunciamiento constitucional que avalaba la corrección de la actuación judicial⁶⁵ y se agarraba a documentos carentes de valor jurídico y a un tratado todavía no vigente frente a las específicas conclusiones derivadas del poder judicial⁶⁶. No sorprende, por tanto, que encontrada finalmente una clínica dispuesta a acoger a la muchacha, el propio Ministro, en una entrevista concedida en Bruselas, amenazase con “consecuencias inimaginables” para las instituciones que no resperan su fantasmal “acto d’indirizzo”. Temiendo represalias

61 Remo Caponi–Andrea Proto Pisani, “Il caso Englaro: brevi riflessioni dalla prospettiva del processo civile”, *Il Foro italiano*, 2009, I, c. 985. Lo corroboran las afirmaciones del T.A.R. Lombardia, sec. III, 22 de enero de 2009, n. 214, sobre las que se volverá *infra*.

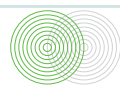
62 Federico Gustavo Pizzetti, “Sugli ultimi sviluppi del caso Englaro: limiti della legge e progetti di vida”, *Politica del diritto*, 2009, p. 451, que cita autorizada doctrina procesalista.

63 Las repasa con atención Amedeo Santosuoso, “Sulla conclusione del caso Englaro”, *op. cit.*, p. 129: en particular, el Tribunal dictaminó que los solicitantes pueden convertirse en víctimas potenciales de las resoluciones impugnadas, dado que el criterio subjetivo adoptado por los jueces de por sí excluye que la interrupción del tratamiento en cuestión puede estar en contra de la voluntad de los sujetos en realidad involucrados.

64 En el mismo sentido se han pronunciado comentaristas que, sin embargo, no comparten el contenido: v. Leonardo Brunetti, “Osservazioni a prima lettura sul recente ‘Atto d’indirizzo’ avente ad oggetto ‘Stati vegetativi, nutrizione e idratazione’”, *www.forumcostituzional.it* (15 de enero de 2009).

65 V. *infra* § 3.

66 Lo que vale para el citado dictamen del Comitato Nazionale di Bioetica, para la mención a los párrafos contenidos en un documento adoptado por un grupo de trabajo interministerial y para la referencia a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General, pero, en ese momento, no ratificada (y en contraste con los supuestos de los juicios que se querían iban a anular).



de índole económica, la clínica -por medio de un comunicado oficial- consideró oportuno retractarse. Igualmente, y con antelación, numerosos *hospices* que se habían manifestado dispuestos a acoger a la muchacha revocaron su oferta, y en algunos casos fue evidente que habían sufrido diversas presiones, directas o indirectas por parte de la Iglesia católica y colegios profesionales⁶⁷.

Resultan evidentes las aberraciones presentes en estas actuaciones: con “un placaje ilegal” un Ministro de la República interviene para impedir el ejercicio de un específico derecho ya reconocido a un ciudadano incapaz de defenderse; para conseguirlo se emplean instrumentos manifiestamente ineficaces desde la perspectiva jurídica y se sugieren duras consecuencias para quienes ejecuten lo decidido de manera definitiva por los jueces. En particular, se amenazó con la adopción de hipotéticas sanciones de manifiesto carácter ilegal. Sin mencionar otras formas de presión sufridas por los médicos y las instituciones inicialmente dispuestas a atender a la mujer y a facilitar el cumplimiento de su voluntad.

A una estrategia similar respondió también la actuación de la Región de Lombardía: ante la petición del tutor de Eluana Englaro, con el fin de que se indicara la institución sanitaria en la que dar cumplimiento a lo autorizado en su pronunciamiento por el Tribunal de Apelación, la Dirección General de Sanidad regional respondió con un claro rechazo, al que se añadió la amenaza de sanciones disciplinarias para los médicos que hubieran, eventualmente, atendido la solicitud del tutor⁶⁸. Ante una solicitud del propio tutor, el T.A.R. Lombardia anuló la decisión de la autoridad regional con una fundamentación “clarísima” y contundente⁶⁹. Luego de haber reconstruido -sobre lo decidido por el Tribunal Supremo y el Tribunal de Apelación- el derecho constitucional de la paciente (incapaz) a rechazar semejante tratamiento sanitario (mero sustento vital), el T.A.R. afirmó específicamente que “rechazar el ingreso hospitalario, obligado en principio, por parte del Servicio Sanitario Nacional al que está confiada la atención de patologías médicas, solo por el hecho de que el paciente hubiera anunciado su propósito de ejercer su derecho a la interrupción del tratamiento, significa de hecho limitar indebidamente ese derecho. La aceptación por la institución sanitaria pública no puede estar condicionada a la renuncia del enfermo a ejercer un derecho fundamental”⁷⁰. De ahí la orden a la Administración de indicar la institución sanitaria idónea para afrontar el caso clínico, “para evitar a la enferma (o bien a su tutor y curador) la necesidad de averiguar por sí mismas cual era la estructura sanitaria más adecuada para la atención”⁷¹.

Del reconocido derecho a rechazar la alimentación/hidratación artificial derivaría la obligación de la administración regional de dar curso a la voluntad de la paciente, anulándose la decisión de la dirección sanitaria lombarda que le negaba la atención. De esta manera, el T.A.R. perfilaba una novedosa forma de responsabilidad de la administración y de la institución que alojase al paciente⁷², ante la necesidad de tutelar la libertad constitucional del enfermo de diferenciar tratamiento a tratamiento y por tanto de rechazarlos todos⁷³.

67 Cuenta los detalles Maurizio Mori, *Il caso Englaro*, *op. cit.*, pp. 32 ss.

68 Eso sucedía el 3 de septiembre de 2008. V., con más precisión, Amedeo Santosuosso, “Sulla conclusione del caso Englaro”, *op. cit.*, pp. 132-133.

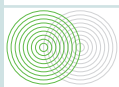
69 Véase la ya citada decisión del T.A.R. Lombardia, sec. III, 22 de enero de 2009, n. 214; sobre esta cfr. Amedeo Santosuosso, “Sulla conclusione del caso Englaro”, *op. cit.*, p. 134.

70 Punto 5.4, *de los hechos y los fundamentos*.

71 Punto 5.6, *de los hechos y los fundamentos*.

72 Sobre esta cuestión cfr. Alessandra Pioggia, “Consentimento informato e rifiuto di cure: dal riconoscimento alla soddisfazione del diritto”, *Giornale di diritto amministrativo*, 2009, pp. 274 s.

73 Quien cuestionaba las decisiones judiciales argumentaba que el procedimiento ante el Tribunal de Apelación -de naturaleza meramente permisiva- no sería idóneo como título ejecutivo. Lo que reconocía al tutor la facultad para retirar la sonda sin imponer a las instancias públicas o privadas el cumplimiento de esta operación; así Alberto Gambino, “Sull’equivoco giuridico dell’esecuzione del decreto nella vicenda Englaro”, *www.forumcostituzional.it* (21 de enero de 2008); *contra* cfr. Stefano Rossi, “Sull’esecuzione del decreto emesso dalla Corte d’Appello di Milán nella vicenda Englaro”, *ivi* (29 de enero de 2008). Por otra



3. Un conflicto de atribuciones entre poderes del Estado manifiestamente inadmisibles.

En el mismo lapso de tiempo -precisamente, entre finales de julio e inicios de agosto de 2008- la Cámara de Diputados y el Senado de la República, con dos recursos distintos, promovieron un conflicto de atribuciones entre poderes del Estado respecto del Supremo y del Tribunal de Apelación de Milán. El motivo del contencioso eran, obviamente, las decisiones de esos tribunales en el caso Englaro. Más allá de su forma jurídica, tales conflictos no eran más que “una nueva batalla del poder político contra la Magistratura”⁷⁴. El conflicto resultaba manifiestamente inadmisibles⁷⁵, además de “temerario”⁷⁶: como se ha dicho con razón, los recursos parecían “preparados de antemano, a pesar de la evidente falta de los requisitos que, según la jurisprudencia consolidada del Tribunal Constitucional, permiten la impugnación de las decisiones jurisdiccionales a través del conflicto de atribuciones”⁷⁷.

Los recurrentes reprochaban a los tribunales que hubieran ejercido un poder solo aparentemente reconducible a la función jurisdiccional pero consistente en una auténtica actividad de producción normativa. Los jueces se habrían transformado en Legisladores, lo que habría provocado la vulneración del principio de separación de poderes y violado las prerrogativas del Parlamento. En particular, las Cámaras denunciaban la inexistencia de una específica disciplina aplicable al caso, además del hecho de que los tribunales no hubieran empleado las normas legislativas ya existentes (arts. 5, 357 y 414 C.C.; 575, 576, 577, 579, 580 C.P.), promoviendo, en su caso, cuestiones de inconstitucionalidad sobre las mismas. Ni siquiera los arts. 13 y 32 de la Constitución servirían, según la Cámara de Diputados, para sostener las conclusiones de la Autoridad judicial, considerando las distintas lecturas que se habían hecho de las mismas. Con este último argumento la táctica de los recurrentes quedó al descubierto: lo que se reprochaba -más allá de los pretextos- era poco más que la elección de la interpretación pertinente hecho por los jueces.

El conflicto replanteaba un tema clásico de derecho constitucional -la relación entre poder judicial y legislativo- pero empleando un instrumental lógico-argumentativo ya superado (y no ayer): negar un margen, controlado, a la creación jurisprudencial significa desconocer el papel de los jueces en la articulación de las relaciones entre la Constitución, la legislación ordinaria y los hechos concretos; significa además no comprender que en la actividad de interpretación del derecho deben, necesariamente, admitirse algunos, y a menudo importantes, espacios de libertad. Significa, finalmente, retornar a la vieja, viejísima, disputa sobre el carácter solo programático de las normas constitucionales, olvidando que la Constitución “rígida”, con sus principios y reglas, ofrece el enfoque indispensable para leer y orientar la interpretación de las normas derivadas de las fuentes precedentes o posteriores a la entrada en vigor de la Carta. Por lo demás, el propio Tribunal constitucional ha señalado varias veces, incluso obligado, a los jueces que adopten interpretaciones conformes a la Constitución de las leyes aplicables al caso, emplazándoles a plantear la cuestión de inconstitucionalidad solo tras haber fracasado en la citada función hermenéutica⁷⁸. Y ello sin olvidar la necesidad de aplicar directamente, en tales casos, las normas constitucionales al caso sometido

parte, era absolutamente inconcebible que el tutor pudiese obrar por sí solo, mientras la actuación administrativa atendía a coartar no solo el derecho del incapaz sino también la voluntad de los operadores sanitarios que se pusieran a disposición del tutor.

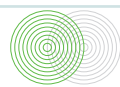
74 Roberto Romboli, “Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda E.: un caso evidente di inammissibilità”, *Il Foro italiano*, 2009, I, c. 55.

75 De “conclusión inevitable” hablaba, por ejemplo, Roberto Bin, “Se non sale in cielo, non sarà forse un raggio d’asino (a proposito dell’ord. n. 334/2008)”, *www.forumcostituzional.it*

76 Gladio Gemma, “Parlamento contro giudici: un temerario conflitto di attribuzioni sul caso Eluana”, *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, pp. 3723 ss.

77 Carmela Salazar, “Riflessioni sul caso Englaro”, *op. cit.*, p. 8.

78 Para un excursus véase también Roberto Romboli, “Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda E.: un caso evidente di inammissibilità” *op. cit.*, c. 52.



a juicio, para respetar así la prohibición de *non liquet*.

Como ya se ha dicho, además de resultar veleidosas las pretensiones de “silenciar” la función interpretativa de los tribunales, los recursos eran ya, *prima facie*, inadmisibles. Al Tribunal constitucional -apelando a su jurisprudencia más consolidada- le resultó fácil sostener que, en este caso, los recurrentes no cuestionaban la reconducción de las actuaciones judiciales a la propia función jurisdiccional sino solo su presunto *error in iudicando*. En concreto –aunque se trata de asuntos ya resueltos hace decenios- precisaba que “un conflicto de atribuciones respecto de un acto jurisdiccional no puede reducirse a un recorrido lógico-jurídico alternativo respecto al cuestionado, ya que el conflicto de atribuciones “no puede transformarse en un atípico medio de carga contra las decisiones judiciales”. En tales caso se deben hacer valer los remedios ya previstos por el ordenamiento, sin que pueda convertirse el conflicto en una ulterior (e impropia) nueva apelación. Los recurrentes -añadió el Tribunal- “avanzaban”, en cambio, “múltiples críticas al modo en el que el Supremo seleccionó y empleó los materiales normativos relevantes para el caso y cómo los interpretó”. Se cuestionaba así el modo de ejercer la función interpretativa de los tribunales, no el que se hubieran alejado de la función jurisdiccional; la ya citada crítica de los recurrentes a la opción interpretativa basada en el art. 32 Const., lo confirmaba. Con estas afirmaciones, el propio Tribunal reconocía que en el caso no había en absoluto un vacío legal sino que los jueces habían empleado e interpretado la normativa disponible. No habían hecho, en suma, nada distinto a lo que su trabajo exige cotidianamente⁷⁹.

Adicionalmente -y reiterando, una vez más, una jurisprudencia más que constante- el Tribunal subrayó que la situación procesal de la que derivaba el conflicto no se había agotado (y faltaba, por tanto, la llamada “residualidad” del conflicto)⁸⁰; por otra parte, el Parlamento habría podido “en cualquier momento adoptar una específica normativa en la materia, fundada en el adecuado equilibrio entre los bienes constitucionales implicados”.

Por todas estas razones el conflicto fue considerado inadmisibile ya en la fase preliminar: tratamiento reservado a los contenciosos que resultan, en realidad, no solo inadmisibles sino *manifestamente* inadmisibles⁸¹.

4. Un Decreto-Ley ilegítimo, un proyecto de ley “gemelo” y el baluarte del Presidente de la República.

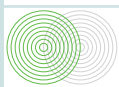
Llegamos, finalmente, al *culmen* de esta inusitada serie de aberraciones jurídicas e institucionales. Para bloquear la ejecución del pronunciamiento del Tribunal de Apelación entró en juego la totalidad del Gobierno, y de modo especial, el Presidente del Consejo de Ministros.

Ante el anuncio de la inminente adopción de un Decreto-Ley que habría impedido dar cumplimiento a las decisiones jurisprudenciales, el Presidente de la República remitió al Jefe del Gobierno una carta reservada en la que, con calma, relataba las razones de orden constitucional que desaconsejaban continuar por ese camino. Se trataba de las mismas objeciones que el Jefe del Estado ya había formulado en los contactos informales que, a propósito de las iniciativas del Gobierno en la materia, se habían comunicado entre los dos órganos. En la práctica, el Presidente Napolitano advertía al Ejecutivo que si insistía en

79 Como, por otra parte, se encontró obligado a puntualizar el mismo Primer Presidente del Supremo, mediante un rarísimo (si no inédito) ejemplo de carta-precisión, datada el 18 de julio de 2008 y emitida mientras bullían los debates político-parlamentarios que dieron luego origen al conflicto promovido ante el Tribunal constitucional.

80 Sobre la “residualidad” v., por todos, Roberto Bin, *L'ultima fortezza. Teoria della Costituzione e conflitti di attribuzione*, Giuffrè, Milán, 1996, pp. 129 ss.

81 Para un conocimiento de los argumentos de la doctrina (absolutamente minoritaria) que ha cuestionado las conclusiones del Tribunal constitucional (la misma doctrina que rechazaba las decisiones del Tribunal de Apelación y del Tribunal Supremo), v. Stefano Spinelli, “Re juez o re legislatore?”, *wwwforumconstitucional.it*, espec. § 4.1 ss.



su iniciativa él se vería obligado a rechazar la emanación del Decreto al amparo del art. 87 Const. No obstante, el Ejecutivo aprobó el Decreto *sub iudice* mientras el Presidente del Consejo, además de hacer de dominio público el contenido de la misiva del Quirinale -afirmando, impropia, que el Jefe del Estado habría intentado influir sobre el Consejo de Ministros- aprovechó para amenazar con la convocatoria de elecciones anticipadas así como con un posterior cambio de la Constitución en clave filogubernativa y antipresidencial. Se trataba con ello de aclarar, de una vez por todas, que solo el Gobierno era el auténtico “dueño” y supremo intérprete de los requisitos que la Constitución establece para la aprobación de la normativa de urgencia⁸².

Contemporaneamente, el *Premier* invocaba, aunque sería más correcto decir “ordenaba”, una convocatoria urgente del Parlamento con el fin de proceder a la rápida aprobación de una ley con idéntico contenido al decreto “bloqueado” por el Quirinale. Ya se ha dicho que el Presidente de la República había autorizado la remisión al Parlamento del proyecto de ley (art. 87 Const.), lo que no debía suscitar particular escándalo, dado que el propio Jefe del Estado había indicado la vía de la iniciativa legislativa como la única viable en el caso. La presentación de un proyecto de ley no garantizaba que saldría indémne durante su tramitación parlamentaria (aunque, a decir verdad, eso era lo que estaba sucediendo mientras sobrevino la muerte de la mujer)⁸³ y habría permitido una mayor implicación de la opinión pública en su discusión.

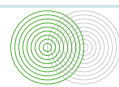
Llegados a este punto, el Presidente de la República hizo de dominio público, en la página del Quirinale, la carta que dirigió al Gobierno (ya conocida en su contenido); en el mismo sitio se incluyó un ulterior comunicado el que constataba la aprobación del Decreto-Ley por parte del Gobierno (que por lo que puede intuirse ni siquiera lo había remitido a la firma del Presidente) y reiteraba los motivos de su oposición al empleo de semejante procedimiento, carente de los necesarios presupuestos de extraordinaria y urgente necesidad exigidos por el art. 77 Const. Se trataba, además, de un acto adoptado con manifiesta violación “del principio fundamental de la división y del recíproco respeto entre poderes y órganos del Estado”, dirigido a introducir “una disciplina manifiestamente provisional... del sistema de tutela de derechos de la persona garantizado constitucionalmente por los artículos 3, 13 y 32 Const.”, en vez de perseguir el “renovado compromiso del Parlamento de aprobar con una ley ordinaria una disciplina orgánica”⁸⁴. El Jefe del Estado subrayó, además, que en la historia republicana ya existían precedentes del rechazo presidencial a la aprobación de un Decreto-Ley aprobado por el Gobierno⁸⁵, lo que, probablemente pretendía rebatir anticipadamente la posible objeción según la cual en la Constitución italiana no se encontraban trazas del poder presidencial de reenvío o de rechazo a la aprobación de un Decreto-Ley.

82 Una tesis totalmente recesiva que luego el mismo Tribunal constitucional ha expresamente rechazado, en particular, en la sentencia n. 29/1995, así como en las recientes 171/2007 y 128/2008.

83 Véase Carmela Salazar, “Riflessioni sul caso Englaro”, *op. cit.*, p. 5. *Contra*, Antonio Ruggeri, “Il caso Englaro e il controllo contestato”, *www.astrid.eu*, p. 5, que encuentra contradictorio el comportamiento del Jefe del Estado: si lo articulado constituía una lesión de la separación de poderes entre legislativo y judicial, no sería menos grave si hubiera sido originado por una ley.

84 Le razones eran tales como para justificar el rechazo de la promulgación. Y -por lo que afecta a la ausencia del presupuesto de la extraordinaria y urgente necesidad del decreto- se debe resaltar que aducir el peligro para la vida de la muchacha, aunque dotado de gran efecto, no bastaba para justificarlo, bien sea porque la situación venía ya de años atrás, ante la indiferencia de Parlamento y Gobierno, bien porque se trataba, en el caso, de dar continuidad al ejercicio de un derecho constitucional de la mujer, reconocido de forma definitiva en una sentencia con valor de cosa juzgada (cfr., por ejemplo, Carmela Salazar, “Riflessioni sul caso Englaro”, *op. cit.*, p. 5 y Giovanni Serges, “Il rifiuto di emanazione del decreto legge”, *www.astrid.eu*, p. 4). *Contra*, en cambio, por ejemplo, Stefano Spinelli, “Un nuovo conflitto costituzionale tra Presidente della repubblica e Governo”, *www.forumcostituzionale.it* (9 de febrero de 2009), pp. 1-2. El problema no afectaba a la aplicación de la normativa del decreto al caso, sino si una disciplina general y abstracta como la introducida por el decreto -y por definición, extraordinaria, necesaria y urgente- podría encontrar legitimación en el caso concreto que la generaba y es obvio que no fue así (v. Massimo Luciani, “L’emanazione presidenziale dei decreti legge (spunti a partire dal Caso Englaro)”, *Politica del diritto*, 2009, p. 430).

