



¿CÓMO PUEDE EL PACIENTE DEJAR ORDENADO SU TRATAMIENTO?

Dr. J. María Segura Zurbano

I. INTRODUCCIÓN

Dentro de este XIII Curso de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos hay también un resquicio para tratar de los problemas jurídicos que la cercanía de la muerte pone de relieve. Y así el Dr. Angel Morales ha desarrollado el tema de los “Derechos que asisten a los enfermos terminales”, bien entendido que en el sentido de derechos específicos a los que se da un tratamiento aislado por estar relacionados con una circunstancia concreta de la persona: su carácter de enfermo terminal. Porque mientras viva, tal persona tiene todos los derechos que le concede el ordenamiento jurídico vigente. Me interesa resaltar esto ya que a veces parece que los derechos del moribundo se circunscriben a los que hacen referencia a su “moribundez”, cuando se trata tan sólo de aplicar la lupa a un específico campo de su universalidad de derechos, universalidad derivada del mismo hecho de ser, de seguir siendo, una persona.

Y dentro de esta “aplicación de la lupa” a tal circunstancia se pueden tratar muy diversas materias. Por ejemplo el respeto a la imagen: ¿quién no recuerda las fotografías tomadas por el Dr. Martínez Bordiu, y luego publicadas, sobre los últimos momentos de Franco? Bueno... viendo la edad de los asistentes tal vez muy pocos...: pónganse Vds. otros ejemplos. Son, en general, materias que afectan al paciente, al enfermo terminal, más como sujeto pasivo del Derecho, como persona con derechos inmanentes que se deben respetar, más que con derechos activos, que el paciente puede ejercitar. Y este sentido de derechos activos es el campo elegido por este Curso, tanto en la Conferencia anterior, como en mi charla: **¿cómo puede el paciente dejar ordenado su tratamiento?**

II. CONCEPTO

Estamos así en lo que se ha venido llamando, de manera más o menos coloquial, como “testamento vital”. Y he de comenzar por decir que estas disposiciones de un paciente ordenando su tratamiento no son en manera alguna un **testamento**. Un testamento es una declaración de voluntad, llamada de “última voluntad”, que surte efecto cuando su autor ha fallecido, porque hasta entonces, hasta la muerte, puede revocarla libremente; mientras que en el caso

que nos ocupa se trata de una declaración de voluntad que surte efectos mientras su autor vive... por lo que el purismo, incluso etimológico, hace a los actuales legisladores preferir el sustantivo de “voluntad anticipada”, y últimamente el de “instrucciones previas”. Pero no nos perdamos en sutilezas, ya que tal “voluntad anticipada” o “instrucción previa” implica la atención a una prevista “ausencia” del declarante, a los efectos de que se trata, ausencia intelectual, similar a la que la hace disponer respecto de sus bienes en el testamento tradicional: en uno dispone de su salud mientras vive y esté muerto intelectualmente, y en otro dispone de sus bienes cuando esté muerto del todo. Yo prefiero, por eso, hablar de testamento en ambos casos, aunque añada el calificativo de “vital” para el primero. E incluso hay casos en que la distinción entre ambos puede ser enormemente difícil: piensen Vds. en el enfermo que, todavía plenamente consciente, otorga un testamento híbrido, disponiendo que antes de su muerte sea congelado para ser reanimado cuando su enfermedad tenga cura, y establece una disposición respecto de sus bienes disponiendo los que se destinen al cuidado de su persona congelada, los que se reserva para cuando se le reanime, y los que reciben ya sus “pseudo-herederos”. Piensen también en la perplejidad que esto nos causa a los que nos movemos en el campo del Derecho: ¿tal congelación o hibernación no supone un fraude para los derechos legítimos que nuestra legislación concede a algunos familiares?

III. HISTORIA

El nacimiento de estos “testamentos vitales”, como cuenta JUANA TERESA BETANCOR, tuvo su origen y mayor desarrollo en los Estados Unidos: en 1967 LUIS KUTNER, un abogado de Chicago, concibió un documento por el que cualquier ciudadano pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar tratamiento en caso de enfermedad terminal; en 1976 la “Natural Death Act”, en California, dio “status” jurídico a estas manifestaciones de voluntad sobre el final de la propia vida; y en 1991 la “Patient Self-Determination Act” autorizó el que cada paciente manifestase su voluntad sobre la atención médica que desea o no recibir cuando no puede expresarse autónomamente.

