

PLANTEAMIENTO

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 (en adelante, Ley de autonomía del paciente)¹, ha supuesto la incorporación a nuestro ordenamiento de una nueva figura sin precedente alguno en nuestra tradición jurídica: las instrucciones previas². Su origen hay que situarlo en los Estados Unidos. Es una figura que originariamente procede del Derecho norteamericano, donde recibe una denominación distinta de la que se utiliza por el legislador en nuestro país: testamento vital³. Sin embargo, no es la primera figura a aplicar en el ámbito

¹ BOE de 15-XI-2002.

² La Ley de autonomía del paciente fue recurrida por inconstitucionalidad en febrero de 2003 por el Parlamento de Cataluña, por entender que algunas de sus normas vulneraban las competencias atribuidas a las Comunidades Autónomas. Sin embargo, el recurso fue inadmitido a trámite por extemporáneo por medio de Auto del Tribunal Constitucional 228/2003.

³ En los Estados Unidos los documentos escritos que se han desarrollado para servir de apoyo al proceso de toma de decisiones en el final de la vida son cuatro. Por su orden histórico de aparición, son el testamento vital (*living will*), el poder de representación (*durable power of attorneys*), las directivas anticipadas mixtas y complejas (*advance directives*) y la historia de valores (*values history*). La aparición sucesiva de estos documentos ha tenido como fin principal subsanar los problemas de aplicación e interpretación que planteaba el anterior documento. Así pues, más que cuatro modelos distintos, se trata de un evolución de

sanitario que procede del Derecho norteamericano y que incorporamos. La misma se inserta dentro de un proceso general de recepción de la cultura jurídica norteamericana en lo que afecta, principalmente, a los derechos y libertades de los pacientes⁴. A este respecto, el precedente de mayor impacto en nuestra realidad jurídica y sanitaria, y que igualmente procede de Estados Unidos, viene constituido por la figura del consentimiento informado como expresión en el ámbito sanitario del principio de autonomía que preside ahora la relación médico-paciente⁵.

El artículo 11 de la Ley de autonomía del paciente define la instrucciones previas como el “*documento por el que 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 expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud*”. Se trata, a la vista del tenor literal de dicho precepto, de una manifestación de voluntad, recogida en forma necesariamente escrita, documental, que viene referida, principalmente, a los trata-

un modelo inicial al que se van incorporando nuevos contenidos que vienen exigidos por los problemas que van apareciendo. La diferencia entre todas estas figuras se encuentra claramente descrita en el documento de la Comisión Presidencial de Bioética de Estados Unidos de septiembre de 2005, The President’s Council on Bioethics, *Taking Care: ethical caregiving in our aging society*, Washington, 2005. En todo caso, el término testamento vital es empleado por la doctrina para referirse a la figura con carácter general. También, como nos recuerda López Pena, es el término que se viene utilizando en el lenguaje coloquial. Vid. LÓPEZ PENA, I., “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, *Actualidad Administrativa*, núm. 8, abril 2004, p. 922.

⁴ Esta nueva cultura se aprecia de manera muy destacada en el ámbito de la responsabilidad médica. Con la recepción por nuestro ordenamiento de los derechos y libertades de los pacientes proclamados hace ya algunas décadas en Estados Unidos, se produce también el fenómeno de la responsabilidad médica. Este fenómeno es ya muy apreciable en nuestro país, y no sólo a través de la constante publicación en los medios de comunicación de noticias acerca de negligencias médicas, sino también mediante datos más objetivos, tales como el incremento del precio de la prima de las pólizas de seguro de responsabilidad civil por actividad sanitaria. Y hasta tal punto se ha producido dicha eclosión de la responsabilidad civil médica que en las Estrategias del Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo de España se recoge como “*Estrategia 8*” la seguridad del paciente como instrumento, también tomado de los Estados Unidos, para mitigar el incesante incremento de los litigios por responsabilidad médica. Vid. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, abril 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. Puede accederse a dicho documento a través de la página web del Ministerio de Sanidad y Consumo, www.msc.es.

⁵ Por ello, y dado el origen del testamento vital, a lo largo de este trabajo debemos prestar especial atención a cuál ha sido la evolución del testamento vital en los Estados Unidos. Además, será interesante conocer cuál ha sido en nuestro país la evolución del consentimiento informado, ya que dicha evolución puede condicionar, en cierto modo, la del documento de instrucciones previas, en atención a que el origen jurídico y el ámbito de prestación de servicios al que vienen referidos es idéntico.