85 Una detallada reconstrucción de lo sucedido, aquí solo sintetizada, está disponible en Carmela Salazar, “Riflessioni sul caso Englaro”, *op. cit.*, pp. 1-2.



En efecto, el art. 87.5 Const., ha generado interpretaciones muy diferentes en la doctrina; sin embargo, ninguna ha excluido que el Presidente de la República sea titular de un poder de control sobre los actos a aprobar. El mismo Tribunal constitucional ha afirmado que la aprobación de actos con fuerza de ley por el Gobierno origina un control presidencial “de intensidad similar al que corresponde al Presidente sobre las leyes” que debe promulgar⁸⁶; lo que, por tanto, comporta (*al menos*) el rechazo a la aprobación del acto y la posibilidad gubernamental de reiterar el mismo texto normativo, con el consiguiente deber del Jefe del Estado de aprobarlo en segunda vuelta (art. 74 Const.)⁸⁷. Está claro que el Tribunal constitucional, al dictar el texto citado, ha “dejado abierta la puerta no solo a la equiparación del poder de sanción al de promulgación sino también a la identificación de márgenes más amplios a su ejercicio”⁸⁸.

Respecto a esta última cuestión, hace tiempo que la doctrina ha destacado la diferencia existente entre la fase de promulgación de las leyes y la de emanación de decretos con idéntico valor. Así, mientras la promulgación es extraña al acto legislativo del Parlamento -ya calificable como “ley” después de las deliberaciones de las Cámaras (cfr. art. 74.2 Const.)- el “Decreto-Ley” deviene efectivamente tal solo tras la sanción por el Jefe del Estado⁸⁹. No por casualidad el “decreto” es la forma típica de los actos presidenciales.

Se ha infravalorado que el control presidencial desarrollado en la fase de sanción de los decretos-ley constituye el único control practicable sobre el acto en cuestión hasta el momento en que el Parlamento intervenga en su convalidación; que el Decreto-Ley podría, entre tanto, producir significativos (y, a veces irreversibles) efectos *de facto*, violar derechos constitucionales o usurpar la atribución del “poder” legislativo que la Constitución reconoce al Parlamento⁹⁰; que el Tribunal Constitucional está prácticamente imposibilitado para intervenir durante sus 60 días de vigencia. Son todas razones que militan a favor de un control más incisivo del Presidente de la República sobre los decretos-ley del Ejecutivo⁹¹. Es más, solo atribuyendo carácter absoluto a un veto presidencial en la fase de sanción se puede poner efectivamente remedio a un uso ilegítimo de las funciones legislativas por parte del Gobierno, haciendo así realmente operativos los requisitos del art. 77 Cost⁹².

Por lo demás, el Gobierno interpretó la carta reservada del Presidente de la República como un auténtico rechazo a la sanción del decreto⁹³, aunque es probablemente cierto que el Presidente, con su misiva, habría “intentado trasladar sus propias consideraciones a través de la vía más flexible del reenvío del Decreto-Ley; es decir, invitando al Gobierno a reconsiderar las circunstancias y el contenido del decreto a la luz de las consideraciones críticas por él formuladas en su condición de garante de la Constitución”⁹⁴.

La presentación del citado proyecto de ley a las Cámaras, y la convocatoria inmediata de las mismas, además de facilitar su rapidísima aprobación, significaba, en una situación bien delicada, el desprecio a la iniciativa de un grupo de valerosos médicos y enfermeras que, rechazando las presiones y ataques

86 Sentencia n. 406/1989, punto 4 de los fundamentos jurídicos.

87 Sobre esta cuestión v., por ejemplo y a partir del caso Englaro, Valerio Onida, “Il controllo del Presidente della Repubblica sulla costituzionalità dei decreti legge”, *www.astrid.eu*, p. 1

88 Massimo Luciani, “L’emanazione presidenziale dei decreti legge”, *op. cit.*, p. 422.

89 Giuseppe Ugo Rescigno, “Commento all’art. 87 Const.”, en Giuseppe Branca (edit.), *Commentario alla Costituzione*, XIX., *Il Presidente della Repubblica*, Zanichelli-Il Foro italiano, Bologna-Roma, 1978, pp. 205 ss.

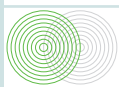
90 Como ha sido dicho con acierto, “las fallas que puedan provenir de una aprobación... contraria a normas constitucionales, no obstante el sometimiento al posterior control parlamentario, pueden ser definitivas”: Umberto Allegretti, “Un rifiuto presidenziale ben fondato”, *www.astrid.eu*, p. 1.

91 Admitido también por quien sostiene la tesis de la analogía entre promulgación y sanción: v. Valerio Onida, “Il controllo del Presidente della Repubblica sulla costituzionalità dei decreti legge”, *op. cit.*, p. 1.

92 Sobre todas estas consideraciones, v., más ampliamente, Massimo Luciani, “L’emanazione presidenziale dei decreti legge”, *op. cit.*, pp. 425-426.

93 Giovanni Serges, “Il rifiuto di emanazione del decreto legge”, *op. cit.*, p. 3.

94 Sergio Stamatì, “Breve nota sui problemi costituzionali suscitati dal caso Englaro”, *www.astrid.eu*, p. 2.



mediáticos, facilitaban todo lo necesario para dar cumplimiento a la solicitud, jurídicamente legítima, del tutor: se interrumpiría la alimentación e hidratación artificiales de la paciente. Precisamente mientras se desarrollaba el debate en el Senado, la tarde del lunes 9 de febrero de 2009, Eluana Englaro dejaba de vivir. Remitimos a las crónicas de aquellos días a quien esté interesado en conocer las desmesuradas reacciones de los integrantes del Gobierno y de la mayoría parlamentaria.

5. Otros obstáculos: apunte sobre el proyecto de ley sobre “declaraciones de voluntad anticipada” y algunas conclusiones.

La muerte de la muchacha no aplacó, sin embargo, los ánimos; al contrario, los exarcebó; al menos acrecentó el espíritu de revancha de la mayoría parlamentaria. No contentos con el daño ocasionado se aprestaron a nuevas tropelías.

La más evidente fue el intento –todavía en curso- de aprobar en un plazo rapidísimo un proyecto de ley sobre las declaraciones anticipadas de tratamiento (DAT) dirigido a obtener un fin justamente contrario a sus propias premisas: hacer extremadamente complicado (o, en algún caso, imposible) el respeto de la voluntad ya manifestada por el enfermo cuando era capaz y consciente⁹⁵. Los plazos de aprobación se dilataron pero permaneció el núcleo esencial del llamado proyecto de ley. Calabrò; un texto tempestivamente aprobado por el Senado en marzo de 2009, luego por la Cámara de Diputados (con enmiendas) el 12 de julio de 2011, y nuevamente reenviado al Senado para el debate definitivo (en el momento de escribir estas líneas -13 de septiembre de 2011- ha comenzado el estudio en la Comisión de Sanidad).

Veamos algunas “píldoras” bastante poco virtuosas del último texto aprobado por la Cámara. En primer lugar, se afirma que las DAT tienen relevancia *solo* en caso de “incapacidad permanente” del sujeto⁹⁶, lo que restringe enormemente el campo de aplicación de tales documentos y evidencia que el proyecto de ley se dirige a impedir que se repitan caso similares al de Englaro (como reclamaron sin tregua numerosos exponentes de la mayoría).

En realidad, los propósitos del Legislador *in itinere* parecen querer ir más allá de este objetivo. Qué decir de la obligación del médico, *en su relación con pacientes totalmente capaces*, no solo de respetar las normas del código penal que prohíben la ayuda al suicidio y el homicidio consentido⁹⁷, así como la de que su actividad esté “exclusivamente orientada a la tutela de la vida” rechazando *cualquier* petición de eutanasia⁹⁸. Está claro aquí el fin de impedir cualquier forma de eutanasia, también la “pasiva”; expresión poco feliz, que normalmente sirve, no obstante, para distinguir su forma activa (prohibida) del mero rechazo de cuidados (admitido, *in primis*, por el art. 32.2 Const.).

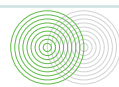
Las DAT, además, se reducen a “orientaciones” genéricas para el paciente y meras “informaciones útiles para el médico”: su obligatoriedad resulta extremadamente débil y la posibilidad de sustituir los deseos del paciente por los del Legislador deviene en norma. Esta impresión se ve reforzada por el hecho

95 Véase el proyecto de ley A.S. 10 y A.C. 2350. Para un comentario sobre el texto *in itinere* y sus evidentes rasgos de inconstitucionalidad, por ejemplo, Alessandra Pioggia, “Brevi considerazioni sui profili di incostituzionalità del d.d.l. Calabrò”, www.astrid.eu; Stefano Semplici, “Il biotestamento: un caso di eterogenesi dei fini?”, www.forumcostituzional.it (13 de enero de 2011) y Massimo Villone, “Costituzione liberale vs. legislatore illiberale. Il caso del testamento biologico”, en www.costituzionalismo.it (1 de mayo de 2011).

96 Cfr. art. 3.1 y 5.

97 Cfr. los arts. 579 y 580 C.P.

98 Art. 1.1. c) y d).



de que el proyecto establece que, luego de haber tomado en consideración la DAT, el médico debe anotar en el historial clínico los motivos por los que rechaza atenderla, explicándolo luego, de modo adecuado, al interesado o a sus familiares (art. 7.1 y 2). La generalidad de la fórmula no permite comprender qué razones puede aducir el personal sanitario para apartarse de la voluntad del paciente: por ejemplo, ¿es suficiente que contraponga su propia conciencia, sus ideas filosóficas, religiosas o sus valoraciones estrictamente técnicas? Y, en todo caso, ¿eso no contrasta con la libertad de conciencia del propio paciente (el auténtico protagonista del problema en cuestión) además de con -como siempre- el dictado textual del art. 32 Const.?

En muchas partes del proyecto se evidencia la clara voluntad de impedir que el médico o el representante permitan "indicaciones dirigidas a favorecer la muerte del paciente" (art. 7.3)⁹⁹: esta prescripción constituye la primera barrera que el médico está obligado a oponer a la voluntad ya manifestada por el paciente (y tal vez reiterada por su representante). En todo caso, además de que suspender un tratamiento rechazado por el paciente no significa en absoluto "provocar su muerte" -como ocurre con la eutanasia "activa"- parece que, con estas expresiones, el Legislador impediría rechazar no solo los cuidados de soporte vital sino también aquellos que no lo son pero que se convierten en tales en las concretas circunstancias (piénsese, por ejemplo, en la propia terapia antibiótica). Este intento se reitera en el art. 1.1.d), donde se enuncia la ya citada "prohibición de cualquier forma de eutanasia".

Pero esta maraña de prohibiciones ¿no contrasta con el enunciado del art. 32 Const., además de con los principios constitucionales del consentimiento informado y la libertad de autodeterminación en materia sanitaria?

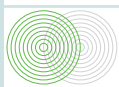
Pero todavía hay más. En coherencia con sus premisas, el proyecto de ley. niega la posibilidad de rechazar anticipadamente la hidratación y alimentación artificiales. De hecho se afirma que tales prácticas "deben mantenerse hasta el término de la vida" (art. 3); el presupuesto teórico de tal prescripción se basa en la idea de que no serían auténticos tratamientos médicos sino formas de sustento vital (como se decía expresamente en el texto inicialmente aprobado por el Senado): inútil apelar a lo que se decía poco antes sobre estos hábiles pero estériles juegos de palabras. La única excepción prevista se refiere al caso en que tales cuidados no sean asimilados por el paciente (art. 3.r): en tal supuesto, la hidratación/alimentación artificiales resultan inútiles o, incluso, perjudiciales; perseverar en su suministro se traduciría en uno de los típicos ejemplos de "encarnicamiento terapéutico". Esta última previsión es, evidentemente, inútil.

Además, el proyecto de ley establece -también en el art. 3- que con las DAT solamente se pueden rechazar los cuidados médicos "de carácter desproporcionado o experimental"; lo que también serviría para prescindir de la voluntad del sujeto, incurriendo así en la definida como *mala praxis*. También esta norma parece manifiestamente supérflua.

Tras las últimas modificaciones introducidas en la Cámara, los interesados pueden además indicar en su DAT -repárese bien- solo los tratamientos médicos que aceptan pero no ya los que rechazan¹⁰⁰. Una complicación luciferina y dirigida a poner obstáculos adicionales al cumplimiento de la voluntad del paciente y a hacer más difícil, si no imposible, su interpretación: ¿cómo prever todas las alternativas posibles?

99 El mismo concepto surge también de los arts. 1.1c) y d); 2. 6, 7 y 8; 3.1.

100 Art. 3.1.



Y qué decir de la norma añadida en la Cámara para que, a falta de nombramiento expreso de representante, se excluya que el conviviente no casado con el enfermo tenga algo que decir al respecto¹⁰¹. Una prescripción en manifiesta contradicción con lo ya previsto en la normativa sobre trasplantes a corazón abierto así como con el reconocimiento del valor constitucional de la convivencia (también la homosexual)¹⁰².

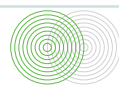
La creación de estas “arenas movedizas” y de este clima de incertidumbre es útil para mantener bajo presión a los médicos, magistrados y a los pacientes y sus allegados; para generar miedo ante las posibles consecuencias penales de su comportamiento; permitir el auge y la legitimación de las posiciones más restrictivas; crear discriminaciones entre las diversas concepciones morales sobre esta cuestión, negando eficacia a un elemento constitucional cardinal de lo que se ha dicho: el principio pluralista. Muchas de estas normas son evidentemente inconstitucionales, pero ¿a qué precio y con cuánto dolor y vulneración de derechos fundamentales se podrá plantear su control de constitucionalidad en vía incidental? Adicionalmente, con esta ley se pretenden objetivos puramente tácticos: alegrar los ojos de la jerarquía vaticana con desprecio del principio constitucional de laicidad; preparar el terreno para la formación de un nuevo partido unitario y transversal de los católicos¹⁰³; dificultar la formación de un denominado *Tercer polo*; una entidad política situada, a grandes rasgos, en el centroderecha (y compuesta, en buena medida, por sus “francotiradores”) pero totalmente ajena al “estilo” de la actual mayoría. Una formación que incluye posiciones muy diversas a propósito de los fines de la vida.

En suma, en Italia opera un brazo de hierro que combate los principios constitucionales de la libertad personal, el pluralismo, el consentimiento informado, el derecho a rechazar los cuidados médicos *ex art. 32 Const.* (en una óptica liberal y democrática) y que -por otro lado- pretende superponer a estos derechos y principios constitucionales sus propios valores, legítimos mientras se defiendan a título individual pero no si se pretenden imponer jurídicamente a todos. Por si fuera poco, ha sido también evidente el intento de utilizar el caso Englaro para conseguir fines ajenos a su objeto. Fines –como ya se ha dicho- de carácter meramente político pero que implican una visión institucional muy particular además de mostrar la propensión al desprecio de los derechos de las personas y de las reglas constitucionales. ¿Cómo calificar las mencionadas presiones -cuando no larvadas intimidaciones- de las que ha sido objeto el Presidente de la República? ¿Cómo explicar el ataque a la Magistratura o la amenaza de convocar elecciones a pesar de que la disolución de las Cámaras, *ex art. 88 Const.*, es competencia del Presidente de la República? ¿Cómo calificar el intento de aprovechar este caso para esbozar una reforma constitucional que ampliase los poderes del Gobierno, liberándolo de los controles a los que está sometido? Y qué decir de aquel parlamento que, dando pábulo a una fantásica tesis repetida por muchos, afirmó que sería un día trágico para la democracia aquel en el que el Tribunal Constitucional declarase la inconstitucionalidad de ley en cuestión. ¿Para qué sirven los tribunales constitucionales si no es para declarar la inconstitucionalidad de las leyes contrarias a la Constitución y para eliminar las actuaciones normativas ilegales?

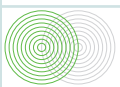
101 Art. 7.2.

102 Admitido expresamente en la sentencia constitucional n. 138/2010, que por una parte niega la inconstitucionalidad de la exclusión del matrimonio homosexual pero reconoce los derechos de las parejas homosexuales *ex art. 2 Const.* Sobre el amplio debate que ha precedido a esta (bastante criticada) decisión, véase, por todos, Roberto Bin, Giuditta Brunelli, Andrea Guazzarotti, Andrea Pugiotta, Paolo Veronesi (edit.), *La ‘società naturale’ e i suoi nemici. Sul paradigma eterosessuale del matrimonio*, Giappichelli, Turín, 2010, *passim*.

103 No es casualidad que, en la reciente deliberación de la Cámara, al menos 20 diputados de la oposición de centroizquierda (de raíz católica) votaran a favor de la ley.



La partida está todavía en juego pero algo parece claro: en el caso Englaro, los derechos constitucionales de una persona, acogidos en vía jurisdiccional, han sido claramente obstaculizados e, incluso, instrumentalizados por algunos órganos del Estado con el fin de conseguir beneficios propios (luego, al menos en parte, neutralizados). Frente a la idea "personalista" -consagrada en la Constitución- un sujeto "vulnerable" ha sido reducido a "medio" para alcanzar fines del todo ajenos. Para ello las instituciones de garantía han sido sometidas a presiones que, con un eufemismo, podríamos llamar "indebidas". No obstante, han dado pruebas de saber reaccionar, elevando las pertinentes barreras jurídicas previstas para tales casos por el ordenamiento. Es bien sabido que un ordenamiento sometido repetidamente a retos de tal envergadura no puede subsistir mucho. En esta ocasión, en Italia, las cosas han acabado así.



Los Comités de Ética para la Atención Sanitaria

Rosa María Simó Martínez¹

Presidenta del Comité de Ética para la Atención Sanitaria
Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Oviedo

rmsimo@telecable.es

RESUMEN

Los Comités de Ética para la Atención Sanitaria (CEAS) en las instituciones sanitarias españolas, tanto hospitales como centros de salud, están bien consolidados aunque no de manera homogénea: son mucho más numerosos y activos en los hospitales, lo que parece lógico teniendo en cuenta la distinta complejidad de la asistencia que llevan a cabo. Sus funciones más desarrolladas son la formativa (variedad de cursos para todo el personal) y la normativa (propuesta de procedimientos o normas de actuación en determinadas actividades). Está pendiente de evaluar su impacto en la calidad de la atención sanitaria, desde el punto de vista cualitativo.

PALABRAS CLAVE

Comités de Ética para la Atención Sanitaria, Comités de Ética Clínica, Comités de Ética Asistencial, Deliberación, Calidad Asistencial.

ABSTRACT

The Clinical Ethics Committees in the Spanish health care organizations, both hospitals and outpatients clinics are well established even though is not homogeneous: they are much more numerous and active in the hospitals, which seems logical given the different nature of the health care they provide. The functions more developed are training (variety of courses for all staff) and regulations (proposed policies and procedures for selected services). Its impact on the quality of care, from the qualitative point of view, is still pending to determine.

KEY WORDS

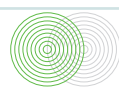
Health Care Organizations Ethics Committees, Clinical Ethics Committees, Deliberation, Clinical guidelines, Health Care Quality.