Se trató en definitiva no de imponer una actitud positiva respecto del proceso hacia la muerte, sino de frenar, ante los avances técnicos de la Medicina, la llamada "iatrogenia" médica, evitando que los facultativos hagan todo lo posible para cumplir con su juramento hipocrático de salvar vidas, asumiendo que la Medicina no tiene respuestas para todo.

Pero no conviene olvidar, para lo que después quiero decir que dicha regulación, en principio tan positiva, ha sido también objeto de críticas donde nació. Después de la norma citada de 1991 el "**Hastings Center**", institución dedicada a estudios de bioética, sondeó el parecer de los médicos norteamericanos sobre la cuestión, publicándose los resultados del estudio en "The New England Journal of Medicine" el 5 de diciembre de 1991, manifestando los médicos encuestados su escepticismo y reservas con respecto al "testamento vital". Efectivamente:

- Subrayaron la distancia entre una declaración hecha en frío y con salud y la situación real de un enfermo próximo a la muerte. Decían que una persona sana no puede realmente saber cuáles serán sus preferencias en caso de enfermedad terminal, añadiendo que la mayoría de la gente sabe poco de los procedimientos existentes para prolongar la vida.
- Y además, si en estas "instrucciones previas" se proscribiera por inútil un determinado tratamiento, puede no contemplar los avances de la investigación médica: lo que hoy es un medio extraordinario, al cabo de los años puede ser una terapia bastante segura y eficaz.

Estas advertencias de los médicos norteamericanos me hicieron reflexionar, y recordé una novela de los tiempos de mi juventud. Se trata de la novela "JEAN BAROIS", del Premio Nobel Roger Martin du Gard, de principios del siglo XX. El joven Jean Barois, educado en un Colegio de la Compañía de Jesús, al aterrizar para sus estudios universitarios en la Sorbona, pierde su fe. En su nuevo "status" de ateísmo activo pronuncia una conferencia ante varios miles de personas defendiendo el laicismo como única esperanza de la humanidad; e inmediatamente después del triunfo que consigue con su conferencia está a punto de perder la vida en un accidente de automóvil, y en el momento de peligro murmura un "Ave María". Es entonces, al comprender que viven en su interior antiguas creencias cuando BAROIS

escribe un testamento, el primer testamento vital de que yo tengo noticia, en el que desapruueba y desautoriza, por adelantado, toda conversión de última hora... Y sin embargo, después de muchos avatares, JEAN BAROIS no puede aceptar morir por entero, acepta los sacramentos y muere dentro de su conversión. En la novela su mujer y el abate que le han asistido en su agonía, descubren después de la muerte el testamento que había realizado... y lo queman.

IV. REGULACIÓN LEGAL

De lo que voy diciendo ya se deduce que pueden existir “testamentos vitales” con diferentes finalidades:

- Religioso, como el que he citado.
- Familiar, como el destinado a prever la propia tutela para el caso de incapacidad.
- Político, para dejar fijados dentro de la familia y del entorno social la ideología de quien lo redacta.
- Sanitario... que es el que ahora nos ocupa.

En esta materia hay que contar ya con un cierto volumen de legislación, dejando aparte el específico de otras Comunidades Autónomas diferentes de la nuestra, aunque haré mención en cierto momento a la normativa catalana. Así, se podrían citar:

1. En **Cataluña** la Ley 21/2000, de 29 de Diciembre, “sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica”.
2. En **Galicia** la Ley 3/2001, de 28 de Mayo, “reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes”.
3. En **Extremadura** la Ley 10/2001, de 28 de Junio, “sobre la salud de Extremadura”.
4. En **Madrid** la Ley 12/2001, de 21 de Diciembre, de “ordenación sanitaria de la Comunidad de Madrid”.
5. En **Aragón** la Ley 6/2002, de 15 de Abril, sobre “salud de Aragón”.