PLANTEAMIENTO

mientos o cuidados médicos que un sujeto quiere o no recibir cuando se encuentre en una situación de incapacidad⁶. Junto a dicho contenido principal, el propio artículo 11.1 incluye también manifestaciones de voluntad acerca del destino del cuerpo o de los órganos del mismo, una vez producido el fallecimiento, o la designación de un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. Por lo tanto, el mencionado artículo 11 recoge, aunque como puede comprobarse, no define, un derecho subjetivo que cobra verdadera virtualidad en el ámbito sanitario y en relación con el proceso de morir.

Además, dado el carácter básico de la Ley de autonomía del paciente, la figura ha sido también objeto de regulación y desarrollo por parte de las Comunidades Autónomas.

Tal incorporación de las instrucciones previas al ordenamiento tanto estatal, a través de la Ley de autonomía del paciente, como a la práctica totalidad de las Comunidades Autónomas, ha determinado que la figura reciba ya atención por parte de la doctrina⁷. Sin embargo, muchos de los trabajos, o bien proceden de ámbitos ajenos al Derecho, fundamentalmente del ámbito de la bioética, o bien, perteneciendo al mundo jurídico, realizan un análisis más descriptivo que crítico de la figura. Estos últimos, o bien tratan en general los derechos y deberes de los pacientes que se recogen en la Ley de autonomía del paciente y normativa autonómica, hacien-

⁶ La regulación estatal acerca de las instrucciones previas se ha visto completada con la aprobación del Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal (BOE de 15-II-2007).

⁷ A este respecto, destacamos, entre otros muchos, CANTERO MARTÍNEZ, J., *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*, Editorial Bomarzo, Albacete, 2005; EMALDI CIRIÓN, A., "Derechos de los pacientes en la Comunidad Autónoma de La Rioja: especial referencia a las instrucciones previas", *Anuario Jurídico de La Rioja*, núm. 10, año 2005; GONZÁLEZ MORÁN, L., *De la Bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*, Universidad Pontificia Comillas-Dykinson, Madrid, 2006; GONZÁLEZ-VARAS IBÁÑEZ, A., "Régimen jurídico de los testamentos vitales. La protección de los derechos fundamentales a través de estos documentos", en DE LA HERA, A., PALOMINO, R. y MOTILLA, A. (Coord.), *El ejercicio de la libertad religiosa en España: cuestiones disputadas*, Ministerio de Justicia, Madrid, 2003; LÓPEZ SÁNCHEZ, C., *Testamento vital y voluntad del paciente*, Dykinson, Madrid, 2003; NAVARRO-MICHEL, M., "Médicos, familia y pacientes. Sobre las voluntades anticipadas", *Revista Jurídica de Catalunya*, núm. 3, 2007, pp. 694 y 695; NAVARRO-MICHEL, M., "El documento de voluntades anticipadas (El mal llamado testamento vital)", *Revista La Notaría*, núm. 19, año 2003; SÁNCHEZ-GONZÁLEZ, M. A., "Informe sobre instrucciones previas", en MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord.), *Bioética, religión y salud*, Comunidad de Madrid, Madrid, 2005; SEOANE, J. A., "Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España", *Revista Derecho y Salud*, vol. 14, Julio-diciembre 2006; SIMÓN LORDA, P. y BARRIOS, I., *¿Quién decidirá por mí?*, Triacastela, Madrid, 2004.

do mención dentro de ellos a las instrucciones previas, o bien las analizan de manera monográfica, pero sin entrar a valorar cuál es la naturaleza jurídica del derecho que se ejerce cuando se emiten las instrucciones previas y, un problema directamente relacionado con dicha cuestión, cuál es su grado de eficacia. Incluso, los escasos trabajos que sí abordan dicha cuestión lo hacen, a nuestro modo de ver, de manera no acertada, ya que conectan las instrucciones previas con el derecho a autorizar o rechazar el tratamiento, convirtiendo a las mismas en una especie de consentimiento prospectivo. Así, para estos trabajos, el paciente no sólo puede decidir acerca del tratamiento y cuidados cuando es capaz, sino también cuando haya perdido la capacidad, pero deje expresada con anterioridad su voluntad o deseos.