SUMARIO: I.- INTRODUCCIÓN. II.- DEFINICIÓN Y FUNCIONES DE LOS CEAS. 1.- Propuesta de actividad de los CEAS según funciones. 2.- No funciones de los CEAS. III.- MÉTODO DE TRABAJO DE LOS CEAS. IV.- ACTIVIDAD DE UNA DÉCADA DEL CEAS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS. V.- APORTACIONES DEL CEAS A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

I.- INTRODUCCIÓN

Hace ya medio siglo que comenzaron a implantarse en los hospitales y centros de investigación, comités interdisciplinarios dedicados a la evaluación, orientación y consejo en aspectos de la práctica clínica o

¹ Doctora en Farmacia. Especialista en Farmacia Hospitalaria, Magíster Universitario en Bioética. Miembro del Real Instituto de Estudios Asturianos (RIDEA). Académica correspondiente de la Real Academia de Medicina del Principado de Asturias (RAMPA). Presidenta del Comité de Ética para la Atención Sanitaria del Hospital Universitario Central de Asturias. Profesora de Bioética en Criminología (Título propio de la Facultad de Derecho de la Universidad de Oviedo).



protocolos de investigación, con el objetivo de que en los mismos se cumplieran los principios o modelos éticos que deben inspirar todas las actuaciones sanitarias, tanto asistenciales como de investigación clínica. Desde su inicio se entiende que han de constituirse por separado, ya que tienen distintos objetivos y distintas funciones, siendo las normas que los regulan distintas e independientes.

El primer documento que pone énfasis en su necesidad es el Informe Belmont (1978)², traducido al español en numerosas localizaciones, por ejemplo³. En este informe se introducen los principios bioéticos de autonomía, beneficencia y justicia, con los cuales se pretende evaluar la calidad ética de los protocolos de investigación.

Años antes del Informe Belmont la sociedad mundial había tomado conciencia de la necesidad de regular y orientar la investigación clínica. El descubrimiento de los horrores de los campos de exterminio nazi, junto a la dimensión humana de la tragedia, dieron lugar primeramente al Código de Nüremberg⁴ y muy próxima en el tiempo a la Declaración Universal de Derechos Humanos⁵.

Es pues la investigación clínica el primer objetivo de los comités de ética en sus comienzos. En España la primera norma jurídica que los incorpora con esa denominación es la *Ley 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento*⁶. En esta ley, actualmente derogada, se regulan por primera vez en España, los Comités Éticos de Investigación Clínica.

Art. 64. Comités Éticos de Investigación Clínica.-1. Ningún ensayo clínico podrá ser realizado sin informe previo de un Comité Ético de Investigación Clínica, independiente de los promotores e investigadores,.. Y- debidamente acreditado por la Autoridad Sanitaria competente que habrá de comunicarlo al Ministerio de Sanidad y Consumo. "

2. El Comité ponderará los aspectos metodológicos, éticos y legales del protocolo propuesto, así como el balance de riesgos y beneficios anticipados dimanantes del ensayo.

3. Los Comités Éticos estarán formados, como mínimo, por un equipo interdisciplinario integrado por médicos, farmacéuticos de hospital, farmacólogos clínicos, personal de enfermería y personas ajenas a las profesiones sanitarias de las que al menos uno será jurista.

No ha ocurrido lo mismo con los Comités de Ética Asistencial (CEA), en primer lugar porque no existe una norma estatal que los defina y cada Comunidad Autónoma ha podido regularlos con sus criterios, que comprenden desde la denominación, su composición, sus funciones y sus no funciones, dando lugar a un cierto popurrí con un estribillo común.

Es Cataluña la primera Comunidad Autónoma que los regula en el año 1993⁷ con la denominación de Comités de Ética Asistencial. A nivel estatal y antes de las transferencias sanitarias, el INSALUD publicó la Circular 3/1995 por la que se regulaban estos comités en todo el territorio dependiente de este organismo, denominados Comités Asistenciales de Ética (CAE)⁸. Dicha circular está en vigor en las pocas comunidades que aun no han regulado los CEA con norma autonómica.

En esta circular se definen los comités con las características que les van a acompañar en el transcurso del tiempo:

“Recibe el nombre de Comité Asistencial de Ética aquella comisión consultiva e interdisciplinar,

2 The Belmont Report. Disponible en: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html> (acceso 5 de septiembre 2011).

3 El Informe Belmont. Principios y Guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación. (18-abril-1979). Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/content/view/1060/40> (acceso 5 de septiembre de 2011)

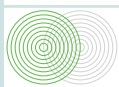
4 Código de Nüremberg. Disponible en: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html> (acceso 5 de septiembre de 2011).

5 Declaración Universal de Derechos Humanos. Naciones Unidas. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/> (acceso 5 de septiembre de 2011)

6 *LEY 25/1990, de 20 de diciembre, del Medicamento*. BOE núm. 306 de 22 de noviembre de 1990.

7 Orden de 14 de diciembre de 1993 de acreditación de los comités de ética asistencial. En: Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña n.º 1836, de 24-12-1993. p. 8401.

8 Dirección General del Instituto Nacional de Salud. Circular 3/1995, de 30 de abril, de creación y acreditación de comités asistenciales de ética. En: Sarabia J, Reyes M (edit.).” *Comités de ética asistencial*”. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2000. p. 149-56.



creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se produzcan durante la práctica clínica en las instituciones sanitarias, a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo final es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria”.

No es uniforme la denominación con la que actualmente se conoce a los CEA y así:

- a) Comité de Ética Asistencial, en Cataluña, País Vasco, Andalucía, Galicia, Canarias, Navarra, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Aragón y Murcia.
- b) Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria en Madrid.
- c) Comités de Ética para la Atención Sanitaria (CEAS) en el Principado de Asturias.
- d) Comités de Bioética Asistencial en Extremadura y Valencia.

En cualquier caso, hay aspectos comunes a todos los comités, sea cual sea la comunidad autónoma o su denominación, aspectos que figuran ya en la Circular 3/95 citada y se refieren particularmente al carácter asesor y de recomendación de los informes elaborados por los comités; a su composición interdisciplinar, con incorporación de juristas y personas ajenas a la sanidad; y también a sus objetivos, como es mejorar la calidad de la atención sanitaria, cuidar de que se respeten los derechos de los pacientes, sobre todo en el ámbito de su autonomía y libre toma de decisiones y velar también por el respeto a los derechos del personal de la institución.

Para conocer en profundidad la historia y evolución de los CEA en nuestro país se pueden consultar los trabajos de Francesc Abel, fundador del Instituto Borja de Bioética desde cuya plataforma ha influido muy eficazmente en el conocimiento, la evolución y la formación en bioética de numerosos profesionales en estas últimas décadas, así como en el asesoramiento normativo de instituciones públicas^{9, 10, 11}; la Revista “Bioética & Debat”, que publica el Instituto, ha sido en estos años y sigue siendo en la actualidad, una plataforma de reflexión bioética muy importante.

En el ámbito del desarrollo histórico e implantación de los CEA en España, es de destacar el trabajo de investigación que durante varios años llevó a cabo Porfirio Barroso investigador principal de varios trabajos becados por el Fondo de Investigaciones Sanitarias, junto con distintos colaboradores como Laura Calvache y Clara García Izaguirre; este trabajo se ha reflejado en varias publicaciones^{12, 13}.

Juan Carlos Álvarez¹⁴ ha elaborado un riguroso y detallado estudio y análisis de los CEA; y citar por último la Monografía de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica del año 2000 en la que se reflexiona con precisión en las características de los comités¹⁵.

II.- DEFINICIÓN Y FUNCIONES DE LOS CEAS

Con el fin de ir desgranando sus características, impacto y eficacia se exponen a continuación las que

9 Abel, Francesc. “Los comités de ética en el diálogo interdisciplinar”. Labor Hospitalaria, nº 209 (20), 1988; pp. 207-16.

10 Abel, Francesc. “Comités de ética asistencial” An. Sist. Sanit. Navar.; 29 (Supl. 3), 2006, pp. 75-83

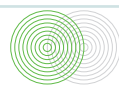
11 Abel, Francesc. “Comités de Bioética. Necesidad, Estructura y Funcionamiento”. En: “Bioética para clínicos”. Azucena Couceiro (Edit.), Ed. Triacastella, Madrid, 1999. Pp. 241- 267.

12 Barroso, Porfirio y García Izaguirre, Clara. “Situación actual de los Comités de Ética Asistencial en los hospitales públicos y privados de Comunidades Autónomas de España”. Revista de Bioética y Ciencias de la Salud. Vol 4 N° 1, 2000, pp. 1-22.

13 Barroso, Porfirio y Calvache, Laura. “COMITES DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA) EN ESPAÑA Y EN EUROPA”. Revista Bioética y Ciencias de la Salud, Vol5 N°2. 2002.

14 Álvarez, Juan Carlos (2004). “Comités de ética asistencial”. Madrid, Portal Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 18. [Fecha de publicación: 02/04/2004]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/almazquez-comites.01.pdf> (acceso 10 de septiembre de 2011)

15 Sarabia, José y Reyes, Manuel (edit.). “Comités de ética asistencial”. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2000.



se recogen en el DECRETO 109/2005, por el que se establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria en el Principado de Asturias¹⁶ y que no difieren sustancialmente con las elaboradas por otras Autonomías.

Tras una introducción en la que se fundamenta este decreto, los primeros artículos se refieren a su definición, dejando ya muy claro el carácter consultivo e interdisciplinar del grupo de trabajo que lo conforma.

Artículo 2.- Definición y creación

1. El comité de ética para la atención sanitaria es un órgano consultivo e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios del sistema de salud, creado para analizar y asesorar sobre las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, con el objetivo de proteger los derechos de los pacientes y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria.

2. La creación de los comités de ética tendrá carácter voluntario y será por acuerdo del órgano u órganos competentes del centro o institución sanitaria donde vayan a intervenir.

Parece clara su **misión** al revisar el punto 1 del artículo 2:

- ¿qué deben hacer?: analizar y asesorar sobre las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial.
- ¿para qué?: proteger los derechos de los pacientes y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria.
- ¿para quién?: al servicio de los profesionales y usuarios del sistema de salud.

Si aceptamos que la **visión** es la respuesta a la pregunta: ¿qué queremos que sea la institución o la organización en los próximos años?, un CEAS debe poner los medios para conseguir:

- Respeto a los derechos de todos los pacientes.
- Fomentar la autonomía en la toma de decisiones de todos los pacientes.
- Un respeto para y entre todos los profesionales.
- Una buena calidad científico-técnica, ética y jurídica de la asistencia sanitaria.

Es muy importante el artículo que enumera las funciones y no funciones de los comités y que en ocasiones suscita controversias sobre su interpretación. Parece importante y novedosa la de velar por el respeto a la dignidad e intimidad de las personas que intervienen en la relación asistencial, tanto sean pacientes, como familiares o allegados o también personal de la institución que así mismo debe ser protegido en lo relativo a su intimidad y privacidad.

Artículo 5.- Funciones

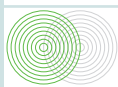
1. Son funciones de los comités de ética para la atención sanitaria:

a) Contribuir a la protección de los derechos de los pacientes y usuarios en su relación con el sistema de salud, y proponer a la institución medidas adecuadas para su cumplimiento.

b) Velar por el respeto a la dignidad e intimidad de las personas que intervienen en la relación asistencial.

c) Elaborar y aprobar su propio reglamento de régimen interno

16 *DECRETO 109/2005, de 27 de octubre, por el que se establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria.* BOPA de 7 de noviembre de 2005.



- d) Asesorar en el proceso de toma de decisiones en aquellas situaciones que plantean conflictos éticos a instancia de los usuarios, los profesionales y las instituciones sanitarias.
- e) Proponer a la institución protocolos y orientaciones de actuación para aquellas situaciones en que surjan conflictos éticos.
- f) Elevar las cuestiones que consideren oportunas a la comisión asesora de bioética de Asturias.
- g) Elegir a las personas que desempeñarán la presidencia y secretaría.
- h) Promover y colaborar en la formación en bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios, así como la de los miembros del propio comité y del equipo directivo de la institución sanitaria.
- i) Elaborar una memoria anual de sus actividades y remitirla a la dirección o gerencia correspondiente y a la Consejería competente en materia de salud y servicios sanitarios.

De todas las funciones señaladas en el Decreto se pueden destacar como más importantes o incluso fundamentales las que tienen como objetivo lo siguiente:

- **formación ética**, tanto de los propios miembros del comité como de los profesionales;
- **análisis de los casos clínicos** problemáticos y la elaboración de informes para la orientación de profesionales, pacientes o familiares que lo soliciten y
- **elaboración de directrices** sobre temas relacionados con la política sanitaria de la institución en la que ejercen su asesoramiento.

Resumiendo, las funciones fundamentales de los CEAS quedan enmarcadas en las siguientes: a) Formativa y Educativa (a los miembros del CEAS y otros); b) Normativa c) Consultiva y Mediadora.

Y para cada una de ellas debemos intentar encontrar criterios que nos permitan evaluarlas desde el punto de vista de la calidad, la accesibilidad y la eficacia.

La evaluación de los CEA es probablemente el problema más importante en la actualidad, porque si bien todo el mundo está de acuerdo en que es necesaria para garantizar la calidad de los servicios que prestan, no contamos con un claro instrumento de evaluación. Es abundante la bibliografía que pone de manifiesto esta dificultad para evaluar a los comités^{17, 18, 19} y es muy escasa, por no decir casi nula, la bibliografía que introduce criterios de evaluación de la calidad real de los CEAS. Los tres artículos referenciados se plantean la misma pregunta ¿son eficaces los CEAS? ¿influyen positivamente en la práctica clínica?. La respuesta está aún por elaborar ya que parece difícil medir la calidad cualitativa de un comité de estas características.

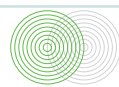
Es fácil redactar protocolos de actividad numérica (reuniones, protocolos, cursos, asistencia, etcétera) y seguramente es ahí donde comenzar, pero no cabe duda de que la información que se aporta con estos datos es muy pobre y poco dice sobre la calidad real del trabajo del comité. Modificar comportamientos y actitudes que lleven a aceptar como necesarios cambios en la relación clínica (médico/paciente, sanitario/paciente, administración/profesionales, etcétera) para conseguir una relación de calidad y respeto mutuo, o también, cambios en la actitud hacia una formación continuada intensa, con interés en alcanzar un nivel de competencia excelente, requiere del esfuerzo no solamente del CEAS sino de todos los estamentos y de todas las personas implicadas en la atención sanitaria y en la práctica clínica.

Salvador Ribas-Ribas ha llevado a cabo un trabajo muy destacable en el ámbito de los Comités de Ética

17 Campos Romero, José María y Solsona Durán, Felipe. *Los Comités Asistenciales de Ética ¿necesarios o prescindibles?* Med Intensiva 28, nº 7, 2004, pp. 362-4.

18 Vidal-Bota, Juan, Sarrias Lorenz, Xavier y Ros Sevilla F. “¿ESTÁN SIENDO ÚTILES LOS COMITÉS ÉTICOS ASISTENCIALES?”. Cuad. Bioét. XVII, nº 3, 2006, pp.391-400.

19 Vaquero Cemborain, Luis C. “Comités de Ética Asistencial, un camino por recorrer”. El Médico Interactivo nº 2131 Octubre 2008. Disponible en: <http://www.elmedicointeractivo.com/analisis/informes/063716/comites-de-etica-asistencial-un-camino-por-recorrer>. (acceso 20 octubre, 2011).



Asistencial de Cataluña. No solamente se ha detenido en el análisis de su estructura y funcionamiento²⁰, sino que ha realizado también el análisis de las competencias y un proceso de autoevaluación de sus componentes²¹. Sus conclusiones son muy ilustrativas sobre el papel que desempeñan los CEA y la competencia de sus miembros, asumiendo que *“se es tanto más competente cuanto mayor interés e intención se muestra por poseer una habilidad”*, reforzando la importancia del discurso bioético de virtud y no tanta del procedimental, es decir, que cuanto más interés y voluntad pongan los miembros del CEA en mejorar, mayor será su competencia, con mejores resultados y un mayor beneficio para la institución y una mejor calidad en todos los procesos en los que pueden verse comprometidos.

Partiendo de las funciones que el Decreto señala para los CEAS voy a introducir aspectos que pienso nos pueden ser útiles para desarrollar un programa de calidad con indicadores y criterios adecuados.

1.- Propuesta de actividad de los CEAS según funciones

a) Contribuir a la protección de los derechos de los pacientes y usuarios en su relación con el sistema de salud, y proponer a la institución medidas adecuadas para su cumplimiento.

Atención a consultas realizadas al Servicio de Atención al Usuario y al Paciente. Estas consultas o protestas o incluso reclamaciones son una fuente muy importante para medir la calidad de la asistencia, o al menos el grado de satisfacción del usuario con la misma, lo que permite implementar medidas de mejora eficaces.

Protocolos de actuación en determinadas situaciones de mayor impacto, bien por su alta incidencia o por su elevada importancia.

Encuestas a pacientes, verificando su conocimiento de la actuación clínica; información y consentimiento, confidencialidad de sus datos, etcétera.

Difusión e implantación de la Carta de derechos y deberes de los pacientes, actualizándola periódicamente para que mantenga el interés y su importancia real.

b) Velar por el respeto a la dignidad e intimidad de las personas que intervienen en la relación asistencial.

Elaborar información para todo el personal, en la que se haga énfasis en las formas más recomendadas y útiles que aseguren el respeto a la dignidad e intimidad de los pacientes y de los trabajadores.

Elaborar dípticos u otro tipo de formato con información sobre aspectos éticos de algún proceso asistencial: instrucciones previas, limitación de esfuerzo terapéutico, atención al paciente terminal,....

c) Elaborar y aprobar su propio reglamento de régimen interno.

Normas de funcionamiento interno que se revisen periódicamente y se mantengan actualizadas con los cambios que en la asistencia se vayan produciendo.

Estimular y regular la asistencia de los miembros del CEAS a sus reuniones, así como su participación en los trabajos, protocolos, publicaciones e informaciones que se elaboren.

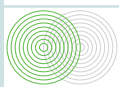
d) Asesorar en el proceso de toma de decisiones en aquellas situaciones que plantean conflictos éticos a instancia de los usuarios, los profesionales y las instituciones sanitarias.

Evaluación del proceso de asesoramiento. Pasos comunes a seguir en cualquier proceso. Toma de decisiones difíciles por el paciente, por los familiares o por el médico responsable. Controversias entre los integrantes de un equipo sanitario. Sabiendo que siempre la toma de decisiones se hace en la incertidumbre y no en la seguridad de las consecuencias.

Revisión periódica de los procedimientos para incorporar los avances científicos y técnicos que mejoren la

20 Ribas Ribas, Salvador. *“Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento”*. Med Clin (Barc.). 126(2). 2006, pp. 60-6.

21 Ribas Ribas, Salvador. *“Competencias de los comités de ética asistencial y autoevaluación de sus componentes. Estudio CEA-CAT (2)”*. Med Clin (Barc.), 128(6), 2007, pp. 219-25.



asistencia sanitaria en cualquier nivel.

Si es factible, seguimiento de la satisfacción y utilidad de los asesoramientos, sin entrar en la discusión de las decisiones tomadas; solamente como experiencia para situaciones análogas o para la formación del CEAS y sus seminarios.

e) Proponer a la institución protocolos y orientaciones de actuación para aquellas situaciones en que surjan conflictos éticos.

Seguimiento de la implantación y aceptación de los protocolos; tal cual puede ser el consentimiento informado como proceso y los documentos de consentimiento informado como garantía de la información en las circunstancias que las normas establecen.

Sesiones generales de interés clínico y bioético, cuantificarlas y procurar medir el grado de aceptación. Tal vez sea necesario establecer un orden de prioridades en las sesiones, debiendo tener preferencia las que insistan en la buena relación clínica, el respeto a la toma de decisiones por parte del paciente, la privacidad y la confidencialidad, así como determinados aspectos de la seguridad de los pacientes.

f) Elevar las cuestiones que consideren oportunas a la comisión asesora de bioética de Asturias.

La Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias (CABÉPA) es un órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, adscrito a la Consejería competente en materia de salud y servicios sanitarios, que se registró por lo dispuesto en las normas básicas del régimen jurídico de las Administraciones Públicas, en Resolución de 23 de febrero de 2011²², de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, por la que se regula el funcionamiento de la Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias y en el Reglamento de Régimen Interior.

Su finalidad fundamental es emitir informes sobre aquellas cuestiones de especial repercusión o trascendencia para los ciudadanos en sus relaciones con el sistema sanitario, así como en relación con aquellos asuntos de gran repercusión social, en los que se vean implicados diferentes valores éticos en conflicto.

Los CEAS acreditados en Asturias se encuentran representados con un miembro de cada uno de ellos en la Comisión Asesora, por lo que deben participar en la elaboración y difusión de los trabajos de la Comisión, así como aportar cuanta información pueda ser de interés para su distribución.