A. SUJETO ACTIVO: Toda persona que tiene el derecho a ser informado, debe prestar su consentimiento decidiendo libremente sobre su tratamiento, exceptuándose la necesidad de tal consentimiento:

- En los casos de riesgos para la salud pública, como es el caso de epidemias, pero con comunicación del internamiento a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas.
- En los casos de riesgo inminente y grave, sin que sea posible su obtención, como son los casos de accidente.
- En los demás casos se habrá de obtener tal consentimiento, e incluso por escrito si se trata de operaciones quirúrgicas o procedimientos que supongan grave riesgo.

Ahora bien tal consentimiento podrá ser prestado por terceras personas cuando el paciente esté incapacitado o no esté en condiciones de prestarlo. Y sin perjuicio de lo que la Ley prevé para supuestos puntuales, es éste el campo que me toca exponer de las instrucciones previas contenidas en documentos que llamo “testamentos vitales”.

Para otorgarlo la Ley establece que su autor debe ser **mayor de edad, capaz y libre**, por lo que parece que no podrán otorgarlo los menores de edad emancipados. En cuanto a los incapacitados judicialmente creo que habrá que dejar abierta la posibilidad de que la Sentencia judicial de incapacitación les autorice a disponer estas instrucciones anticipadas sobre su salud: si hasta cabe el testamento ordinario en un intervalo lúcido no veo por qué hayan de existir mayores trabas en el testamento vital. Y por supuesto tales instrucciones previas podrán ser revocadas libremente.

B. CONTENIDO: El objeto o contenido de la declaración de voluntad manifestada en este testamento vital puede ser doble:

a). Manifestar sus objetivos vitales y valores personales, estableciendo instrucciones sobre su tratamiento. Ahora bien, se tendrán por no puestas las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico, a la “lex artis” o no se correspondan con el supuesto de hecho previsto al realizar su declaración de voluntad. También se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante desea recibir cuando resulten contradictorias para su patología.

b). Designar uno o varios representantes para que sean los interlocutores válidos del médico o del equipo sanitario, facultándoles para interpretar sus valores e instrucciones. En todo caso, tal representante no podrá ser:

- **El Notario**, si se hizo la declaración de voluntad ante él, aunque entiendo que tal limitación es excesiva: el Notario no podrá ser beneficiario de lo que se diga en un documento autorizado por él, pero sí puede ser receptor de una confianza depositada en él. Así el Notario puede ser albacea y contador-partidor en el testamento ordinario “post-mortem” que autoriza, ¿por qué no va a poder ser depositario de la confianza del declarante en este testamento vital? Sencillamente la norma aquí, que es la estatutaria, no la estatal, no ha entendido lo que es la función notarial.
- **Los testigos** ante los que se formaliza el documento, si se trata de un documento privado, a lo que se puede objetar lo mismo de lo ya dicho para el Notario.
- **El personal sanitario** que debe aplicar la voluntad anticipada expresada, lo cual es lógico ya que nadie debe ser juez y parte.
- Y, **atención al caso previsto**, “el personal de las instituciones que financien la atención sanitaria de la persona otorgante.

En mi experiencia personal el testamento vital sanitario se dirige hacia las dos vertientes antes señaladas: por una parte intenta determinar los tratamientos desproporcionados a los que no desea someterse: intenta decir que no se alargue inútilmente la vida si en ese “estiramiento” de la misma no va a tener ninguna gratificación, sino todo lo contrario; pero al mismo tiempo, por otra parte, y esto lo aconsejo en cuanto puedo, teniendo en cuenta el criterio citado de sondeo del “Hastings Center”, designa una persona de su confianza que, en ausencia de su propia voluntad, teniendo incluso en cuenta los criterios genéricos declarados, sea quien decida en el caso concreto lo que se debe hacer.