Esta posición es, según nuestro parecer, errónea, ya que, como veremos a lo largo de este trabajo: a) ni se ajusta a la interpretación que del derecho a la vida se recoge por la doctrina constitucional; b) ni responde al tratamiento que ha merecido en nuestro Derecho, la autonomía de voluntad prospectiva y los límites legales a la misma. Dicha interpretación, como consentimiento prospectivo, tampoco guarda congruencia con el origen de la figura que no sólo encuentra encaje en el principio de autonomía, sino también en el avance de la medicina, principalmente de la medicina intensiva y paliativa, y en las mayores posibilidades de encarnizamiento terapéutico. La construcción doctrinal que relaciona las instrucciones previas con el consentimiento informado, de manera que aquéllas se configuran como un mera forma de éste, en modalidad prospectiva, constituye, en definitiva, una expresión más del que puede denominarse *paradigma del principio de autonomía de voluntad*, que en las últimas décadas parece haber dominado parte de nuestra doctrina y presidido la resolución del conflicto entre libertad y vida, ensalzando aquélla frente a ésta.

Por otro lado, si las instrucciones previas han sido ya objeto de análisis por la doctrina, no ha ocurrido lo mismo con los Tribunales de Justicia. En la actualidad, el número de resoluciones judiciales que afrontan de manera más o menos directa los problemas legales que suscita el documento de instrucciones previas son sustancialmente tres⁸. Además, todas estas resoluciones proceden de la denominada comúnmente jurisprudencia menor,

⁸ Auto de la Audiencia Provincial de Ciudad Real de 31 de diciembre de 2001, El Derecho 2001/72671; y Autos de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa de 22 de septiembre de 2004 (recurso núm. 2086/2004) y 18 de marzo de 2005 (recurso núm. 2006/2005). Se recoge un análisis de estos dos últimos Autos de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa en GONZÁLEZ MORÁN, L., *op. cit.*, pp. 817 a 819; y en LABACA ZABALA, M. L., "Resoluciones judiciales en el ámbito de las voluntades anticipadas", *Actualidad del Derecho Sanitario*, núm. 2007, año XIII, septiembre de 2007, pp. 698 y 699.

PLANTEAMIENTO

sin que los problemas legales de las instrucciones previas hayan merecido, hasta la fecha, la atención ni del Tribunal Supremo ni del Tribunal Constitucional. Por tanto, lo que pueden aportar al análisis de las instrucciones previa dichas resoluciones judiciales es poco trascendente, dado que se limitan a resolver, por cierto, en sentido contradictorio, un supuesto de hecho muy concreto planteado ante el correspondiente Tribunal. No recogen una doctrina que aborde de manera global las instrucciones previas⁹.

En definitiva, creemos oportuno analizar la naturaleza jurídica del derecho que las fundamenta. Ni la Ley de autonomía del paciente ni ninguna de las normas autonómicas establecen cuál es dicho derecho, ya que se limitan a definir las instrucciones previas como un documento, sin previamente establecer el derecho que les sirve de fundamento. Se establece una garantía, pero no el derecho subjetivo del que nacen¹⁰.

Además, y en relación también con la ausencia de definición del derecho subjetivo, la Ley de autonomía del paciente incurre en un segundo elemento de confusión al hacer una mención literal a los cuidados y tratamientos de forma general. No se especifica si dichos cuidados y tratamientos a los que el paciente puede negarse con el documento de instrucciones previas son únicamente los cuidados y tratamientos al final de la vida, cuando se ha traspasado la frontera entre el curar y cuidar (enfermedad terminal, irreversible, etc.) o, por el contrario, es cualquier cuidado o tratamiento, con independencia de que existan o no posibilidades de curación o de reversibilidad de la situación clínica. La Ley, por lo tanto, no parece relacionar explícitamente las instrucciones previas con los tratamientos y cuidados al final de la vida y habla *in genere* de cualquier tratamiento o cuidado, lo que puede entenderse que viene referido tanto al ámbito de la medicina curativa como al de la medicina de cuidados¹¹. La regulación es muy parca pues se limita a hablar de cuidados y tratamientos de la salud, empleando unos términos demasiado genéricos que muy probablemente darán problemas a la hora de la interpretación y de su confrontación con la realidad pues no se establece cuáles deben ser las indi-

⁹ Los tres casos versan, además, acerca de conflictos suscitados por pacientes que pertenecen a los Testigos de Jehová que, como veremos a lo largo de nuestro trabajo, constituyen el grupo social en el que mayor trascendencia y arraigo han tenido las instrucciones previas.