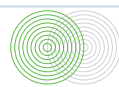
Se puede conocer y acceder a la Comisión a través de la web oficial del Principado de Asturias²³, en ella se encuentra la composición de la Comisión, la Resolución que la regula, informes y boletines semestrales, así como la posibilidad de acceder on-line al personal sanitario.

g) Elegir a las personas que desempeñarán la presidencia y secretaría.

Si parece necesaria la preparación, así como el entusiasmo, en todos los miembros del Comité, en el caso de presidente y secretario estas características han de considerarse imprescindibles, debe intentarse que estos cargos los ostenten personas comprometidas, estudiosas y dialogantes. Su papel, a veces ingrato, debe ir encaminado a fomentar la participación de sus miembros en las tareas del comité, una buena formación en bioética con una titulación adecuada de la mayor parte de los miembros.

22 Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. "Resolución de 23 de febrero de 2011, de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, por la que se regula el funcionamiento de la Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias". BOPA núm. 63 de 17 de marzo de 2011.

23 Disponible en: <http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.b51f8585435b6bcaee65750268414ea0/?vgnnextoid=ec3deee5d7c90310VgnVCM10000097030a0aRCRD> (acceso 2 de diciembre de 2011)



El diálogo con otras instancias o instituciones debe ser fluido, respetuoso e independiente dada la autonomía de gestión y actuación que a los CEAS les confiere la normativa que los desarrolla en el artículo 7: *“Los comités de ética dependerán orgánicamente de la gerencia del hospital o de la de alguno de los hospitales que compartan un comité o de la gerencia de atención primaria o del área sanitaria, según el caso, o de los órganos directivos de los centros sanitarios privados*

Sin perjuicio de su dependencia orgánica, los comités de ética para la atención sanitaria gozarán de total autonomía para desarrollar su actuación y no tendrán dependencia funcional de órgano alguno”²⁴.

h) Promover y colaborar en la formación en bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios, así como la de los miembros del propio comité y del equipo directivo de la institución sanitaria.

Esta función es tal vez la más importante y también la más desarrollada por la mayor parte de los CEAS acreditados y habitualmente son varios los objetivos que debe plantearse.

Programar anualmente las actividades docentes propias o en las que participa alguno de sus miembros: sesiones clínicas, información escrita de difusión general, cursos o seminarios,...

Promover la formación continuada de los miembros del Comité. Se debe estimular a todos los miembros del CEAS para que consigan una titulación superior: magíster o experto, que les consolide una formación básica adecuada y que les permita una formación continuada en bioética y en su ámbito, en ética clínica. Todos los participantes en el CEAS deben manifestar este entusiasmo puesto que van a ser la masa crítica para la formación continuada de otros colectivos.

Promover la formación en bioética de los facultativos en formación y de todo el personal sanitario de las instituciones, tanto de atención primaria como especializada. La formación especializada debe incluir en sus programas el inicio a la bioética y unos capítulos específicos para cada especialidad. Esto es muy importante actualmente puesto que los programas de estudios superiores en ciencias de la salud no contemplan la inclusión en sus currículos de lo referente a la bioética en extensión, desde mi punto de vista, adecuada. Tal vez el Plan Bolonia tenga esta necesidad en cuenta, pero pasarán algunos años antes de su consolidación.

Revisar las valoraciones de los cursos impartidos y darlas a conocer. Es la mejor forma de evaluación y de mejora de la docencia al tratarse de alumnos adultos, profesionales en ejercicio, con capacidad de análisis y valoración.

i) Elaborar una memoria anual de sus actividades y remitirla a la dirección o gerencia correspondiente y a la Consejería competente en materia de salud y servicios sanitarios.

Revisar la participación de los miembros del Comité en las reuniones.

Reflejar la participación en Congresos y las líneas de investigación que se desarrollan.

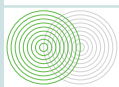
Proponer cambios que intenten mejorar anualmente algún aspecto del trabajo y presencia del CEAS en las instituciones.

2.- No funciones de los CEAS

Un apartado importante en el desarrollo normativo de los CEAS es el relativo a lo que no son sus funciones, asunto que no aparece habitualmente en otro tipo de normas u otras instituciones. Sin embargo, en este caso, le ha parecido oportuno al primer legislador y después casi todos se han hecho eco, dejar muy claros los aspectos en los que los CEAS no deben actuar ni asesorar.

Son actuaciones preferentemente de carácter jurídico, sancionador o carácter vinculante, así como de sustitución de responsabilidad las que se establecen como impropias del CEAS, de manera que antes

24 *DECRETO 109/2005, de 27 de octubre, por el que se establece el régimen jurídico para la creación y acreditación de los comités de ética para la atención sanitaria. BOPA de 7 de noviembre de 2005.*



de emitir una opinión o recomendación sobre determinado asunto debe verificar que no se encuentre incluido en algunos de los supuestos que figuran en el Decreto, lo que no siempre es fácil.

En alguna ocasión hay que dejar claro a las personas que consultan al comité estas no funciones, preferentemente la que se relaciona con el ámbito jurídico. En ningún caso y sin excepciones, el CEAS puede actuar, opinar, aconsejar o recomendar si el asunto que le presentan está inmerso, o puede derivar, en una actuación jurídica.

Tampoco el CEAS tiene capacidad para sustituir la responsabilidad de persona o grupo que le consulte; su carácter asesor le aleja de este cometido, de manera, que la decisión ante cualquier problema o pregunta es de quien la efectúa. Intentar escudar una decisión en un informe del CEAS no tiene ningún sentido y creará más problemas que soluciones. La responsabilidad personal es un logro comprometido, hemos de ser capaces de asumir nuestra responsabilidad en nuestros actos y en nuestras decisiones.

... Artículo 5.- Funciones

2.- Los comités de ética para la atención sanitaria en ningún caso tendrán las siguientes funciones ni competencias:

- a) Promover o amparar actuaciones jurídicas para la institución, las personas que trabajan en ella o los miembros del propio comité.
- b) Emitir juicios sobre la ética profesional o las conductas de los pacientes y usuarios.
- c) Proponer sanciones y tomar decisiones de carácter vinculante.
- d) Sustituir la responsabilidad de quien ha solicitado su asesoramiento.
- e) Sustituir las funciones y competencias de los comités éticos de investigación clínica.
- f) Asesorar o emitir informes sobre los procedimientos de queja o reclamación judicial o administrativa.
- g) Realizar estudios cuyo objetivo fundamental sea el análisis de asuntos sociales o económicos, directa o indirectamente relacionados con la asistencia sanitaria.

3. La dirección o gerencia correspondiente pondrá a disposición de los comités de ética los recursos necesarios para el cumplimiento de sus funciones

El artículo 5 del Decreto comentado finaliza en un punto 3 de gran relevancia para las actuaciones y asesoramiento del CEAS. En este punto se encarga a la dirección o gerencia correspondiente poner a disposición de los comités los recursos necesarios para el cumplimiento de sus funciones. Recursos que han de facilitar su trabajo y la confidencialidad y protección de los datos que manejan.

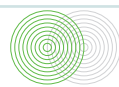
III.- METODO DE TRABAJO DE LOS CEAS

Por ser un grupo interdisciplinar y por intentar encontrar la mejor recomendación ante una cuestión ética, el comité ha de hacer sus reflexiones de una manera conocida por todos los miembros, que sea eficaz en las sesiones y que esté reconocida como la mejor posible en estas situaciones.

Desde hace siglos se reconoce el método deliberativo como el más capaz para evaluar situaciones de incertidumbre en interés de otros. Es decir, la deliberación como sistema de trabajo en comités, en tribunales, en parlamentos, etcétera, es habitual y eficaz, provoca un efecto responsable, prudente y positivo en el juicio o dictamen emitido.

En el ámbito de la ética clínica, es de recomendar el artículo del Profesor Diego Gracia²⁵ en el que describe

25 Gracia, Diego. "La deliberación moral: el método de la ética clínica", para el Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación Ciencias de la salud. Med Clin (Barc), 117, 2001, pp. 18-23.



ampliamente la necesidad de la deliberación como método de trabajo tanto en el clínica como en la ética y por tanto, seguramente el mejor método para dilucidar aspectos éticos de la práctica clínica, que es lo que en definitiva tienen entre sus funciones los comités de ética asistencial.

En el glosario de términos del trabajo citado define, entre otros, la deliberación de la siguiente manera:

“Deliberación. Proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar su solución óptima o, cuando esto no es posible, la menos lesiva. La deliberación puede ser individual o colectiva. Se delibera sobre lo que permite diferentes cursos de acción, en orden a buscar el más adecuado. No siempre se consigue que todo el mundo acepte un curso como el más adecuado. Tras la deliberación, pues, resulta posible que dos personas lleguen a conclusiones distintas y por tanto elijan cursos de acción diferentes.”

Destaca en primer término como un proceso de ponderación, es decir una concatenación de opiniones reflexivas y juiciosas -con tacto y prudencia- para encontrar la mejor solución ante un acto o situación determinada, planteada, en nuestro caso, a un grupo de trabajo dedicado a este tipo de análisis, sin interés particular en el mismo y procurando el mejor bien para el paciente o la persona implicada.

No se debe confundir deliberación con debate o con discusión, ya que en estos casos lo que se intenta es imponer una idea sobre la idea antagónica del otro, sin aportar soluciones, solamente exponiendo argumentos en una competición o un intercambio de ideas. En la deliberación se sopesan las opiniones y se elige la que mejor se ajusta al caso analizado y no a los contendientes, es decir, llegar a acuerdos por llegar a poner los puntos en común y en el mejor bien de la persona sobre la que se delibera.

El mismo autor y con el mismo título, expone su pensamiento actualizado sobre la deliberación en el texto que recoge la publicación de los trabajos de Bioética para clínicos²⁶.

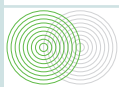
De este trabajo se recoge el orden que es recomendable seguir para llegar a alcanzar un acuerdo ponderado y prudente tras un proceso deliberativo (ver cuadro adjunto). No se trata de llegar a un consenso, no es el objetivo de la deliberación, ni tampoco de demonizar a los miembros del comité que persistan en una actitud de desacuerdo; en la clínica, ante la toma de decisión de un paciente concreto, se decide y se trabaja en el terreno de la incertidumbre. Aunque la decisión está avalada por la evidencia científica, es difícil saber con exactitud y certeza la respuesta de un paciente ante cualquier técnica o práctica clínica que se le proponga. El moverse en el terreno de la incertidumbre hace necesaria en muchas ocasiones la deliberación tanto clínica (sesión clínica del equipo asistencial) como ética (análisis por el CEAS).

De esta manera, al abordar un caso clínico, lo primero que debemos conocer son las características del mismo, desde el principio hasta el final de la decisión que se ha tomado o se pide opinión para tomar. Lógicamente quien más conoce del caso debe ser la persona que lo presente y procure toda la información que se le vaya demandando. Han de conocerse en primer lugar todos aquellos datos clínicos que puedan ser relevantes en el momento de la toma de decisiones y con la máxima precisión.

PASOS BÁSICOS PARA EL ANÁLISIS CRÍTICO DE CASOS BIOÉTICOS:

1. Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión.
2. Discusión de los aspectos clínicos de la historia.
3. Identificación de los problemas morales que presenta.
4. Elección por la persona responsable del caso del problema moral que a él le preocupa y quiere que se analice.

26 Gracia, Diego. “La deliberación moral: el método de la ética clínica” en Diego Gracia y Javier Júdez (edit.) Ética en la práctica clínica. Triacastela, Madrid, 2004, pp. 21-32.



5. Identificación de los valores en conflicto.
6. Identificación de los cursos extremos de acción.
7. Búsqueda de los cursos intermedios.
8. Análisis del curso de acción óptimo.
9. Decisión final.
10. Comprobación de la consistencia de la decisión tomada, sometiéndola a la prueba de la legalidad (“¿es legal esa decisión?”), a la de la publicidad (“¿estarías dispuesto a defenderla públicamente?”) y a la de la consistencia temporal (“¿tomarías la misma decisión caso de esperar algunas horas o algunos días?”).

Una vez que se ha conocido todo lo referente a la historia clínica se relacionan los aspectos o problemas éticos que se pueden plantear o que generan preocupación en quien solicita la opinión del comité; habitualmente son varios los problemas éticos que pueden darse en el caso presentado y hay que elegir para discutir más a fondo el que suponga mayor preocupación o sea de mayor relevancia para inmediatamente tratar de identificar los valores en conflicto y entrar de lleno en la deliberación hasta alcanzar un curso de acción que parezca el mejor entre los posibles.

Antes de emitir el informe de asesoramiento o recomendación es necesario comprobar la consistencia de la decisión que se ha tomado. Para ello se han elaborado tres pruebas que debe pasar nuestra decisión. La prueba de la legalidad tiene por objeto verificar que la decisión cumple los requisitos legales actuales; no sería válida una decisión que violara alguna norma legal. La prueba de la publicidad se refiere a que defenderíamos nuestra decisión en público y con argumentos. Por último, la prueba de consistencia temporal se refiere a que no se modifica la decisión u opinión en los días siguientes.

La última parte será redactar el informe con la recomendación o decisión adoptada y enviarlo al responsable de la cuestión.

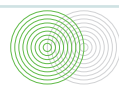
Es recomendable que se archiven tanto las preguntas escritas como las respuestas emitidas también por escrito. Y toda la documentación generada se custodie en condiciones de privacidad y protección de todos los datos.

IV.- ACTIVIDAD DE LA PRIMERA DÉCADA DEL CEAS DEL HUCA

Con objeto de dar una idea del trabajo que desarrolla un comité se comentan los datos obtenidos de las memorias anuales de los 10 primeros años de acreditación del Comité de Ética para la Atención Sanitaria del Hospital Universitario Central de Asturias, actualmente en proceso de reconversión a Comité del Área IV, con lo que comprenderá tanto la atención especializada como de atención primaria una vez acreditado.

Se revisaron el número de reuniones actuadas, la asistencia media de sus miembros, las personas que han formado parte del Comité en este tiempo, así como las actividades asistenciales, docentes y de investigación realizadas en el mismo periodo.

Desde el año 1999 hasta el 2009 han formado parte del CEAS, en distintos momentos, 31 personas, todas ellas con formación previa en Bioética. En esos 10 años se han celebrado 100 reuniones actuadas, con participación de un 65% de miembros y se han informado 13 consultas de asesoramiento.



Distintos grupos de trabajo del CEA analizaron problemas específicos, pensando en aportar algún tipo de mejora. Se elaboró un Código Ético Institucional²⁷ que posiblemente fue el primero de las instituciones sanitarias públicas del país. Se desarrollaron y ofertaron dos protocolos: Aspectos éticos en la inmovilización de pacientes: Sujeción Mecánica²⁸ y Maniobras de Reanimación Cardiopulmonar (RPC)²⁹. Desde el 2001 se realiza la labor de evaluación y validación de los documentos de Consentimiento Informado.

Se han organizado 25 cursos, 10 con más de 20 horas de duración. Entre ellos, cuatro cursos de Doctorado, tres de Extensión Universitaria, y cuatro de Bioética como asignatura dentro de la titulación propia de Criminología. En el Instituto Asturiano de Administración Pública "Adolfo Posada", se han impartido 11 cursos.

El Comité representado por alguno de sus miembros ha participado en nueve congresos nacionales y dos mundiales. La actividad se ha compatibilizado con la formación permanente de los miembros del Comité que han presentado 150 ponencias en muy variados foros, destacando los Congresos Nacionales de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC) y los de la Asociación de Bioética y Ética Médica (AEBI), asociaciones a las que pertenecen algunos de los miembros del CEAS.

En el año 2005 se iniciaron unas Sesiones Abiertas bimensuales, en las que puede participar cualquier persona o colectivo interesado en los aspectos éticos de la atención sanitaria. Hasta inicios de 2010 se habían llevado a cabo 30 sesiones y continúan.

Desde nuestro punto de vista, hay datos que avalan lo positivo de la existencia de los CEAS, los cuales pueden enriquecer a la institución que los tutela y mejorar la calidad de la atención sanitaria, en definitiva mejorar el servicio a los pacientes y a la sociedad. Su labor ha de ser pausada y constante, sin interrupciones ni premuras, ayudando a conseguir el clima ético adecuado en todas las personas vinculadas a la institución. Dando seguridad a la sociedad de que en el ejercicio de la actividad clínica se ponderan y evalúan las decisiones a tomar junto con los pacientes o sus representantes, intentando respetar sus opiniones en un clima de buenas relaciones.

V.- APORTACIONES DEL CEAS A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Tras lo hasta aquí expuesto, voy a dedicar unas palabras a la importancia que pienso tienen este tipo de comités en el ámbito de los Cuidados Paliativos (CP), teniendo en cuenta la difícil tarea de los equipos que se dedican a estos cuidados. La toma de decisiones se hace en ocasiones complicada por las distintas opiniones que pueden darse entre el equipo médico, éste con la familia de un paciente o incluso con el mismo paciente.

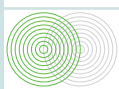
Nadie cuestiona actualmente la necesidad y buen hacer de los equipos de cuidados paliativos, tanto hospitalarios como domiciliarios y la ayuda que suponen para los pacientes terminales y sus familias. La continuidad de los cuidados en el proceso del duelo ha introducido una nueva forma de asistencia sanitaria que se ocupa no solamente del paciente, sino también de sus cuidadores y familiares cercanos, antes y después de su fallecimiento.

Es de destacar la carencia de recursos para una buena implantación y desarrollo de los Cuidados Paliativos

27 Comité de ética para la Atención Sanitaria. Hospital Universitario Central de Asturias. "Código Ético Institucional" Disponible en: <http://www.hca.es/html/websdepartam/documento1CAE.htm> (acceso 30 de noviembre de 2011).

28 Comité de Ética para la Atención Sanitaria. Hospital Universitario Central de Asturias. "Reflexiones sobre los aspectos éticos de la inmovilización de pacientes". Disponible en: <http://www.hca.es/html/websdepartam/documento2CAE.htm> (acceso 30 de noviembre de 2011)

29 Comité de Ética para la Atención Sanitaria. Hospital Universitario Central de Asturias. "Recomendaciones sobre las maniobras de Reanimación Cardiopulmonar". Disponible en: <http://www.hca.es/html/websdepartam/documento3CAE.htm> (acceso 30 de noviembre de 2011)



en España, aunque en la última década se haya progresado sustancialmente^{30,31}

Un Comité de Ética para la Atención Sanitaria puede ayudar en la elaboración de procedimientos y protocolos, en la toma de decisiones complejas por parte de los equipos clínicos, los pacientes o sus familiares. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), de tanta tradición e importancia en este campo, cuenta con un Comité de Ética que elabora y propone documentos de gran relevancia, tal como puede ser el referido a la eutanasia³², aprobado por el Comité Directivo de la SECPAL en Barcelona en enero del 2002.

Desde el punto de vista legal y respecto al final de la vida, la Comunidad Andaluza ha elaborado una ley sobre garantías y derechos en el proceso de la muerte³³ en la que al final de la exposición de motivos establece que *“se facilitará el acceso de todos los centros e instituciones sanitarias a un Comité de Ética Asistencial, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos”*. Es en el Artículo 27 donde desarrolla lo relativo a los Comités de Ética Asistencial y concretamente en el punto 2 del citado artículo establece el papel mediador de los mismos: *“2. En los casos de discrepancia entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre estos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas a aquellas decisiones clínicas controvertidas”*.

Igualmente, la Comunidad Autónoma de Aragón promulga una ley muy parecida a la andaluza³⁴. En el final de su exposición de motivos hace alusión a la creación de los CEA y la Comisión de Bioética de Aragón. Su Artículo 28 reproduce casi en su totalidad el correspondiente de Andalucía.