Y aquí viene mi llamada de atención el supuesto de incompatibilidad para ser representante del enfermo del “personal de las instituciones que financian la atención sanitaria de la persona otorgante”. El supuesto al que se refiere viene a desvelar un nuevo fenómeno que empieza a aparecer: comienzan a otorgar testamentos vitales perso-

nas que en vez de facilitar el fin de sus días, ponen trabas a eso que se llama el “desenchufar”. Y ponen trabas por dos razones distintas, sean ciertas o no:

- Porque queriendo donar órganos, no quieren que se obre con ligereza en cuanto a sus posibilidades de supervivencia.
- Y porque deseando una muerte digna, y no prolongada abusivamente, tampoco quieren que, ante el costo de su mantenimiento con vida se acelere la fase de su desaparición final. Sospecha que aparece en la imposibilidad de que su apoderado vital, su albacea vital, sea el personal de aquellas compañías de seguros que financien su atención sanitaria, entendiéndolo yo que entre ellas se incluye al personal de Osakidetza en cuanto último perjudicado económico por el alargamiento de la atención médica a un moribundo.

C. FORMA: Este testamento vital o voluntad anticipada, dice nuestra particular ley, pueden formalizarse:

- Ante Notario.
- Ante el funcionario o empleado público encargado del Registro Vasco de Voluntades Anticipadas.
- Ante tres testigos, que sean personas mayores de edad, con plena capacidad de obrar y no vinculada con el otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o “relación patrimonial alguna”.

Realmente la alerta sobre los testigos es también significativa sobre lo que pueden implicar los intereses en la muerte de una persona: se intenta alejar de la voluntad de morir, de acelerar la muerte natural, a quienes pueden ser beneficiados por la misma, aunque en este grado de desconfianza, tan ajeno a la realidad social, la norma legal llega a citar a los que tengan alguna “relación patrimonial” con el declarante. ¿Qué intensidad de relación? Si es socio de “Iberdrola, S.A.”, ¿no podrá ser testigo otro socio de la misma sociedad? Sé que estoy exagerando, pero creo que más ha exagerado el legislador.

En todo caso el Decreto 270/2003, de 4 de Noviembre, del Gobierno Vasco, en su artículo 7 dice como en el documento de voluntades anticipadas debe constar el nombre, dos apellidos, domi-

Hablando más en serio, las normas autonómicas han ido previendo la creación de un Registro de testamentos vitales, e incluso Cataluña que no lo reguló en su Ley pionera lo ha hecho por Decreto 175/2002, de 25 de junio; estableciendo que la inscripción en el mismo es voluntaria, y que tiene acceso al mismo, además del propio otorgante del documento, el médico responsable de la asistencia a la persona enferma, el cual está obligado a dirigirse a este Registro, por vía telemática, para saber si tal testamento existe, y conocer su contenido. Tal obligación médica, con las responsabilidades que puede acarrear su incumplimiento, en un país con tan bajo porcentaje de tales documentos, me parece exagerada, por muy telemáticamente que se acceda al fichero. Lógicamente añade que el sistema deberá garantizar la identidad de la persona destinataria de la información, la integración de la comunicación, su disponibilidad durante 24 horas al día, la conservación de la información comunicada, incluida la fecha, debiendo además garantizar la confidencialidad de los datos... La norma aragonesa también crea este Registro, diciendo que su organización y funcionamiento se harán por vía reglamentaria. Y el proyecto vasco se limita a señalar que existirá tal Registro y que se inspirará en los principios de “confidencialidad” y de “interconexión con otros Registros de Voluntades Anticipadas”, viendo ya donde está la utilidad de este Registro: cuanto más amplio mejor.

Y es que el problema del Registro es el de su dimensión dada la facilidad de circulación que hoy tenemos. Un registro en Andoain es ineficaz pues difícilmente se va a pensar en consultarlo cuando el paciente, aunque sea vecino de Andoain, esté ingresado en un centro sanitario de Benidorm, por seguir con el ejemplo ya citado, Y aunque en buena medida, igualmente sucede con un catalán, un gallego, un navarro, etc.

Al final el tema ha sido tomado por el Parlamento español, en una Ley que, aprobada ya el 16 de octubre pasado y publicada en su Boletín de 21 de octubre de 2002 por el Senado, con el carácter de norma básica, ha establecido lo siguiente: “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 regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del