¹⁰ Ferrajoli considera que garantía es una expresión del léxico jurídico con la que se designa cualquier técnica normativa de tutela de un derecho subjetivo. Vid. FERRAJOLI, L., "Garantías", *Jueces para la Democracia*, núm. 38, julio de 2002, p. 39. Vid. también, FERRAJOLI, L., *Derechos y garantías. La ley del más débil*, Trotta, Madrid, 1999.

¹¹ Así lo entiende, por ejemplo, Moreno Botella. Vid. MORENO BOTELLA, G., "Negativa a tratamientos médicos", en MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord.), *Libertad religiosa y Derecho sanitario*, *op. cit.*, p. 167.

caciones que el paciente puede incluir en el documento de instrucciones previas¹².

Tal ausencia de definición y, por ende, de claridad en la norma reviste especial interés porque, y así ha ocurrido en algún caso real, se puede incurrir en el error, favorecido por los términos en los que se expresa la Ley, de tratar de aplicar las instrucciones previas fuera del ámbito de los tratamientos y cuidados médicos al final de la vida, como extensión de los efectos del consentimiento informado a momentos en los que el paciente no tenga capacidad¹³. Incluso, resulta ciertamente revelador el hecho de que la mayoría de los documentos de instrucciones previas que se han emitido y registrado en nuestro país a partir de la aprobación de la Ley de autonomía del paciente, constituyan una mera expresión del rechazo de determinados tratamientos cuando el paciente carezca de la capacidad o competencia para expresar su rechazo. La mayoría de los documentos de instrucciones previas han sido elaborados por miembros de los Testigos de Jehová, siendo la finalidad del documento el rechazo a recibir una transfusión de sangre cuando el sujeto se encuentre privado de capacidad para emitir su parecer¹⁴.

¹² GUERRERO ZAPLANA, J., *Las reclamaciones por la defectuosa asistencia sanitaria*, 4.ª ed., Lex Nova, Valladolid, 2004, p. 235.

¹³ Así, por ejemplo, en el debate surgido a finales de 2006 y principios de 2007 sobre el caso de la paciente Inmaculada Echevarría, paciente con una enfermedad incapacitante que determinó que le fuera practicada una traqueostomía y quedara sometida a un respirador artificial. Dicha paciente solicitó, a finales de 2006, que le fuera retirado el respirador artificial que le fue instalado sin su consentimiento, lo que dio lugar al correspondiente debate público. Uno de los problemas en el manejo del caso ha sido, precisamente, el confundir el derecho de rechazo al tratamiento con el derecho a no sufrir una extralimitación del esfuerzo terapéutico. El caso, como muy acertadamente ha apuntado Simón Lorda, no es un supuesto de limitación del esfuerzo terapéutico, sino de rechazo al tratamiento, es decir, se trata, para dicho experto de dos escenarios distintos. Por ello, por ejemplo, resulta sorprendente que la paciente redactara, con el fin de ver respetada su voluntad de desconexión del respirador que artificialmente la mantenía con vida, un documento de instrucciones previas, el cual, dado el escenario concreto en el que se planteaba el debate carecía de toda eficacia jurídica.

¹⁴ Los Testigos de Jehová no rechazan los tratamientos médicos y sí aceptan la medicina tradicional para la curación de sus dolencias. El problema radica exclusivamente en las transfusiones sanguíneas. Dicha negativa a aceptar transfusiones de sangre se basa, fundamentalmente, en el pasaje de la Biblia contenido en Hechos de los Apóstoles 15:28, en el que se recogen las siguientes palabras de Jesucristo: “*Os abstendréis de comer carne ofrecidas a ídolos y también de la sangre*”. El colectivo de Testigos de Jehová, que en España cuenta con más de 60.000 fieles, según informaba el diario El País el 1 de junio de 2007, tiene elaborado un modelo de testamento vital, que denominan, literalmente, directriz preliminar, en virtud de la cual, el autor manifiesta su voluntad anticipada de que no se le administren transfusiones de sangre bajo ninguna circunstancia. En la actualidad, sí existen algunos

PLANTEAMIENTO

Ello es lo que muestra el estudio realizado en la Comunidad Foral de Navarra durante el primer año de existencia del Registro de Voluntades Anticipadas de dicha Comunidad. En el Registro se inscribieron ciento cincuenta y tres documentos, de los cuales, ciento treinta y seis fueron emitidos por Testigos de Jehová y venían referidos al deseo de no recibir una transfusión de sangre. Además, los diecisiete restantes, no emitidos por Testigos de Jehová, contienen instrucciones genéricas que hacen presumir que tendrán poca utilidad práctica porque no van más allá de las exigencias obvias de la buena práctica médica y no manifiestan deseos ni decisiones sobre situaciones concretas¹⁵. Los documentos inscritos conectan más con una fórmula de consentimiento prospectivo que con una garantía frente al encarnizamiento terapéutico.