En el mismo sentido la Comunidad Foral de Navarra, en la misma fecha que la aragonesa, firma la ley correspondiente al derecho de las personas a la atención sanitaria en el proceso de la muerte, con igual o muy próxima redacción a las anteriores en su artículo 2735: *“Los comités podrán analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica proponiendo alternativas o soluciones éticas a los conflictos que puedan surgir en el proceso de la muerte, entre profesionales, ciudadanos e instituciones. En ningún caso sustituirán la responsabilidad que tengan los profesionales sanitarios, las instituciones o los pacientes o sus representantes.*

Por último, en el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida³⁶, publicado en el Boletín de las Cortes Españolas con fecha 17 de junio de 2011 y que ha quedado pendiente en esta legislatura, el artículo 20 dice en sus puntos 1 y 2:

“1. Los comités de ética asistencial que existan en los centros sanitarios podrán acordar protocolos de actuación para garantizar la aplicación efectiva de lo previsto en la presente Ley.

2. Asimismo, las Administraciones sanitarias impulsarán la elaboración por los comités de ética asistencial de un modelo de documento de instrucciones previas, con el objeto de facilitar a los otorgantes la correcta

30 Ministerio de Sanidad y Política Social. Atención a los Cuidados Paliativos. Organización en las Comunidades Autónomas. Madrid, Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009.

31 Guía de cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2009, Disponible en: <http://www.secpal.com> (acceso 2 de diciembre de 2011).

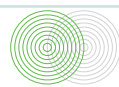
32 Comité de Ética de la SECPAL. *“Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”*. MED PAL (MADRID), vol. 9, 2002, 1, pp. 37-40.

33 Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. BOJA núm. 88 de 7 de mayo 2010.

34 Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN. BOE Núm. 115 de 14 de mayo de 2011.

35 Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA. BOE Núm. 99 de 26 de abril de 2011.

36 Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. Boletín Oficial de las Cortes Generales de 17 de junio de 2001.



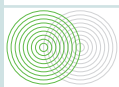
expresión de aquellas situaciones sobre las que quieran manifestar su voluntad, así como la adopción de criterios generales sobre la información a los pacientes en las materias reguladas por esta ley.”

En este proyecto de ley se faculta a los CEA para acordar protocolos de actuación que garanticen la aplicación de la ley y la elaboración de un modelo de documento de instrucciones previas. Las tareas del CEA son mucho más numerosas que las arriba expuestas y en general no realizan ninguna de los dos que se les asigna. Así lo entienden la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos que en un documento conjunto enviado al Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad aportan 36 alegaciones al proyecto de ley³⁷.

En la alegación número 32 modifican por completo la redacción del artículo 20 propuesto, abundando en las funciones que a los CEA se les reconoce en todos las regulaciones. Es de esperar que antes de aprobarse esta ley pase por un periodo de información y formación para todas las personas que pueden intervenir en su promulgación, de manera que se modifique, si es que se considera necesaria, en todos los aspectos que tanto la Organización Médica Colegial, como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y muchas otras instituciones, recomiendan..

Los CEAS pueden ayudar en muchas más ocasiones que las que estas leyes citadas les otorgan, en un contexto general de asistencia sanitaria, en la cual los cuidados paliativos se integran con el resto de las unidades clínicas para los objetivos y la misión que los comités asumen: analizar y asesorar sobre las cuestiones de carácter ético que se suscitan como consecuencia de la labor asistencial, para proteger los derechos de los pacientes y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria. Al servicio de los profesionales y usuarios del sistema de salud.

37 Alegaciones al Anteproyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. Sociedad Española de Cuidados Paliativos – SECPAL Organización Médica Colegial de España – CGCOM. Disponible en: http://www.secpal.com/b_archivos/files/archivo_260.pdf (acceso 6 de noviembre de 2011)



EL APOYO PSICOSOCIAL Y EXISTENCIAL EN EL FINAL DE LA VIDA THE PSYCHOSOCIAL AND EXISTENCIAL SUPPORT AT THE END OF LIFE

Wilson Astudillo A.,*y Rodrigo Fernández R.**

*Médico del Centro de Salud de Bidebieta La Paz. San Sebastián. Paliativos Sin Fronteras y Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

** Jefe Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos Hospital del Salvador.Santiago de Chile, Sociedad Chilena del

“El cimiento sobre el que debe basarse la medicina es la compasión, ahí es donde comienza todo, y sin esa base no se puede ser un verdadero médico”. Shimon Glick

Introducción

La enfermedad terminal afecta al ser humano en su integridad, por lo que el alivio del sufrimiento que provoca requiere un abordaje amplio que abarque a sus diversos componentes físicos, psicosociales y espirituales. El reconocimiento de este múltiple origen ha hecho que los cuidados paliativos, que buscan la mayor calidad de vida de los enfermos, procuren no sólo esforzarse por el control de los síntomas molestos sino también por buscar una solución a las numerosas causas de sufrimiento que les afectan para facilitarles una muerte en paz. El médico y el equipo deben considerar que el paciente es un individuo que siente, experimenta y sufre y que es parte de una red de sufrimiento más compleja¹. Los problemas psicosociales y existenciales son frecuentes en Atención Primaria y van desde el 27 al 75 % pero muchos de ellos no son reconocidos ni tratados por el médico de familia a pesar de su importante valor en la modulación y pronóstico de cualquier enfermedad somática o mental¹⁻⁵. Su estudio y manejo adecuado, objetivos de la presente revisión, son esenciales en el final de la vida porque permiten reforzar su capacidad de afrontamiento y reducen el sufrimiento de los enfermos.

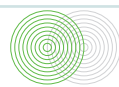
I. DETECCION DE LOS PROBLEMAS PSICOSOCIALES Y EXISTENCIALES

Para abordar los problemas psicosociales y existenciales es necesario reducir el sufrimiento físico y crear una relación de seguridad y de soporte entre el paciente y sus médicos que nos permita evaluar cómo afecta su padecimiento a su vida y a su familia. Un ambiente de confianza es propicio para favorecer una buena comunicación que nos permita explicarle que se desea trabajar con él para conocer los efectos de la enfermedad y como se van a tratar reducir sus molestias para que las sobrelleve mejor. **Tabla 1.** La capacidad de empatía del médico le permitirá hacer preguntas abiertas y conseguir que se exprese libremente sobre lo que le preocupa y lo que es significativo para su vida.

Tabla 1. Preocupaciones de los pacientes^{1,4-5}

- Aceptación de la enfermedad
- Significado de la enfermedad
- Cómo luchar contra la dependencia
- Influencia de la enfermedad sobre las familias
- Incertidumbre existencial - espiritual
- Incertidumbre y temor sobre el futuro de sus seres queridos

The National Comprehensive Cancer Network^{6,7} utiliza el término *distrés emocional* para definir los problemas psicosociales que afectan a los enfermos en el final de la vida y a sus familias. En el contexto del cáncer, éste se relaciona con una experiencia multifactorial no placentera de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional, social, o espiritual) capaz de interferir con la capacidad del paciente para afrontar con eficacia la enfermedad o una situación problemática en particular, sus síntomas físicos y su tratamiento. Los sentimientos que provoca se manifiestan en un amplio espectro que van desde la tristeza y la vulnerabilidad a una depresión incapacitante y se describen como sufrimiento, desesperanza y



crisis existencial o espiritual y pueden influir sobre la capacidad de tener placer, de relacionarse con otros con un efecto negativo sobre su calidad de vida. Para evaluarlo se ha creado el Termómetro del Distrés emocional con una escala de 0 a 10, donde cero es su ausencia, 5 es el distrés moderado y el 10, el distrés extremo. **Tabla 2** Permite una evaluación comparable a otros instrumentos más complejos como la escala de ansiedad y depresión y el Brief Symptom Inventory, más aún si se acompaña de una lista de problemas. Está disponible en <http://www.nccn.org> y facilita detectar los problemas psicosociales en el cáncer y otras enfermedades avanzadas.⁸

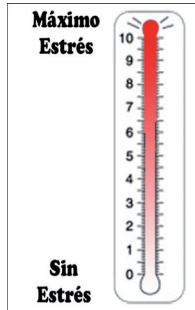


Tabla 2. Termómetro del Distrés Emocional

Señale de 1 a 10 lo que describa cuanto distrés ha experimentado la semana pasada ,incluido hoy
0-----5-----10

Listado de problemas

Por favor señale con una cruz la causa del distrés

Problemas prácticos

- Vivienda
- Seguros
- Trabajo/escuela
- Transporte
- Cuidado de los niños
- Tener a alguien cerca
- Higiene /vestido

Problemas familiares

- Relación con el esposo
- Relación con los hijos

Problemas emocionales

- Depresión
- Nerviosismo
- Temores
- Tristeza
- Preocupaciones
- Enfado
- Pérdida de interés en actividades habituales

Preocupaciones religiosas/espirituales

- Pérdida de la fé
- Relación con Dios
- propósito en la vida
- Otros

Problemas físicos

- Dolor
- Náuseas
- Fatiga
- Sueño
- Respiración normal
- Úlceras bucales
- Comida
- Mala digestión
- Estreñimiento
- Diarrea
- Cambios miccionales
- Fiebre
- Piel seca/prurito
- Congestión-sequedad
- Edemas
- Temblor manos /pies
- Temas sexuales
- Sofocos

Hay algo que quisiera añadir Pérdida de sentido o a la lista.....

Un valor de 5 o´ más debe motivar a que se derive al paciente a los servicios mentales, sociales y pastorales. Un nivel más leve de sufrimiento o un distrés menor de 5 puede generalmente ser manejado por el equipo



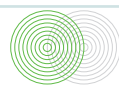
oncológico y sus grupos de apoyo. Su importancia para el bienestar es tal que se ha considerado que debe unirse a la evaluación habitual de los pacientes como un sexto signo vital: temperatura, frecuencia cardíaca, tensión arterial, frecuencia respiratoria, dolor y distrés emocional, lo que permitiría ayudarle a pasar por el proceso de la enfermedad brindándole apoyo y contención emocional⁷.

El control adecuado de los síntomas, particularmente del dolor es básico para entrar en los aspectos psicosociales porque hacerlo reduce la ansiedad del paciente, le permite enfocarse con sus familias en la esperanza, reafirmar conexiones importantes, mantener algunos roles y en su deseo de ir completando las cosas. Abre las oportunidades de sacar a la luz los diversos factores sociales, emocionales y espirituales que pueden exacerbar el sufrimiento y "causar el dolor total."^{4,5,7-9} Así, en el estudio de Vachon¹⁰, el dolor fue el mayor problema asociado con sufrimiento elevado (88 %), seguido por la dificultad de sobrellevar una enfermedad que recidiva y la muerte (70%), los efectos físicos de la enfermedad (54 %) y cambios en el estilo de vida (38%). Morasso¹¹ et al, encuentran que la necesidad menos cubierta fue el control de los síntomas (62,1 %) y el soporte emocional (51,7%). Conseguir su alivio en corto tiempo y reforzar la idea de que no serán abandonados, mejora la relación con el equipo y le da a éste importantes bazas para ayudar al paciente en otros campos. La intervención temprana del equipo para educar al cuidador sobre cómo atenderle mejor es otra forma de reducir el sufrimiento.¹²

El médico y el equipo deberán tratar de identificar pronto si el enfermo está cómodo, si tiene algún motivo de malestar que no se ha detectado, cuáles son sus preocupaciones sobre el dolor o malestar en el futuro y si podemos ayudarle y apoyar a su familia. Es comprensible que su bienestar no sea completo por controlados que estén sus síntomas si existen hijos pequeños, si es el cabeza de familia, si es inmigrante, si no tiene seguridad social, si está en paro, etc.. Los pacientes no siempre mencionan al profesional todo lo que les afecta porque no consideran adecuado consultarle sobre estos problemas antes que otros síntomas, bien por falta de confianza o por creer que éste no es idóneo para aportarle el apoyo necesario⁴. Por esta razón, es útil preguntarle si hay cosas que podrían hacerse mejor de lo que se están haciendo y conocer el nivel de detalle que el paciente o la familia desea saber sobre lo que tiene⁵. Los pacientes y las familias difieren en su necesidad de información. Otros elementos importantes a evaluar son la presencia de síntomas depresivos actuales o pasados, pensamientos suicidas pasivos (quisiera morir), o activos (estoy planeando suicidarme), pérdidas recientes, especialmente por cáncer, el significado de la enfermedad y la resiliencia del paciente, su relación con el equipo y seres queridos, (su red de apoyo social), sus fortalezas y vulnerabilidades, prácticas espirituales y creencias y otras fuentes de problemas (financieros, ajuste familiar, autoestima)⁵.

Los médicos que se toman tiempo para hablar con sus enfermos sobre sus valores personales, relaciones, sentimientos de esperanza, significado y propósito de sus vidas, sus metas y su red social de apoyo, pueden ayudarles a tener una muerte en paz. Así, Steinhauer¹³ et al, tras preguntar a pacientes, familiares, sanitarios y voluntarios sobre lo que constituiría una buena muerte desde su perspectiva, encontraron que ésta debería tener seis componentes mayores: 1. Control del dolor y de los síntomas, 2. Poder tomar decisiones claras, 3. Prepararse para la muerte, 4. Completar sus asuntos pendientes, 5. Ser de ayuda a otros y, 6. Confirmación de la persona en su integridad.

La empatía es fundamental en la relación médico-paciente. Sentir con el otro, reconocer la naturaleza del otro, tratar de ponerse en su lugar ante lo que está experimentando es una forma de compasión que surge allí donde se percibe que alguien, similar a uno mismo, sufre de tal manera, tan inmerecidamente, que su dignidad, el núcleo duro de su humanidad, queda menoscabada¹⁴. Es un tipo de compasión que no va destinada a una víctima inocente, sino a la víctima que es todo ser humano por el mero hecho de ser precario y frágil; un ser para la muerte. *Con el ejercicio de la compasión se hace patente la consciencia de la propia vulnerabilidad. Sabiéndonos frágiles, finitos, imperfectos, sometidos a la contingencia, sabemos que la desgracia también puede cebarse en nosotros.*¹⁴ La empatía es un sentimiento capaz de proporcionar al enfermo el regalo más hermoso que una persona puede percibir en su vida, dice Ingmar Bergman en *Gritos y Susurros*. Ese regalo tiene muchos nombres: solidaridad, amistad, calor humano y afecto. Es compasión. Como sentimiento que es, la compasión se siente o no, pero no sería susceptible de ser exigida,



no existiría un deber de compasión. La empatía y con ella, la compasión pueden también educarse así como la posibilidad de desarrollar la capacidad de sentir las. *La compasión es una virtud, porque supone un cambio hacia la excelencia, porque permite pasar de lo uno (sentimiento) a lo otro (virtud), del orden afectivo al orden ético, de lo que se siente a lo que se quiere, de lo que se es a lo que se debe ser*¹⁴. Por estas razones, el sufrimiento físico, espiritual, psicológico y social deberá ser manejado con preocupación y compasión y la lucha del médico no lo será sólo contra la enfermedad, sino también, contra las condiciones sociales que la hacen posible.

Aceptación de la enfermedad y del pronóstico.

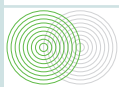
William Osler señaló: *“No preguntes qué enfermedad tiene la persona, sino qué persona tiene esa enfermedad”* porque ésta no ocurre en el vacío. Todo individuo tiene una historia individual con unas características y mecanismos propios de afrontamiento que pueden ayudarle o no a resolver su situación y pertenece a una red social que le puede dar apoyo, bienestar y orientación sobre su forma de responder a su padecimiento. La adaptación a la enfermedad se basa en un número de variables que incluyen:

- Edad y etapa del desarrollo familiar
- La naturaleza de la enfermedad
- La trayectoria o forma de la enfermedad
- La experiencia previa del individuo y de la familia con la enfermedad y la muerte
- El estado socioeconómico
- Las variables culturales

La enfermedad tiende a provocar una convulsión interna que deja al descubierto las raíces de las personas. Les produce una sensación de amenaza e indefensión ante algo que no pueden controlar, más aún si los síntomas se vuelven persistentes y el paciente presiente que esta situación supera sus propios recursos de afrontamiento^{1,4,7}. Los afectados tras conocer el diagnóstico, pasan normalmente a través de un periodo de ajuste en respuesta a estos cambios, durante los cuales pueden volverse negativistas, con deseo de abandonarlo todo o se tornan tristes o enfadados con los cuidadores, familiares, amigos, contra sí mismos o contra Dios. La familia a su vez, experimenta también una gran tristeza y aflicción porque la noticia cambia su futuro, que la vida del ser querido tiene un próximo final y que el tiempo que queda es corto para atenderle, para expresarle su afecto y ayudarle a sentirse realizado. Los miembros del equipo desempeñan un papel muy importante para facilitar la comunicación entre los familiares y el paciente y con otros sanitarios y pueden darles mucho apoyo para derribar las barreras de la comunicación, la conspiración de silencio, que afectan al cuidado del paciente y reducir el sufrimiento. Singh¹⁵ sugiere un modelo de fases de Caos, Rendición y Trascendencia. La de Caos incluye las cinco fases psicológicas enunciadas por Kübler Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. La de Rendición aparece cuando el paciente se da cuenta de que su situación continúa agravándose a pesar de sus esfuerzos y la de Trascendencia, que surge cuando el enfermo descubre otros valores, siente paz y desea restablecer puentes, que le perdonen y espera de forma tranquila la llegada de la muerte.

En the Canadian Needs Studies¹⁶, se pidió a los pacientes identificar los tres mayores problemas desde que se les dio el diagnóstico. La dificultad para aceptar la enfermedad fue el primero o segundo problema más grande mencionado, pero con el tiempo dos tercios de los mismos, dijeron que habían podido manejarse para resolverlo a través de confiar en sí mismos, sus esposos, médicos y miembros familiares. Entre lo que les había ayudado mencionaron: compartir su preocupación sobre el problema y afrontar la situación de una forma práctica, por ejemplo, haciendo planes para su familia en caso de su muerte, testamentar y continuar el tratamiento. Los pacientes terminales refirieron dificultades para afrontar las diferentes etapas como los síntomas físicos y los pensamientos negativos de su enfermedad cuando ésta recurría o empeoraba⁷.

Si un enfermo manifiesta una negación se tendrá en cuenta que éste es un mecanismo psicológico por el cual rechaza, bien de forma completa o en parte, las repercusiones y efectos de una enfermedad



(o tratamiento). Con ello trata de evitar o reducir los sentimientos dolorosos de desesperanza, temor, ansiedad, duelo, ira y afrontar las nuevas realidades difíciles. Cuando se enfrenta a una negación, el médico debe preguntarse si ésta le sirve al paciente para manejarse con la enfermedad o si está interfiriendo con su capacidad para buscar ayuda apropiada y preservar relaciones significativas^{4,5,7}. Si está interfiriendo con el cuidado, las relaciones o la planificación del final de la vida, el médico deberá indicarle de forma delicada la nueva información disponible para que no se rompan sus frágiles defensas y ayudarlo a que mantenga tanto control como sea posible sobre su enfermedad. Por el contrario, si es constructiva y no altera las relaciones de cuidado, no es necesario confrontar al paciente con la negación.

El significado e impacto de la enfermedad

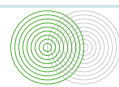
La naturaleza y la extensión de la vulnerabilidad a una enfermedad es específica para cada individuo y depende del significado personal del padecimiento, de la percepción del significado potencial del evento para sí mismo y para el propio plan de vida^{5,7}. Con relación al significado de la enfermedad, éste comprende un conjunto de cambios físicos, sociales e intrapsíquicos asociados a la misma a nivel de : 1) pérdida del control personal, 2) pérdida de la autoestima y valor propio, 3) cambios en la imagen corporal, 4) reducción del estatus social y 5) alteración en las relaciones interpersonales.

La mayoría de los enfermos tienden a relacionar sus síntomas con el pasado y buscan encontrar un sentido a lo que les ha ocurrido y reafirmar o aprovechar para rectificar las decisiones y orientaciones fundamentales que les han guiado en sus vidas. Anhelan encontrar un significado para sus fallos y un reconocimiento por sus logros. El profesional puede conocer cómo se siente el paciente ante su enfermedad si tras un periodo de escucha activa le pregunta sobre qué piensa que le está pasando, si está preocupado por lo que le pudo causar esta enfermedad, si existen algunos aspectos de esta experiencia que le son particularmente difíciles tanto para sí mismo como para su familia o algún aspecto particular sobre lo que le gustaría hablar. Este tipo de abordaje permite al médico descubrir teorías, aclarar hechos falsos o inexactos sobre la condición clínica, conocer si existe una mala comprensión de los intentos terapéuticos e identificar la presencia de depresión, sufrimiento espiritual o existencial, si el paciente utiliza el sufrir como un medio punitivo o si éste no tiene aparentemente sentido⁵. Es importante que el médico y los miembros del equipo que los atienden hayan asimilado a la muerte y al morir como un hecho natural que nos afecta a todos, que compromete a la totalidad de la persona y como un misterio al que hay que acercarse con respeto, humildad, compasión, madurez y equilibrio personal, para poder mantener la ecuanimidad en el entorno del sufrimiento^{1,4,5,17}.