Por lo tanto, la Ley de autonomía del paciente incurre en indeterminación semántica (normativa), al no hacer explícito de manera exhaustiva el conjunto de sus significados y por ende plantea el problema de determinar si las instrucciones previas guardan relación con los cuidados o tratamientos al final de la vida o constituyen una expresión más del derecho a rechazar el tratamiento del que son titulares los pacientes. Se trata de dos cuestiones que guardan directa relación, porque si el fundamento del derecho

tratamientos alternativos a la transfusión de sangre que son aceptados por los Testigos de Jehová. Vid. BARRIOS FLORES, L. F., *Los aspectos legales de la transfusión*, Ferrer Farma Hospital, Madrid, 2006, pp. 46 y 47. Vid. también, MARTORELL, M. V. y SÁNCHEZ-URRUTIA, A. (Coord.), *Documento sobre el rechazo a las transfusiones de sangre por parte de los Testigos de Jehová*, Observatori de Bioètica i Pret, Barcelona, 2005. Algunos Tribunales de Justicia norteamericanos, donde el conflicto ha sido muy frecuente, han autorizado la aplicación de la transfusión de sangre a algunos Testigos de Jehová con capacidad que se oponían a la misma en ejercicio de su libertad religiosa por motivo de protección a los hijos menores del Testigo. El fundamento ha sido que el Estado no puede suplir la función que cumple el padre respecto de sus hijos y los deberes derivados de su condición de padre priman sobre su autonomía de voluntad y libertad religiosa. En algunos casos se ha interpretado en sentido amplio el concepto de hijo dependiente con el fin de justificar la aplicación de la transfusión de sangre contra la voluntad del paciente adulto con hijos menores. Vid. ARMENTEROS CHAPARRO, J. C., *Objeción de conciencia a los tratamientos médicos: la cuestión de la patria potestad*, Biblioteca Jurídica de Bolsillo, núm. 32, Colex, Madrid, 1997, pp. 29 a 31. Otro grupo que también rechaza los tratamientos médicos, aunque, en este caso, los psiquiátricos, es la Iglesia de la Cienciología fundada en 1954 en los Estados Unidos por Ronald Hubbar. Sus miembros están obligados a firmar un documento por el que se oponen a los tratamientos psiquiátricos, siendo sustituido éste por una alternativa que se denomina “reconocimiento de introspección”. El documento que se denomina “*Contrato de Sesión de Derechos del Recorrido de Introspección de Cienciología*”. Vid. MORENO BOTELLA, G., “Negativa a tratamientos médicos”, en MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord.), *Libertad religiosa y Derecho sanitario*, op. cit., p. 148.

¹⁵ BIURRÚN ELIZAGA, M., GONZÁLEZ HERRÁIZ, M. T. y JIMÉNEZ CARNICERO, M. P., “Un año en el Registro Navarro de Voluntades Anticipadas”, *Revista Derecho y Salud*, vol. 13, año 2005, pp. 106 y 107.

a emitir instrucciones previas no viene constituido por el derecho a rechazar el tratamiento, el artículo 11 deberá ser interpretado, pese a su ambiguo tenor literal, en los términos de que las instrucciones solamente tienen virtualidad en el ámbito del final de la vida, sin que constituyan una extensión prospectiva de los efectos del derecho a rechazar el tratamiento. La definición del derecho subjetivo que les sirve de sustento jurídico-constitucional nos permitirá situar a las instrucciones previas en su verdadero contexto. ¿Cuál es este derecho subjetivo? A nuestro modo de ver, y como expondremos a lo largo de este trabajo, el derecho que fundamenta las instrucciones previas no es el derecho a rechazar el tratamiento como expresión del consentimiento informado, sino el derecho a una muerte digna, entendida ésta como derecho a decidir una muerte sin dolor y sin extralimitación del esfuerzo terapéutico. Ambos derechos conectan con la autonomía de voluntad del individuo, pero de forma distinta. Ambos derivan de la conexión del derecho a la vida con el propio derecho que se reconoce en el mismo artículo 15 de la Constitución, de integridad física y moral y a no sufrir tratos inhumanos o degradantes, y con el principio de dignidad del ser humano del artículo 10 de la Constitución. Además, también encuentran encaje con el derecho a la autonomía de voluntad que deriva de la libertad ideológica y personal del artículo 16 y 17 de la Constitución. Sin embargo, se trata de derechos autónomos y con efectos y consecuencias bien distintas, sobre todo, en lo que viene referido a la fuerza vinculante de ambos.

El hecho de que las instrucciones previas nazcan como expresión de la autonomía de voluntad del paciente, al igual que el consentimiento informado, no debe llevar a la interpretación de que las mismas constituyen una expresión más del derecho al consentimiento informado, es decir, son una maximización de éste de manera que, a través de las instrucciones previas, el paciente establece qué tratamientos o cuidados quiere o no cuando no tenga capacidad de decisión (se trataría de extender hasta tal punto la fuerza del consentimiento que éste surtiría efectos cuando el sujeto no tuviera capacidad). Las instrucciones previas no constituyen una expresión de la autonomía de voluntad tan amplia como el consentimiento informado y, por ello, su ámbito de actuación viene referido a un marco muy concreto de la asistencia sanitaria, como es el de los tratamientos y cuidados al final de la vida. No es expresión de la autonomía del paciente frente a todo acto clínico que pretenda llevarse a cabo en el mismo, sino de autonomía del paciente frente a los tratamientos y cuidados que ya no tienen como finalidad la curación, sino meramente prolongar la vida.

También es cierto que el derecho a la voluntariedad o rechazo al tratamiento ha servido de plataforma para incorporar a nuestro ordenamiento jurídico las instrucciones previas. Sin una normativa y doctrina consolida-

PLANTEAMIENTO

da sobre el derecho a la voluntariedad del tratamiento, la incorporación de las instrucciones previas no hubiera sido posible. La voluntariedad del tratamiento y la doctrina del consentimiento informado en que se apoyan constituyen una condición *sine qua non* para admitir la validez jurídica de las instrucciones previas, ya que es indispensable que la relación médico-paciente se fundamente en el protagonismo del paciente (tránsito del principio paternalista al principio de autonomía del paciente). Un paciente sin voz y sin el protagonismo que la doctrina del consentimiento informado le ha otorgado, no podría ni rechazar el tratamiento, ni, menos aún, emitir instrucciones previas para mostrar su voluntad contraria a un futuro tratamiento de soporte vital. Si la autonomía del paciente carece de valor o eficacia alguna para el tratamiento médico presente no es posible que lo tenga respecto a un tratamiento futuro cuando no tiene, además, capacidad de decidir. Pero ello no implica que cuando un sujeto hace uso de las instrucciones previas está ejerciendo su derecho a autorizar o rechazar el tratamiento, sino su derecho a una muerte digna que incluye el derecho a no sufrir extralimitación en el esfuerzo terapéutico y a morir sin dolor. Se trata de dos derechos derivados de la autonomía de voluntad, pero con contenido y consecuencias distintas. El primero fue extraordinariamente útil para la incorporación de las instrucciones previas, pero es el segundo el que da fundamento a esta figura. El rechazo del tratamiento, como veremos, sólo puede ser contemporáneo al acto médico y exige que el sujeto goce de la capacidad necesaria. Por el contrario, en el marco de las instrucciones previas, ni el tratamiento o cuidado futuro previsto en las mismas es cierto ni el sujeto gozará de capacidad en el momento en que aquella declaración surta efectos.

Por ello, para introducir cierta claridad y evitar equívocos es preciso definir qué derecho justifica o se ejerce cuando se emiten las instrucciones previas, debiendo distinguirse entre el derecho a la voluntariedad del tratamiento o derecho de rechazo del tratamiento (consentimiento informado) y el derecho a una muerte digna, entendido en su también doble aspecto de derecho a la limitación del esfuerzo terapéutico y derecho a una muerte sin dolor. En todo caso, esta distinción de dos derechos que pueden servir de fundamento a las instrucciones previas no constituye una construcción meramente dogmática, sino que, antes al contrario, reviste especial importancia en la práctica. Muchos de los problemas que presenta la correcta interpretación de las instrucciones previas y de su aplicación práctica nacen de la falta de distinción entre el derecho a rechazar el tratamiento y el derecho a no sufrir extralimitación en el esfuerzo terapéutico y a morir sin dolor. El riesgo de alterar la naturaleza jurídica de las instrucciones previas deriva sustancialmente de su confusión con la figura del consentimiento informado.