Frankl¹⁸ señala que es posible encontrar sentido y dar valor a la vida hasta en sus últimos momentos, no importa cuán severas sean las condiciones vitales, reconociendo los tres valores siguientes: 1) El valor de la creatividad (que puede ser obtenido por la actuación, creación o el trabajo), el valor de la experiencia (que es encontrado en la naturaleza, en el arte y en el amor de otros seres humanos) y 3) el valor de actitudes o carácter (que dependen de nuestra voluntad y que puede permitir superar las circunstancias inevitables. Esto hace que la situación de los enfermos tienda a ser más soportable si estos encuentran un motivo por el que vivir para no entrar en desesperanza y depresión, por lo que es de interés ayudarles a desarrollar unas pocas metas realizables, cambiables según evoluciona su enfermedad^{4,19}. La pérdida de la ilusión por vivir es el síntoma más claro de desvitalización e indica que el motor de la vida del enfermo está fallando en lo más esencial porque nos movemos por ilusiones del recuerdo, ilusiones en la espera, con la ilusión por vivir en la idea de que existe todavía cierto margen para la acción y el cambio. Es esencial que el equipo procure controlar bien el dolor físico, mejorar la comunicación y reducir la ansiedad que impiden el proceso de conexión consigo mismos y con los demás.

La lucha ante la dependencia.

Conforme crece la dependencia y la vulnerabilidad, los grados de libertad disminuyen necesariamente y se pierde la capacidad para ser objetivos. Muchos pacientes pueden tener por humillante necesitar ser ayudados por otros con las funciones de la vida diaria, por lo que pueden llegar a desear morir¹⁹. La



incontinencia, gran debilidad, los estados confusionales, la somnolencia, la limpieza básica, el baño o vestirle no son fáciles de realizar sin su ayuda, lo que les genera mucha frustración y depresión^{4,5}. Para mejorar su bienestar y predisposición, parece ser más eficaz ayudar a cambiar acciones que ideas, por ejemplo, dejar que pueda controlar algo de su vida en el hospital (cuándo se despierta, el horario de sus visitas, el lado que le pongan una inyección, etc.) y trabajar con ellos por un optimismo inteligente que les permita tomar las riendas de su vida, al contrario que adoptar una actitud pesimista que se rinde a las circunstancias. A través de favorecerle expresar sus emociones sobre el impacto de la enfermedad en su vida, el clínico puede llegar a comprender su posible origen y a darle confianza a través de su actitud y apoyo. Esta situación se produce también con los supervivientes tras un cáncer, cada vez más numerosos que tienen como principal preocupación el riesgo de la recurrencia tras el tratamiento, junto a problemas de esterilidad, de baja autoestima, miedo a revisiones de seguimiento y estudios y disfunción sexual²⁰ por lo que requieren una intervención específica tanto a corto como a largo plazo. Ver www.curadosdecancer.com Estos temas se pueden aclarar mejor con preguntas abiertas:

¿Se preocupa usted de necesitar mucha ayuda de otros?

¿Siente que todavía puede escoger como podría pasar sus días?

¿Tiene usted control de sus síntomas?

¿Está el tratamiento dentro de lo que usted considera conveniente para su control?

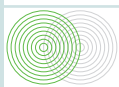
¿Hay algo o alguna persona en particular sobre la que usted está preocupado y desearía hablar más al respecto?

¿Cómo le gustaría que fuese su muerte?

Es normal que aparezcan sentimientos de ira, culpabilidad, soledad y depresión, pero en esta fase de la vida también es necesario aprender a dar como un adulto y recibir como un niño, por lo que necesitan que se les ayude a ver cómo la vida tiene momentos para dar y para recibir y que éste es uno de ellos para que agradezca a quien le asiste por los cuidados que le prodiga, mostrándole aprecio e interés por su situación particular, por sus seres cercanos ,etc., esto es, dando algo de sí mismo al otro como contrapartida. *"Sentir gratitud y no expresarla es como envolver un regalo y no darlo"*, dice W.A. Ward. Si los sentimientos como la ira, alteran las relaciones con el paciente o conducen a un comportamiento peligroso, el médico deberá redirigir la situación y evaluar al paciente por depresión, delirio y preguntar por ideas de suicidio. Por lo general el paciente se siente aliviado de poder expresarlo. Se ha encontrado que el manejo apropiado de la patología subyacente (depresión mayor, abuso de sustancias o duelo reciente) y el fortalecimiento de la red social de apoyo, reducen los pensamientos o los planes suicidas^{4,5,7,19}.

Influencia de la enfermedad sobre la familia

La familia es con el enfermo terminal una unidad de tratamiento para el equipo paliativo y es esencial para su cuidado, por lo que es muy útil conocer como les afecta la enfermedad, sus necesidades, sus objetivos, cómo se sienten, que información poseen, qué desean conocer, si tienen algún plan y si el paciente tiene redactado alguna indicación escrita sobre su futuro, sea en forma de testamento vital o instrucciones previas, para revisar con ellos la opciones terapéuticas según se presenten las cosas. Sufre también un proceso de adaptación que se atraviesa de modo individual, que es más llevadero para sus miembros si pueden estar con el enfermo, ayudarle y participar en su cuidado, lo que a su vez facilita el proceso de duelo posterior. Es importante hacerles ver como dice Bayés²¹, *"que el tiempo que le queda al paciente es tiempo de vida y no de espera angustiada ante la muerte"*. La atención del enfermo produce cambios en todos los miembros, especialmente sobre el cuidador principal que a veces olvida su propia salud y sus necesidades^{4,5,12}. Los enfermos se sienten frecuentemente responsables del trabajo extra que producen y su repercusión sobre sus cuidadores y no pueden dejar de preocuparse por los efectos de la pérdida de su papel en su familia para conseguir una pensión, becas, etc, para estudio de sus hijos, etc., por lo que se agradecerán la participación de asistentes sociales^{4,14}. Apreciarán más nuestra oferta de asistencia si entienden y acogen nuestra ayuda como una cooperación, que reconozca y apoye sus potencialidades y no como una intromisión. El equipo debe reconocer a la familia como una parte esencial del triángulo terapéutico y colaborar en su formación , orientación y apoyo¹².



El distrés emocional puede ser un fenómeno familiar por lo que una intervención temprana puede reducir tanto el del paciente como el de su familia. King y Quill²² encuentran que la resiliencia familiar bajo condiciones estresantes parece depender del grado de compromiso de un miembro hacia el otro, de su capacidad de comunicarse, de llegar a estar en desacuerdo sin romper los lazos de afecto y respeto, de su capacidad para resolver problemas y de tomar decisiones en una forma cooperativa. Al aconsejarles se debe resaltar que el moribundo tiene una gran necesidad de estar acompañado por sus seres queridos, por lo que se instará a las familias a buscar medios para gratificar las necesidades del paciente y mostrarle su afecto. Un duelo positivo proviene del sentimiento de haber dado un cuidado óptimo al enfermo, de haberle ayudado a vivir plenamente sus últimos días y a ser el protagonista principal. En la fase final las familias se vuelven hipersensibles y pueden desestabilizarse por la falta de esperanza, el cansancio y la sobrecarga emocional que es más significativa cuando se les pide que tomen decisiones por adultos incapacitados²³.

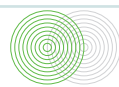
Preocupaciones existenciales y la espiritualidad

Bajo este subtítulo se engloban tanto el sufrimiento, la espiritualidad, la religiosidad, el deseo de continuidad, de releer de manera conciliadora la propia vida y la adquisición de una nueva jerarquía de valores. Son temas que se deben tratar de forma muy sutil con los enfermos, especialmente porque como dice Fernando Savater, *"los límites del cuerpo y del espíritu son borrosos, porque sus malestares se confunden y sus trastornos se interfieren"*. La muerte o su proximidad nos abren la oportunidad de buscar y despertar con más fuerza el sentido de la vida de cada persona. La vida es esencialmente relaciones por lo que la enfermedad puede comprenderse como una interrupción en las relaciones adecuadas que constituyen la unidad e integridad de lo que conocemos como seres humanos. Afecta a las familias y el entorno laboral, hace añicos los patrones previos de afrontamiento y genera preguntas sobre la relación propia con lo esencial o sagrado²⁴.

El sufrimiento tiene su origen en retos que afectan la integridad de la persona como una entidad compleja social y psicológica. Para Chapman y Gravin²⁵, *el sufrimiento es un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y sociales que le permitirían afrontarlo*. Cassell²⁶ señala que *su alivio y el cuidado de la enfermedad deben ser dos obligaciones igualmente importantes de una profesión médica que está enteramente dedicada al cuidado del paciente*. El no comprender la naturaleza del sufrimiento puede hacer que fracase una intervención técnicamente adecuada para aliviarlo y se convierta en causa del mismo. Por este motivo, los que le cuidamos debemos procurar detectar lo que el enfermo como su familia perciban como una amenaza a su existencia para buscar como atenuarla bien a través de acortar los tiempos de espera todo lo que sea posible, tanto en su diagnóstico como en el inicio de su tratamiento. Como dice R. Bayés²⁷, *"Cuanto más importante sea para él la noticia, persona o acontecimiento que espera y cuanto más incierta sea su aparición o el momento en el que esa tendrá lugar, más probable será que el malestar se traduzca en sufrimiento"*. Tanto el alargamiento o acortamiento perceptivos del tiempo suelen ser, respectivamente, indicadores de malestar o bienestar, por lo que una labor esencial de los cuidadores es tratar de reducir los tiempos de espera en particular de aquellos que son posiblemente los más vulnerables: los que temen lo peor, pero que no conocen todavía su diagnóstico, aquellos con un diagnóstico incierto y los enfermos en situación terminal. **Tabla 3**.

Tabla 3 Posibles causas de sufrimiento en la terminalidad^{5,17,19}

- Percepción de falta de futuro
- Amenaza de inminente destrucción de la persona
- Pérdida del rol social
- Sentirse aislado – soledad
- No sentirse querido
- Incapacidad para resolver los interrogantes de la vida



- Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
- Mal manejo de los síntomas molestos
- Reacciones indeseables de los tratamientos
- Alteraciones físicas de la enfermedad
- Situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, separación de la familia)
- Sentirse una carga para otros
- Dejar asuntos inconclusos
- Temor intenso o terror de fallecer sólo o abandonado
- Estados de ánimo deprimido o angustiado

Williams²⁸ señala que el sufrimiento existencial es una condición psicológica o espiritual que trastoca la capacidad de los individuos para tener paz en el presente momento de la vida. Se relaciona con numerosos factores como las dificultades para encontrar sentido para vivir, la pérdida de significado o propósito en la vida, un sentimiento de culpabilidad aunque sea poco razonable o injustificado y el deseo de encontrar respuestas a preguntas como: ¿Por qué estoy aquí? ¿Cuál es el propósito de mi vida? ¿Qué me pasará después de muerte?. El interrogante existencial del hombre no está relacionado con su naturaleza física o material, sino más bien con la fuerza vital que nos guía, que controla nuestras intuiciones, el sentido de valores morales y filosofía y nos hace ser lo que somos. Shaver²⁹ propone un paradigma simple en el cual la esencia del sufrimiento puede ser destilada en 3 categorías generales: abandono de sí mismo, aislamiento y pérdida de significado. Las intervenciones terapéuticas que se sugieren para el *abandono* son una escucha reflexiva, validación, presencia silenciosa, ayuda para crear un espacio de cuidado seguro y el afecto incondicional; para *el aislamiento*, la comunicación de ayuda, compartir historias, énfasis en vivir el presente y *para la pérdida del significado*, la revisión de la vida, reorientación del sentido de control y hacerle participar al enfermo en lo que él desee.

En el alivio del sufrimiento los pacientes y sus familias a menudo recurren a sus creencias espirituales o religiosas y medios de soporte comunitario cuando se enfrentan con la enfermedad terminal y la toma de decisiones sobre su tratamiento. Para V. Frankl¹⁸; *la dimensión espiritual no puede ser ignorada porque es la que nos hace humanos*. Su importancia es mayor cuando alguien siente que su vida se apaga y la enfermedad "le deja desnudo" por lo que tiende a apoyarse en la religión y en la espiritualidad para afrontar este tiempo difícil. Los valores espirituales y existenciales que emergen con una mayor intensidad al final de la vida son una dimensión universal que se interpreta como *"la visión del individuo sobre la vida que da sentido y propósito a su existencia y que no depende específicamente de la adherencia a una religión específica"*. Muchos estudios relacionados al papel de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento con el cáncer han demostrado que las creencias religiosas proporcionan una reserva de fuerza personal a los moribundos. La espiritualidad ayuda a la gente a acomodarse a la enfermedad, a la incapacidad, a tener menos depresión y a afrontarla mejor. En la Conferencia de Consenso de California, en 2009, se determinó que *"el objetivo de los Cuidados Paliativos es prevenir y aliviar el sufrimiento y promover la mejor calidad de vida posible en los pacientes y sus familias, independientemente de la enfermedad o de la necesidad de otros tratamientos"*³⁰. Se definió igualmente que *"la espiritualidad es el aspecto de la condición humana que se refiere a la manera en que los individuos buscan y expresan significado y propósito, así como a la forma en que expresan un estado de conexión con el momento, con uno mismo (self), con otros, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado"*. Un aumento del bienestar espiritual y psicológico está relacionado con menores niveles de ansiedad y desesperanza y con un mejor afrontamiento con la enfermedad en pacientes con cáncer avanzado³¹. Diversos estudios han demostrado que las creencias religiosas y espirituales proporcionan una reserva de fuerza personal a los que están cerca del final de la vida y que los pacientes que se sienten apoyados por un equipo médico en este campo, tienden a experimentar una mejor calidad de vida y a elegir un cuidado menos agresivo⁹. **Tabla 4**

Tabla 4 Necesidades espirituales^{5,7,17,19}

- De ser reconocido como persona



- De examinar su vida
- De encontrar sentido a su existencia y el devenir
- De liberarse de la culpabilidad, de perdonarse
- De reconciliarse y de sentirse perdonado
- De establecer su vida más allá de sí mismo
- De continuidad , de un más allá
- De la auténtica esperanza, no de ilusiones falsas
- De poder expresar sentimientos y creencias religiosas
- De amar y de ser amado.

No siempre es fácil acompañar o permanecer junto a una persona que está experimentando sufrimiento y angustia durante los últimos días de la vida. Pero con una comprensión más amplia de la empatía, “*la presencia*”, el saber estar , la atención a los pequeños detalles y un cuidado compasivo puede ser posible para nosotros dar un cuidado total a nuestros pacientes y sus familias¹⁴. En este sentido, la atención al dominio existencial se basará en la visión de Cecily Saunders: “Si no podemos basarnos en nuestra capacidad profesional sino en nuestra vulnerable humanidad, pueden que no sean necesarias palabras de nuestra parte, sino solo una actitud de escucha delicada. Para aquellos que no desean compartir sus preocupaciones más profundas, ésta puede ser la mejor forma de llegar a los lugares más ocultos”³².

II. ELEMENTOS PARA POTENCIAR EL AFRONTAMIENTO .

La enfermedad terminal evoca un gran sufrimiento en pacientes, familias y clínicos y engendra temor, ansiedad, ira, tristeza, desesperanza e incertidumbre. Existen sin embargo, diversos elementos sobre los que se puede trabajar para promover cambios en las actitudes y facilitar la intervención de todas las personas que sean importantes para el enfermo.

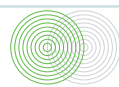
- Conocer lo que el paciente desea en esta etapa
- Apoyar su deseo de participación
- Procurar mantener la esperanza
- Controlar la depresión y ansiedad
- Ayudar a liberarse de la culpabilidad y perdonarse
- El apoyo social y del equipo sanitario
- Mantener el control y la terapia de la dignidad
- El sufrimiento existencial, la sedación y otros medios

¿Qué es lo que el paciente desea?

Los pacientes anhelan como el resto de las personas, tener una sensación de conexión consigo mismos, con aquellos que les quieren y a quienes ellos quieren y sentir que existe algo más grande que sí mismos. Por esta razón en esta etapa de especial vulnerabilidad no deben perder ninguno de sus derechos como individuos autónomos por estar enfermos, incluido el de elegir como desean morir, no solo reteniendo los elementos de lo que ha hecho importante y valiosa su vida, sino también de seguir manteniendo un significado personal y autoestima hasta sus últimos momentos. Dado que una de las bases de los cuidados paliativos es el fomento de la autonomía y satisfacer su voluntad, consideramos útil intentar hacer realidad lo detectado por Volker et al.³³ ,en un estudio realizado con enfermeras y pacientes en Texas sobre el control y bienestar que gustaría tener al final de la vida: **tabla 5**

Tabla5. Deseos de los pacientes en el final de la vida³³

- Protección de la dignidad: mantener y proteger su dignidad personal
- Control del dolor y de otros síntomas asociados con la enfermedad: más aún conforme progresa la enfermedad.
- Participar activamente en las decisiones relacionadas con el tratamiento



- Manejar el tiempo presente: reflexionar sobre el cambio de prioridades
- Manejo del impacto en la familia: preparar a sus miembros para las consecuencias financieras y emocionales de la enfermedad
- Control del proceso de la muerte y temores sobre cómo podría ser la muerte

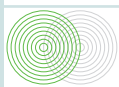
El alivio del dolor y de los otros síntomas molestos es una de las bases para mejorar la calidad de vida de los pacientes. El dolor no tratado, por ejemplo, puede llegar a ser devastador para el paciente y la familia no sólo por el sufrimiento que produce, sino porque interfiere con la capacidad para completar importantes temas en el final de la vida. Sólo su control adecuado permite conocer sus otras preocupaciones. Así, en la fase terminal es cada vez más sentida la necesidad de los enfermos de reparar las relaciones, de poder explicarse y perdonarse, de despedirse, de ver a una persona determinada la última vez, para darle el último abrazo, agradecerle o decirle el último "te quiero", siendo de mucho interés ayudarle a arreglar con tiempo sus preferencias sobre cómo proceder si su enfermedad se agrava o pierde su capacidad para hacerlo. En este sentido, ayudarle a realizar el documento de instrucciones previas y nombrar un interlocutor válido en caso de perder la conciencia, sirve para tranquilizar a los pacientes. Estos documentos procurarán ser claros y sencillos (que todos lo entiendan y sepan para lo que sirven) y fruto de un proceso de reflexión y maduración personal donde la aportación de la experiencia del profesional permita una toma de decisiones más integradora. Las instrucciones previas son un elemento muy positivo para anticipar las crisis, planificar los cuidados y proporcionar al médico seguridad y un interlocutor válido para cuando el paciente no pueda intervenir. Reconocen su autonomía moral y facilitan a los profesionales la toma de decisiones respetuosas con la voluntad del enfermo en momentos de gran incertidumbre.³⁴ Tienen que responder a las expectativas depositadas por los participantes y específicamente a las del otorgante.