Además, la cuestión relativa a la naturaleza jurídica y contenido del derecho en el que se fundamenta la emisión de un documento de instrucciones previas se encuentra directamente relacionada con otra de las cuestiones principales que afectan a la figura: el de su mayor o menor carácter vinculante. Si consideramos que el documento de instrucciones previas constituye una expresión del derecho del paciente a autorizar o rechazar el tratamiento, difícilmente podría afirmarse que el médico no queda vinculado por la decisión plasmada en el mismo. Por el contrario, si el fundamento del documento es el mencionado derecho a la muerte digna, será preciso, previamente a su aplicación, contextualizarlo, ya que la declaración expresada en el mismo tendrá mayor o menor virtualidad en función de que la situación clínica del paciente sea irreversible o no. La declaración obtendrá su mayor eficacia en los supuestos en los que el tratamiento suponga, bien alargar el proceso de morir, bien paliar el dolor con el doble efecto de afectar al proceso de la muerte, o lo que es lo mismo, cuando *“la decisión que se trata de tomar es la de prolongar la agonía, es decir, la de aplazar el momento de la muerte, pero partiendo de una situación irreversible que ya no tiene marcha atrás, y todos aquellos casos en los que se trata de tomar decisiones para facilitar una muerte menos dolorosa, menos cruel, que conlleva probablemente una anticipación del momento de la muerte”*¹⁶.

En dichos supuestos, en los que el derecho en conflicto es el derecho a una muerte digna y sin dolor, la declaración recogida en el documento de instrucciones previas debe vincular al médico, al resto del equipo sanitario y a la propia familia o representantes. Fuera de dicho contexto, tal y como es el caso en el que la situación sea reversible, la declaración de voluntad no podrá tener la misma eficacia y el mismo carácter vinculante por no ser actual¹⁷.

Así pues, podemos afirmar que el médico no queda necesariamente vinculado por la voluntad expresada en el documento, sino que deberá tomarla en consideración a la hora de adoptar la correspondiente decisión clínica. Si el paciente ha manifestado a través del documento su rechazo a que le sea aplicado determinado tratamiento, el médico tendrá que valorar si el paciente se encuentra o no en una situación en la que el tratamiento no aporte valor terapéutico (curativo) alguno.

¹⁶ Comparecencia de Díez Ripollés ante la Comisión Especial del Senado sobre la eutanasia el 26 de octubre de 1999. Vid. Diario de Sesiones del Senado, núm. 502, p. 23.

¹⁷ Para Guerrero Zaplana este es uno de los problemas básicos que presentan las instrucciones previas. Vid. GUERRERO ZAPLANA, J., *Las reclamaciones por la defectuosa ...*, op. cit., pp. 237 y 238.

PLANTEAMIENTO

Esta última cuestión representa, a nuestro modo de ver, el principal problema que presenta la regulación de las instrucciones previas contenida en la Ley de autonomía del paciente y normas autonómicas¹⁸.

Por otro lado, la problemática que acabamos de comentar, no sólo puede determinar que las instrucciones previas sean manejadas como expresión del derecho a rechazar el tratamiento y, en consecuencia, ser aplicadas fuera de su ámbito de tratamientos y cuidados al final de la vida, sino que, además, la indefinición puede ser también un nuevo camino para introducir en nuestro ordenamiento, por la “*puerta de atrás*” y sin un verdadero debate social, la práctica de la eutanasia en modalidades muy próximas a la denominada eutanasia activa directa¹⁹. Hay que tener mucha prudencia con la voluntad plasmada en este tipo de documentos, pues puede suceder que en determinadas circunstancias y tras esas manifestaciones de voluntad, se pueda encubrir una auténtica forma de eutanasia²⁰.

En todo caso, afirmar que las instrucciones previas constituyen en el momento actual un instrumento de despenalización de la eutanasia²¹ no es correcto, al menos, en lo que a nuestro ordenamiento jurídico se refie-

¹⁸ Esta cuestión ya fue mencionada por Ribera Casado en su comparecencia ante la Comisión Especial del Senado sobre la eutanasia el 29 de septiembre de 1998: “*El problema que se le plantea es hasta qué punto se siente vinculado o comprometido por lo que dice ese papel, porque, por una parte, todos sabemos que expresa una voluntad firme y decidida de un señor, pero también sabemos que lo hace a partir de una situación y en unos momentos que tienen poco que ver con la realidad actual y que es posible que eso no fuera así; por otra parte, tampoco debiera interpretarse como artículo de fe lo que diga una persona en un tema tan complejo como el que nos ocupa. Yo creo que este tema requiere un debate mucho más amplio por parte de la sociedad, exige más información, y lo que debemos hacer es conocerlo más*”. Vid. Diario de Sesiones del Senado, núm. 330, año 1998, p. 20.