Apoyar su deseo de participación

En la terminalidad el paciente debe ser el principal protagonista si lo desea, lo que será posible si se le ofrece una información adecuada sobre la extensión de su enfermedad y su posible pronóstico a fin de que pueda elegir sobre cómo, dónde y cómo desea pasar sus últimos días, si continuar o no con el tratamiento activo bajo ciertas limitaciones o paliativo; si escoger pasar en casa con o sin un programa de apoyo o elegir un hospital siempre según los recursos paliativos y económicos disponibles tanto propios como de su comunidad. Cada persona es un mundo y no hay una única forma de manejar los problemas que le afectan. No obstante, esta capacidad de decisión no es ilimitada⁷. Así, en países del primer mundo, los avances científicos en algunas áreas como el cáncer colorrectal avanzado han prolongado significativamente la vida de los enfermos, pero a un considerable costo. Más del 50 % de los pacientes nuevos con este cáncer se presentan en la etapa III o enfermedad metastásica y la mitad de todas las personas con este tumor son diagnosticadas de enfermedad metastásica o recurrente³⁵. La supervivencia media con los nuevos fármacos ha pasado de 8 meses a más de 21 meses pero esta duplicación de la supervivencia media en la década pasada se ha acompañado de un aumento de hasta 340 veces los costos de los fármacos sólo para los 8 semanas iniciales de tratamiento y éste ha pasado a costar de 63 \$ a 21.000 \$., En E.E.U.U. en 2004 se diagnosticaron 56.000 personas en etapa IV y recurrente. El costo de las primeras 8 semanas para estos enfermos es de aproximadamente 666 millones de dólares, o de 1,2 billones, con la adición de terapia de anticuerpos antimonoclonales. Como se puede deducir, no hay cartera que lo resista por lo que las sociedades necesitan tomar decisiones en esta área y valorar cada vez más la posible futilidad de tratamientos en las fases avanzadas de la enfermedad con escasas expectativas de vida, donde no es posible conseguir beneficio alguno con su aplicación. La actual situación económica nos plantea la cruda realidad de no poder asumirlos por ser los costos cada vez menos alcanzables por muchas familias y países^{7,36}.

Procurar mantener la esperanza.

La esperanza que significa la continuidad de la identidad propia, permite a los pacientes y a sus familias afrontar estas emociones difíciles y resistir el estrés del tratamiento. Se dice que sin la esperanza, los seres humanos no podrían existir. Por ello la primera tarea que tenemos es tratar de definir cuáles pueden ser los motivos de esperanza que les ayuden a vivir mejor esta última etapa y procurar disponer



particularmente de cuatro aspectos que pueden estar a nuestro alcance: a) conocer como controlar los síntomas que aparezcan, b) transmitirle seguridad de estar bien cuidados con nuestra actuación, c) saber como ayudarle a reducir su sufrimiento, d) tratar de proporcionarle el mejor ambiente posible en esos días con respeto a su voluntad^{5,7,19}.

El creer y esperar o imaginar un cambio son los elementos claves de la esperanza. Como ya hemos dicho, la principal fuente de esperanza del enfermo es que se diagnostique cuanto antes su padecimiento, que se alivien sus síntomas y lo rápido que esto se produzca. Muchas veces los pacientes y las familias no interpretan bien la información que se les da, o no quieren comprender lo que puede afectar a sus intereses, por lo que los médicos procurarán explorar con ellos lo que la vida les puede todavía proporcionar para apoyar sus esperanzas realistas, bien identificando las dificultades que pueden disminuirse o reorientándose a metas más obtenibles a corto tiempo en las que puedan participar según sus deseos y posibilidades. Se puede también trabajar la esperanza en vivir el presente desde el concepto de "ensanchar la esperanza", de sacar partido a lo que se tiene. Muchas veces es de ayuda revisar su biografía y reconocer los logros pasados y los esfuerzos realizados para ayudar a los demás a fin de que la gente pueda enfocarse en el legado positivo que puede dejar detrás.

La confianza, las relaciones respetuosas con miembros de la familia y cuidadores y la atención a los pequeños detalles, tienden a apoyar la esperanza. Si bien el diálogo sobre el pronóstico aumenta el sufrimiento emocional, los pacientes que pudieron hablar sobre estos temas con sus médicos fueron los que pidieron recibir procedimientos menos agresivos. Se preservará la esperanza cuando los pacientes y las familias puedan redefinir las metas de cuidado y sean capaces de mantener la dignidad dentro de las nuevas circunstancias cada vez más estrechas^{4,5,14,19}. La discusión directa de los sentimientos de desesperanza con el paciente puede ayudar a reconocer la realidad a la vez que se le ofrece un apoyo profesional. Ante lo inevitable de la muerte, ante el transcurso del tiempo que todo lo engulle, por lo general, muchas veces sólo nos queda la esperanza de permanecer en el recuerdo de quienes nos quisieron, de quienes nos proporcionaron consuelo en los momentos difíciles, de quienes se prestaron a compartir con nosotros ese trance final¹⁴.

Controlar la depresión y ansiedad

Si bien la tristeza y el duelo son respuestas normales a la pérdida futura de la vida, la diferenciación entre lo que es una reacción normal y apropiada y un trastorno psiquiátrico más serio como una depresión mayor, tiende a ser una prueba difícil de resolver. Si se trata de un nivel anímico bajo que no remite y se acompaña de sensación de culpabilidad y de pérdida de interés en las actividades y relaciones, se pensará en una depresión, que es un problema común en medicina paliativa, aunque todavía esté mal comprendido, infradiagnosticado e infratratado³⁷⁻³⁹. En una revisión de 1046 pacientes de hospice, sólo un 10 % fueron prescritos antidepresivos en algún momento durante el cuidado⁴⁰. Los que los empleaban, estuvieron siempre infradosificados y 3/4 de los que tuvieron antidepresivos, murieron en dos semanas, lo que indica que había sido muy tardío el inicio. La depresión se presenta en el cáncer desde un 3 a 38 % y aumenta en las fases avanzadas con mayores niveles de incapacidad, yo/o dolor no aliviado. Está relacionada con una calidad de vida reducida, mayor dificultad en el manejo de la enfermedad, menor adherencia al tratamiento y una admisión más precoz al cuidado paliativo. Tienen un mayor riesgo de suicidio y de deseo de una muerte rápida. Se presenta en tumores que se originan o metastatizan al sistema nervioso central, en la hipercalcemia, en el HIV/SIDA, a través de daño directo a áreas cerebrales, en el estrés relacionado con la enfermedad crónica, el aislamiento social y la desmoralización intensa. Otras causas son: toxinas tumorales, infecciones virales, deficiencias nutricionales, o el efecto adverso de ciertos tratamientos, como los corticoides, quimioterápicos, interferon, tamoxifeno y radioterapia. Los niveles más altos se han asociado a cáncer de páncreas, orofaringe y mama. Los pacientes con sufrimiento existencial tienen más tendencia a la depresión que los que tienen un mayor nivel de bienestar espiritual.

El ánimo depresivo, la tristeza, duelo y los sentimientos de pérdidas anticipatorias son todas respuestas normales ante la proximidad de la muerte. Se consideran los mejores indicadores de depresión clínica la presencia de sentimientos de desesperanza, falta de ayuda, pérdida de la dignidad, culpabilidad, falta de placer e ideación suicida. Hacerles una o dos preguntas, como ¿Ha estado usted deprimido la mayor



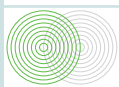
parte del tiempo en estas pasadas dos semanas?, o ¿está usted deprimido?. parece ser tan eficaces para identificar a los pacientes que pueden tener la depresión como otros estudios más sofisticados, por lo que se recomiendan realizarse conjuntamente con el termómetro del distrés.

El primer paso para tratar la depresión es aliviar los síntomas no controlados, particularmente el dolor. Muchos pacientes con enfermedades que no se consideran dolorosas (p.ej. cardiopatías avanzadas) pueden experimentarlos de forma severa en el final de la vida por lo que los que deberán ser asistidos con apoyo psicosocial, psicoterapia y medicaciones eficaces. La mayoría de expertos recomienda un abordaje combinado de psicoterapia con fármacos, si bien los pacientes con síntomas depresivos muy severos, requieren primeramente el uso de medicación apropiada antidepressiva o psicotrópica. El más importante aspecto de apoyo psicoterapéutico es la alianza terapéutica que se establece entre el paciente y el médico que debe ser de confianza mutua, respeto y sensibilidad. Mantener el contacto con el paciente no sólo aumenta la eficacia del tratamiento sintomático y su reevaluación continua, sino también asegura que éste no será abandonado en esta etapa.

La depresión mayor es una condición tratable, aún en pacientes terminales, por lo que el médico deberá tener un bajo umbral para corregirla a causa de que los antidepressivos actuales son más fáciles de usar y tienen menos efectos indeseables. En paliativos los factores que influyen la elección de un fármaco además del perfil de efectos indeseables, son el pronóstico, los problemas médicos coexistentes y las propiedades del medicamento. Existen varios tipos de antidepressivos: los tricíclicos y heterocíclicos, los inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina, otros antidepressivos (inhibidores de la recaptación de la norepinefrina y serotonina: venlafaxina, mirtazapina, trazodona,), los psicoestimulantes y los inhibidores de la Monoaminoxidasa (raramente usados en paliativos). Los ISSR son generalmente seleccionados para la terapia inicial por sus menores efectos indeseables y el menor peligro son la sobredosis. Los psicoestimulantes al contrario de los antidepressivos clásicos tienen un efecto rápido. Se emplearán según la esperanza de vida. Así, si ésta es de 4-6 semanas, se sugiere iniciar la terapia con un inhibidor selectivo de la serotonina (SSRI): paroxetina, fluvoxamina, sertralina, citalopram, escitalopram, antes que con un antidepressivo tricíclico, porque existe un margen más amplio de seguridad (Grado 2 c).

Para los pacientes con una corta expectativa de vida y que necesitan un tratamiento urgente, se sugiere usar un psicoestimulante como el metilfenidato o modafinilo a causa de su mayor rapidez de acción (evidencia Grado 2 c). Aún los que están extremadamente débiles y fatigados pueden experimentar mejoría en el ánimo y energía en las primeras 24-48 horas del tratamiento. Si existe una expectativa de vida mayor a los 4 a 6 semanas, se empezará con un SSRI, con aumentos graduales, con reducción de progresiva de los psicoestimulantes^{7,37-38}. Si el enfermo está depresivo y experimenta agitación o insomnio puede beneficiarse de la trazodona, o mirtazapina. Si hay fatiga o enlentecimiento psicomotriz le serán útiles los ISSR y los psicoestimulantes. Los antidepressivos tricíclicos (AD) tienen propiedades analgésicas y pueden potenciar los efectos de los analgésicos opioides por lo que son útiles en presencia de dolor, particularmente neuropático bien solos o en combinación. Sea cual sea el agente inicial, la dosis en los pacientes terminales deberán ser la mitad de las empleadas en otros enfermos y se aumentarán lenta y cuidadosamente. Si los síntomas parecen estar desproporcionados con la condición actual del enfermo, deberá investigarse una depresión mayor. Se consultará con el psiquiatra si: a) existen dudas sobre el diagnóstico psiquiátrico; b) si hay historia de un trastorno psiquiátrico mayor; c) si el paciente intenta suicidarse o solicita suicidio asistido o eutanasia; d) si es psicótico (con alucinaciones, delirios) o confusión; e) si no responde a la terapia con antidepressivos de primera línea y, f), si la familia es disfuncional.³⁷⁻³⁹

Kissane y col, 2001⁴⁰, han descrito un **síndrome de “desmoralización”** en el paciente terminal que proponen como distinto de la depresión y que consiste en una tríada de desesperanza, falta de sentido y sufrimiento existencial, expresado como un deseo de morir. Se asocia con una enfermedad crónica que pone en peligro la vida y se manifiesta con incapacidad, desfiguramiento corporal, temor, pérdida de dignidad, aislamiento social y sensación de ser una carga. A causa de su impotencia y desesperanza, aquellos pacientes con este síndrome, progresan predeciblemente a un mayor deseo de morir o de cometer autolisis. Su reconocimiento podría ayudar a desarrollar posibles intervenciones. Si se sospecha



esta posibilidad, deberá iniciarse una estrategia psicoterapéutica orientada a poner en marcha todo lo que pueda servir de apoyo para el paciente, movilizándolo a su sistema familiar de soporte para ayudarlo a encontrar un sentido a la existencia. La presencia de un fuerte apoyo social es capaz de actuar como un control externo del comportamiento suicida que reduce su riesgo de un modo significativo^{19,37-40}.

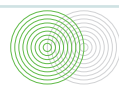
¿Tiene una persona derecho a disponer de su vida?. La vida es un bien jurídico del que libremente puede disponer su titular pudiendo determinar el cuándo y, en cierta medida, el cómo de su muerte. La discusión se establece cuando el sujeto que ha decidido poner fin a su vida, solicita que otras personas se involucren. La sociedad tiene el deber de garantizar el derecho a la vida, no a imponerlo. El grave problema que plantea la eutanasia y el suicidio asistido estriba en saber si otros están legitimados para quitarle la vida o para colaborar que el mismo se la quite. Quill⁴¹, insiste en que el suicidio asistido no puede ser nunca el sustituto de los cuidados paliativos y más bien constituye el último escalón de un continuum de opciones, que comienza por la eliminación del dolor y sigue con los cuidados paliativos y la retirada de terapias de soporte vital. Es la expresión de un largo camino que evidencia que los médicos tratan de conceder progresivamente más control a los pacientes sobre su muerte y están dispuestos a compartir con ellos todo el proceso⁴².

La ansiedad es una consecuencia natural del enfrentamiento con la conciencia de mortalidad. En un nivel bajo puede ayudar a adaptarse a la situación y a su enfrentamiento, pero en niveles altos es capaz de interferir con el funcionamiento del enfermo. La muerte inminente tiende a originar ansiedad por la separación de los seres queridos, temor a la falta de ayuda, de control y al abandono, sentimientos de culpa extrema, percepción de castigo, anticipación de un sufrimiento físico muy grande, trastornos preexistentes de ansiedad, abuso de sustancias, delirio, efectos indeseables de medicamentos, o síntomas no tratados (comúnmente el dolor). Otros factores significativos pueden ser temores sobre el curso de la enfermedad y su impacto sobre los miembros de la familia, por lo que es importante preguntar al enfermo: ¿Qué teme usted más de lo que le está pasando ahora?. ¿Qué le produce más temor de la enfermedad?. ¿Tiene algunas preocupaciones particulares sobre la muerte o cómo puede ser el fallecer?. El tratamiento de la ansiedad incluye: a) proporcionar una información clara y generar confianza en el equipo de atención; b) intervención en crisis: psicológica (educacional, interpersonal de apoyo, cognitivo-conductual, imaginación guiada, relajación e hipnosis) y c) manejo farmacológico con benzodiazepinas, betabloqueantes o neurolepticos a bajas dosis si no responden a los primeros⁴³⁻⁴⁴. El alprazolam se comporta como un antidepresivo y ansiolítico y puede ser muy útil en pacientes con síntomas mixtos de ansiedad y depresión.

El delirio. Su prevalencia va de 44-85 % en las últimas semanas de vida. Es molesto tanto para el paciente como para la familia. Puede interferir con el reconocimiento y el tratamiento de otros síntomas como el dolor. Se confunde frecuentemente con depresión, psicosis o ansiedad y deberá considerarse en el diagnóstico diferencial cuando aparecen cambios en el ánimo, conducta o pensamiento. Tiene una múltiple etiología. Se presenta tempranamente como una alteración del ciclo del sueño, desorientación, ansiedad, irritabilidad, enfado, rechazo de las ayudas, falta de atención y problemas de memoria o por acumulación de los efectos tóxicos de los opioides (alucinaciones, sedación, mioclonías, hiperalgesia) u otros fármacos. Su tratamiento procurará ser etiológico: corregir la deshidratación en caso de uso de opioides (revierte y mejora el delirio en un 30-70 % de los pacientes⁹), cambio de medicación, etc. ; 2) medidas no farmacológicas: ambiente tranquilo, orientación ambiental (reloj, calendario, figuras familiares y, c) farmacológico haloperidol, risperidona, así como lorazepam y propofol en casos específicos.^{37,38,43-44}

Ayudarlo a liberarse de la culpabilidad y perdonarse

En muchas ocasiones los pacientes encuentran dificultades para liberarse de culpabilidad por lo que la escucha activa puede facilitar la expresión de sus sentimientos y apoyarles para que aprovechen el presente para corregir lo que sea posible. Obtener el perdón no siempre es posible pero hay que intentarlo porque reduce la tristeza, enfado o ansiedad, ayuda a encontrar un sentido en la vida, restablece relaciones positivas, crea una mayor solidaridad, permite la aceptación de la muerte y promueve serenidad



en la fase final^{7,14,46}. Byock⁴⁵, considera que existen 5 cosas que deben decirse para completar las relaciones que dejamos detrás. Estas son: 1. Perdóname. 2. Te perdono. 3. Te agradezco, 4. Te quiero y 5. Adiós. El perdón no es un tema fácil. Puede haber amigos, familiares y otros seres que resultaron heridos por su comportamiento o palabras. Los beneficios generales del perdón son crecimiento psicológico y espiritual, una reducción de las emociones negativas como la tristeza, ira o ansiedad, mejora la capacidad para recordar el pasado y vivir el presente, cese de comportamientos dolorosos; aumento en la capacidad para restablecer o de construir nuevas relaciones y la Trascendencia.

El apoyo social y del equipo sanitario

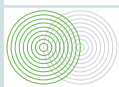
El apoyo social se define como una serie de fenómenos intangibles que acontecen o se generan en las relaciones humanas, que influyen negativa o positivamente sobre el estado de salud del paciente. Puede tener una perspectiva funcional, en la que actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés, o contextual, según las circunstancias en que se desarrolla el apoyo, facilitando un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación. El soporte social es normalmente proporcionado por la red social más cercana, generalmente por la familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros) y por los servicios sociosanitarios, que son las prótesis organizadas por cada grupo social para cubrir los defectos y las carencias de los individuos que no pueden ser cubiertas por los mecanismos de autoprotección y de autocuidado. La falta de cuidadores o de un soporte familiar válido, por ejemplo, repercute en todas las situaciones que se produce un confinamiento domiciliario crónico por la enfermedad y es el principal obstáculo para el ejercicio de los cuidados paliativos en la comunidad. El equipo sanitario puede tener una labor muy importante a través del apoyo informativo, educativo y emocional¹². Para que los cuidados sean más eficaces, el profesional que los atiende debe haber realizado previamente un trabajo de afrontamiento de sus propias pérdidas y desarrollado en si mismo una conciencia sensible a las necesidades de esta nueva dimensión y procurará estar dotado de herramientas-recursos concretos para detectarlas y tratarlas. En muchas ocasiones le tocará comportarse como consejero, técnico, acompañante, oyente o ejercer funciones no propias de la profesión como la de sacerdote o juez^{17,38-40,46}

Un estudio de Agrafojo⁴⁷ reveló que las principales demandas de pacientes y familiares en la terminalidad fueron: a) soporte emocional; b) asesoramiento (aunque saben la existencia de ayudas específicas, no conocen cómo ponerlas en práctica- pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido, una beca para estudios de sus hijos, etc), c) recursos técnicos (camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras, etc.), d) coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales) para agilizar expedientes y así poder poner en marcha algunos de los temas que les preocupan con ayuda de abogados, procuradores, jueces, notarios; e) ayudas económicas, y f) personal de asistencia domiciliaria. Los problemas económicos pueden ser un factor importante en la capacidad de los pacientes y de sus familias para afrontar la enfermedad terminal.

Un elemento que mejora la rapidez de intervención sobre un problema es la coordinación eficaz entre los diferentes profesionales con capacidad de trabajar sobre el mismo, particularmente entre los que más conocen cómo acceder a los recursos disponibles (los asistentes sociales del centro y del barrio y los sanitarios por su cercanía al enfermo). Otro factor de ayuda es la existencia de un profesional o departamento que centralice la diversidad de ofertas de ayuda de la comunidad, a los que se pueda acceder con prontitud. La fluidez de relaciones con la asistente social y la sensibilidad y accesibilidad de los profesionales a la familia son determinantes para que los problemas psicosociales se detecten y se traten más precozmente, con la consiguiente mejora de la calidad de vida, de la supervivencia y una menor morbilidad para la familia que vive en estas circunstancias^{4,12,23}.

Mantener el control y la terapia de la dignidad

Los enfermos tienden a mirar a los profesionales como a un espejo, buscando en ellos una imagen positiva de sí mismos



y de su valía a través del interés que éstos les demuestren. El efecto terapéutico de una manera estimulante de hablar y comportarse con el paciente es algo que se debe cultivar, porque nuestra presencia adquiere mucha más importancia cuando éste se encuentra gravemente enfermo, con una moral muy disminuida y su confianza maltrecha. Este tipo de actuación profesional y de los cuidadores ha recibido distintos nombres como atención total, integral, psicosocial, espiritual, cuidados centrados en la dignidad, o centrados en la persona. Una propuesta operativa de cómo desarrollarla ha sido formulada por Harvey Chochinov⁴⁸ en una serie de cuatro pasos, "el A, B, C, y D" del cuidado centrado en la dignidad, y se compone por: *actitud (actitude)*, *comportamiento (behaviour)*, *compasión (compassion)* y *diálogo (dialogue)*.

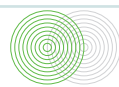
Muchos pacientes con una enfermedad maligna o una muerte cercana tienden a pensar más profundamente sobre su vida y su significado y sienten la necesidad de poner las cosas más importantes en orden, de vivir el presente, de reconciliarse, de resolver asuntos pendientes, de cerrar el círculo de la existencia, de vencer el resentimiento, de perdonar y de recibir el perdón de los otros, de dejar algún mensaje, de establecer o fortalecer las relaciones verdaderas, de vivir el día, lo que puede ser a la vez doloroso pero fecundo. Chochinov y colaboradores^{49,50}, en este sentido, han desarrollado una intervención terapéutica denominada "**terapia de la dignidad**" para tratar de aliviar las preocupaciones existenciales y psicosociales de los enfermos en el final de la vida. Esta consiste en hacerles unas entrevistas tras las cuales se transcriben sus respuestas y se reformulan en una forma narrativa. Se exploran temas sobre los que les gustaría ser recordados que puedan quedar reflejados en una grabación como un legado a sus seres queridos. La mayoría de las intervenciones pueden ser hechas en una sesión terapéutica, mostrando los enfermos un alivio significativo con pocos síntomas depresivos. La terapia de la dignidad puede ayudar a dar sentido a la vida del paciente y reflejar su voluntad para vivir. Resalta la importancia de aprovechar cada encuentro clínico como una oportunidad para reconocer, reforzar y cuando sea posible, reafirmar la personalidad de los pacientes sujetos al cuidado. Es una terapia que promete ser de ayuda significativa también para la familia en el control del sufrimiento y depresión, si bien se necesitan todavía más estudios randomizados. Estos autores concluyen que la identificación de estas fuentes de sufrimiento es un paso crítico hacia la comprensión del sufrimiento humano y que podría ayudar a los médicos a tratar el sufrimiento existencial y espiritual a través de la provisión de un cuidado que conserve la dignidad^{5,7,50,51}

Protocolo de preguntas de la terapia de la dignidad⁵⁰

- ¿Hábleme brevemente sobre su historia vital, particularmente sobre lo que usted recuerda más o piensa que es lo más importante, ¿Cuándo se sintió usted más vital?
- ¿Existe algún tema específico que le gustaría que su familia conozca sobre usted u otro aspecto que les gustaría que ellos recuerden?
- ¿Cuáles son los más importantes papeles que usted ha desempeñado en la vida (roles familiares, vocacionales, servicios comunitarios, etc); ¿Por qué fueron importantes para usted?: ¿Cree haber cumplido bien con esos papeles?
- ¿Cuáles son sus más importantes éxitos y de los que se siente más orgulloso?
- ¿Existe algo que necesita decir a un ser querido o cosas que quisiera repetir nuevamente?
- ¿Cuáles son sus esperanzas y sueños con relación a sus seres queridos?
- ¿Qué es lo que ha aprendido sobre la vida que le gustaría que pase a los otros?. ¿Qué consejo o guía daría usted a sus hijos, cónyuge, padres, otros?
- ¿Le gustaría decir o formular algunas instrucciones que le gustaría dar a su familia ahora o, para prepararles para el futuro?
- ¿En la creación de esta grabación, existen algunas cosas que le gustaría incluir.?

El sufrimiento existencial y la sedación

El sufrimiento existencial y la angustia personal profunda al final de la vida son algunas de las condiciones más debilitantes que ocurren en los moribundos, pero todavía este sufrimiento en sus últimos días no está bien comprendido⁵¹⁻⁵³. El cuidado integral paliativo comprende la atención a todos los dominios físicos, psicológicos, espirituales y existenciales, con destrezas que demandan mucho más de la propia persona y que van más allá de nuestro entrenamiento en habilidades científicas y técnicas.⁵³⁻⁵⁴ Con este propósito, la



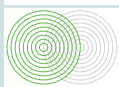
investigación cualitativa conducida por Mount y col⁵⁵ sugiere emplear varias estrategias para mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento existencial, entre ellas: a) identificar las fuentes de significado tanto positivas como negativas antes y durante la enfermedad del paciente; b) explorar la creación de un legado narrativo de la vida y otros temas a los seres queridos; c) explorar la posibilidad de fuentes de angustia existencial antes y durante la enfermedad; d) atender a los sueños como claves de fuentes de sufrimiento existencial; e) minimizar la incertidumbre; f) identificar y apoyar la expresión de los temores; g) identificar los mecanismos de defensa que aumentan la distancia, negación y cercanía a los otros; h) promover una atmósfera tranquila caracterizada por la eficiencia, acompañamiento y cuidado, e, i) promover estrategias que ayudan a la persona a vivir el momento presente, tales como la música, la meditación o un diálogo sobre los intereses queridos.

Los pacientes que piden acabar sus vidas lo hacen por varias razones: depresión, aislamiento social, desesperanza, temor al futuro, temor a ser carga para otros y el sufrimiento existencial^{5,19,46}. Claessens⁵⁶, encuentra que un 27 % de estudios sobre sedación paliativa mencionan ya al sufrimiento existencial además del sufrimiento físico como una razón para sedar al paciente. Rosseau⁵⁷ considera que el sufrimiento existencial puede llegar a ser tan refractario y angustioso como los síntomas físicos por lo que ha propuesto unas guías para el tratamiento de este sufrimiento que incluyan los siguientes aspectos: 1) El paciente debe tener una enfermedad terminal; 2) Debe existir una orden de no resucitar; 3) Deben haberse empleado todos tratamientos paliativos hasta que se agoten, incluyendo aquellos para la depresión, delirio, ansiedad y otras molestias contribuyentes; 4) Hacer una evaluación psicológica del enfermo por un clínico competente, y 5) Realizar una evaluación de temas espirituales por un religioso o un médico competentes en estos temas.

Ludstrom y Furst⁵⁸ han publicado un estudio sobre el impacto existencial de empezar el tratamiento con corticoides como control de síntomas en pacientes que están experimentando síntomas molestos de desesperanza, deterioro y autonomía disminuida. Estos autores que llevaron a cabo un estudio cualitativo con 10 pacientes con cáncer avanzado usando el tratamiento con corticoides, concluyeron que el tratamiento con corticoides puede tener consecuencias profundas y contribuye a aumentar los sentimientos de una vida normalizada, esperanza y autonomía. No estaba claro, sin embargo, cómo se definió el sufrimiento existencial, qué síntomas específicos de sufrimiento existencial fueron controlados y cómo se valoró su severidad.

La falta de consenso actual sobre la evaluación, definición y tratamiento del sufrimiento existencial, sugiere que los médicos paliativos deben ser cuidadosos de sus propias elecciones y considerar otras opciones de tratamiento desde una perspectiva crítica. La sedación para los síntomas existenciales puede ser un reto emocional y moral para los profesionales y familias, más aún si el paciente está despierto, consciente e interactúa socialmente antes de iniciar la sedación^{7,51,52}. Así, Blondeau y col⁵⁹, en un estudio sobre las actitudes de médicos y farmacéuticos de Quebec sobre la sedación en el final de la vida encontraron que los clínicos no estaban a favor de la misma si el sufrimiento era existencial y que es importante considerar un abordaje que respetara la dignidad de la persona que estaba sufriendo. Por esta falta de claridad sobre cómo se define y comprende el sufrimiento existencial, algunos médicos pueden tener dificultades para interpretarlo correctamente antes de recurrir a la sedación paliativa, pero ésta puede ser una opción de respiro y no total en estas circunstancias. Así, se seda profundamente al paciente por un tiempo predeterminado (generalmente 24-48 horas) tras el cual se lo despierta para evaluar la extensión del alivio sintomático y la necesidad de una nueva sedación. Debido a que los moribundos sufren temores, fatiga e insomnio, la sedación paliativa reversible se considera que puede romper un ciclo de privación de sueño y de sufrimiento existencial y que da a los pacientes la posibilidad de recuperar su fortaleza psicológica así como de revisar los temas existenciales que precipitaron la necesidad de sedación paliativa⁵⁷. Es una segunda oportunidad para todos que permite reducir la sensación de culpabilidad que puede ocurrir con la sedación profunda.

Saber cómo proporcionar cuidado compasivo requiere tener conciencia de que éste conllevará riesgos personales y emocionales^{7,50,51} pero es necesario buscar el alivio de los síntomas refractarios al tratamiento



habitual en esta etapa porque es un derecho del paciente y una obligación moral y legal del médico que cuida al moribundo. El pequeño riesgo de depresión respiratoria que conllevan los opioides no justifica retener su utilización en el tratamiento del dolor y de otros síntomas intratables en el final de la vida, por lo que existe un consenso ético en el tratamiento del dolor en esta etapa basado en la utilización del principio del doble efecto para aliviarlo aún con el riesgo de reducir su vida, y que está en conformidad con la dignidad de la persona^{60,61}. Para Quill⁶⁰, "el principio del doble efecto es importante para los pacientes y clínicos porque permite a estos últimos responder de forma ética y clínica en las emergencias paliativas, sin violar los valores fundamentales de ninguno de los participantes, por lo que deberá ser usado y protegido". Los Cuidados Paliativos son y serán una forma especial de caridad humana desinteresada que deben velar siempre porque las personas no sufran innecesariamente.

Corolario:

El sufrimiento en el final de la vida tiene un origen múltiple: físico, social, emocional, espiritual y existencial. El enfermo sigue teniendo las mismas necesidades psicosociales que otros individuos, pero quizás aumentadas, de dar y recibir afecto, comprensión para sus problemas y apoyo a su familia. Un nivel satisfactorio de apoyo social en la terminalidad debe proporcionarle tres tipos primordiales de información: que es querido y tenido en cuenta; que es apreciado por lo que es y que pertenece a una red social de comunicaciones y obligaciones mutuas, que no le abandonará cuando más lo necesite. Es necesario trabajar por ayudarlo a tener controlados sus síntomas molestos para que pueda reconciliarse consigo mismo y con los demás para encontrar "la paz interior" y aceptar su muerte dando sentido a su vida y a que no ha vivido en vano.

Summary

Suffering at the end of life has many causes: physical, social, psychological, spiritual and existential. The patient has the same psychosocial needs as other individuals, probably increased to give and to receive affection, understanding for his problems and support for his family. A satisfactory level of social support in the final stage must provide three types of information: one that he is loved and that he belongs to a social net of communications and mutual obligations; that he is appreciated by what he is and recognized by it, and that he will not be abandoned, when he may need more attention. It is necessary to help him to get relief of his bothering symptoms, to be able to reconciled with himself and his situation with other people to find an "inner peace" and to accept his death, having found a meaning to his life and knowing that he has not lived in vain.

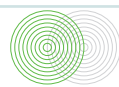
Palabras clave: Enfermedad terminal, Empatía, cuidados paliativos, necesidades psicosociales y espirituales, sufrimiento existencial. Terapia de la dignidad. Sedación paliativa

Key words. Terminal illness, empathy, palliative care, Psychosocial needs, Spiritual needs, , dignity therapy. Existential suffering. Palliative sedation.

BIBLIOGRAFIA

Tauber A.I. Confesiones de un médico. Triacastela. Madrid 2011-10-10

1. Stumbo, D., Good, M.J., Good B., Diagnostic profile of a family practice clinic. Patients with psychosocial problems, J.Fam. Pract, 1982;14:281--282
2. Skilbeck, J., Connor, J., Batah, P., et al. Part 1. A description of the Macmillan Nurse caseload. Clinical nurse specialist in palliative care. Palliative Medicine, 16:285-96
3. Astudillo W. Mendinueta C. Valois C. El apoyo psicosocial en la terminalidad, En. Medicina Paliativa: cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, 2008, 5ª Ed, Barañain, 625-641
4. Rosenblat L., Block S. Psychosocial issues at the end of life. www.uptodate.com, Última revisión Mayo 2011
5. National Comprehensive Cancer Network, Distress management clinical practice guidelines. J Nat Comp Cancer Network, 2003;1:44-74
6. Vachon M.L. The emotional problems of the patient in palliative medicine. En Oxford Textbook of Palliative Medicine, 4ª Ed, Oxford Medical Pub. 1410-1436



7. Murillo,M, Holland J.C. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliative and Supportive Care*,2004,2:65-77
8. Puchalski,C.,Elliot R. Hebbar B, Hendi Y. Religion, spirituality and end of life care. www.Uptodate.com Última revisión Mayo 2011
9. Vachon M.L.S. Fitch , Greenberg M. et al . The needs of cancer patients and their families attending Toronto-Sunnybrook, Regional Cancer Centre, unpublished data, 1995
10. Morasso, G., Dileo,S., Fiore,M, et al. Psychosocial and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *J. of Pain and Symptom Manage*, 1999, 17;402-9
11. Astudillo W., Salinas Martín.A, Bases para mejorar la intervención de los cuidadores en Paliativos. *Notas Paliativas*, 12,1,2011.
12. Steinhauer K.E. Christakis N.A. Clipp E. Et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA*, 2000,284,24765
13. Marzábal,I. La compasión en el cine: entre sentimiento y virtud. *Rev. Med.Cine (Universidad de Salamanca)* 2008:47-57
14. Singh ,K.D. The grace in dying : how we are transformed spiritually as we die. Harper. San Francisco.,1998
15. Lancee,W.J,Vachon, ML.S., Ghadirian,P. et al, The impact of pain and impaired role performance on distress in persons with cancer. *Canadian Psychiatric Association Journal*, 1994, 39,617-22
16. Benito E., Barbero J. Payás A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. SECPAL . Aran, Madrid.2008
17. Frankl V.E. Man´s search for ultimate meaning. New York: Plenum Press, 1997
18. Astudillo W. Mendinueta C. El sufrimiento en los enfermos terminales. En *Medicina Paliativa: cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y Col. EUNSA, Barañain, 2008,5ªEd. 417—427.
19. Yelamos C. Sambla J. Curados del cáncer.La superación y una nueva oportunidad. En: *Manejo del cáncer en Atención Primaria*. Editado por W. Astudillo, E. Montiano, A. Salinas, et al. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2009286-302
20. Bayes, R- Limonero,J, Romero E. Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Ned. Clin. (Barc)*,2000,115-579-582
21. King DA,Quill,T. Working with families in palliative care: one size does not fit all. *J. Pall. Med* 2006;9:704
22. Astudillo W., Mendinueta C. Cómo ayudar a la familia del enfermo terminal. *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*; 2001
23. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, 2002;42(SpectNo 3) :24-33
24. Chapman ,C.R. Gravin J Suffering and the dying patients, *J. Pharma. Care Pain Symptom, Control*,1995,3,(3/4) 67-90
25. Cassell E. The nature of suffering, 2 ed. Oxford, UK. Oxford University Press, 2004
26. Bayés,R.Psicología del sufrimiento y de la muerte.Ediciones Martinez Roca, Barcelona, 2001
27. Williams B. Dying young, dying poor: a sociological examination of existential suffering among low socio-economic status patients. *J . Palliat Med* 2004;7:27-37
28. Shaver W.A. Suffering and the role of abandonment of self. *Journal of Hospice and palliative nursing*. 2002, 4;1:46-53
29. Puchalski, C., Ferrerel, B, Virani R., et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med. Paliat*,2011;18(1)20-40
30. McClain, CS, Rosenfeld B., Breitbart W, Effect of spiritual well being on end of life despair in terminal ill cancer patients. *Lancet* 2003,261:1603-1607
31. Saunders C. Forward. Forward. En: *Textbook of Palliative Medicine*, editado por Doyle D. Hanks G. McDonald. 2ª ed. Oxford Medical Pub. 1998
32. Volker, D.L Kahn ,D., and Penticuff,J.H. Patient control and end-of-life-care. Part I: The advanced nurse perspective. *Oncology Nursing forum*,2004; 31:945-53
33. Zabala Blanco, J. Instrucciones previas: es momento de reflexionar. www.jano.es/sept.2011
34. Viale ,P, H.Fung A. and Zitella,L. Advanced colorectal cancer:Current treatment and nursing management with economic constraints. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2005, 9: 541-52.
35. Schrag, D., The price tag on progress-chemotherapy for colorectal cancer. *The New England of J. Medicine*, 2004, 351,317-19
36. Breitbart, W. Bruera,E. Chochinow, M.H. et al. Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *J.of Pain and Sympt Manage*. 1995, 10:131-141
37. Breitbart W., Dickerman, A, End of life care: assessment and management of depression. www.uptodate.com. Última revisión :abril,14,2011.
38. Lloyd Williams, M. Freedman T., Rudd N. Surver of antidepressant prescribing in the terminally ill. *Palliat.Med*. 1999,:19:243
39. Kissane,D.,Clarke, Street A., Desmoralization syndrome relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 2001, :171:12-21
40. Quill,TE., *Death and Dignity.Making choices and taking charge*. WW. Norton and Co. N.Y.1993
41. Clavé E. Problemas éticos en la fase final de la vida. En: *La familia en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo,C.Arrieta, C.Mendinueta e I.Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1999, 216-253
42. Almanza-Muñoz, J. Holland J. Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Rev. Del Instituto Nacional de Cancerología de México*, 2000,46:3,196-206.
43. Benitez-Rosario,M.A. González G.T. Tratamientos Protocolizados en Cuidados Paliativos.,Ferrer Farma Hospitales, Madrid 2010
44. Byock,I. *Dying well: The prospect for growth at the end of life*. Riverhead. Books. 1997m New York
45. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un paciente en fase terminal. *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*. San



Sebastián, 2004, 4 ed

46. Agrafojo, E., Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social, en Gómez Sancho, M. Medicina Paliativa en la cultura Latina, 1999, ARAN, Madrid,951-957
47. Chochinov H.M. Dignidad y la esencia de la medicina: el A,B,C,D del cuidado centrado en la dignidad. Medicina Paliativa, 2009;16:22,95-99
48. Chochinov H.M Hack,T.,McClement,S, et al. Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. Social Science and Medicine, 2002, 54; ,433-43
49. Chochinow H-M Hack T., Hassard T., et al. Understanding the will to live in patients nearing death. Psychosomatics 2005; 46:7-10
50. Chochinov H. .M Hassard T, McClement S, The patient Dignity inventory: a novel way of measuring dignity related distress in palliative care. J. Pain Symptom Manage, 2008;36:559-571
51. Boston P. Bruce A., Schreiber R, Existential suffering in the Palliative Care setting: An integrated Literature review. J. Pain and Symptom Manage 2011,41:614-618
52. Schuman-Oliver Z, Brendal DH., Forstein M., Price BH. The use of palliative sedation for existential distress; a psychiatric perspective. Harv. Rev. Psychiatry 2008;16:339-351
53. Schotsmans P., Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. J.Pain Symptom Manage,2008,36:310-333
54. Mount B.M. Boston P, Cohen R., Healing connections: on moving from suffering to a sense of well being. J.Pain Symptom Manage, 2007: 33: 372-388
55. Claessens P., Menten J., Schotsmans, P. Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. J. Pain Sympt. Manage, 2008;36:310-333
56. Roseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. Am. J. Hosp Palliat Care, 2001; 18:226-8
57. Ludstrom S., Furst CT. The existential impact of starting corticosteroid treatment as symptom control in advanced metastatic cancer. Palliat. Care 2009;23:165-170
58. Blondeau D. Roy,L., Dumont S., Godin G., et al. Physician´s and pharmacist´s attitudes toward the use of sedation at the end of life:influence of prognosis and type of suffering. J. Palliat Care. 2005;21;238-245.
59. Quill,TE, Lee B.C. Nunn S. Palliative treatments of last resort:choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. Ann Intern Med 2000,;132:488
60. Jackson V. Nabati L. End of life care:Ethical considerations in effective pain management. www.uptodate.com Última revision, 2-mayo,2011

Agradecimientos: Los autores agradecen a los Drs. Carmen Mendiñeta Aguirre y Antonio Salinas Martín por sus valiosos comentarios y revisión.