¹⁹ Mata de Antonio vincula eutanasia y regulación del testamento vital y señala que “*no obstante, tal vez en el fondo se está entrando por la puerta de atrás a la legalización*”. Vid. MATA DE ANTONIO, J. M., “Los testamentos vitales frente al Código Penal. Una nueva visión de la eutanasia”, *Revista Acciones e Investigaciones Sociales*, núm. 17, año 2003, pp. 62 y 63.

²⁰ MORENO BOTELLA, G., “Negativa a tratamientos médicos”, en MARTÍN SÁNCHEZ, I. (Coord.), *Libertad religiosa y Derecho sanitario*, op. cit., p. 192.

²¹ Señala Díez-Picazo Giménez que la eutanasia no es cualquier forma de muerte deseada por el sujeto, sino sólo aquella que tiene por finalidad poner fin a enfermedades o discapacidades incurables y evitar los consiguientes sufrimientos. Allí donde no hay enfermedad incurable no hay eutanasia: los defensores de ésta no sostienen que deba existir un derecho incondicionado, en cualesquiera circunstancias, a decidir sobre la finalización de la propia vida, de manera que los argumentos morales esgrimidos—que giran en torno a la idea de dignidad, entendida aquí como no hacer esfuerzos que, siendo inútiles, rebajan la autoestima del sujeto— no son automáticamente trasladables a aquellos casos en que se desea la muerte por otras razones. Vid. Díez-Picazo Giménez, L. M., “Derecho a la vida”, *Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional*, núm. 3, año 2002, p. 6.

re tras la regulación de la Ley de autonomía del paciente²². En este sentido, dicha norma establece de manera explícita un límite a las instrucciones previas: aquellas cuyo contenido o previsiones sean contrarios al ordenamiento jurídico, lo que constituye una remisión al artículo 143 del Código Penal en el que se tipifica la eutanasia activa directa²³.

Sin embargo, tampoco es correcto, olvidar que la relación entre las instrucciones previas y la despenalización de la eutanasia, en su forma de eutanasia activa directa, es una relación que no puede escindirse y que ha estado presente a lo largo de la historia y evolución del testamento vital. A este respecto, no podemos olvidar que las instrucciones previas surgen, precisamente, al amparo de los movimientos a favor de la despenalización de la eutanasia²⁴. Incluso, el problema que plantea la eutanasia activa en relación al consentimiento del sujeto ha sido resuelto en algunos países a través del testamento vital²⁵.

Consideramos que la regulación de las instrucciones previas es abordada por el legislador con el propósito de enfriar el debate acerca de la eutanasia o las reivindicaciones del movimiento favorable a su despenalización. Las instrucciones previas aparecen en nuestro ordenamiento jurídico para dar, en cierto modo, satisfacción a dichos movimientos²⁶. La reiterada insis-

²² Palomares Bayo y otros consideran que en la aprobación de las normas reguladoras de las instrucciones previas se aprecia cierta pretensión de regular a través de la figura la eutanasia pasiva. Vid. PALOMARES BAYO, M. y LÓPEZ Y GARCÍA DE LA SERRANA, J. (Coord.), *El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital. Análisis de la legislación europea, nacional y autonómica. Estudio de su evolución jurisprudencial*, Comares, Granada, 2002, pp. 130 y 311.

²³ Para Couceiro la mención explícita que la Ley de autonomía del paciente hace al ordenamiento jurídico como límite a la eficacia de las instrucciones previas es superflua y constituye una mera vía disuasoria para aquellos que quieran emplear los documentos de instrucciones previas para manifestarse sobre la eutanasia. Vid. COUCEIRO VIDAL, A., “Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas”, *Revista Calidad Asistencial*, vol. 22, núm. 4, año 2007, p. 218.

²⁴ Ejemplo de ello lo tenemos en el hecho de que el inicio de la corriente a favor de la difusión del testamento vital la protagonizó Lewis Kutner, abogado norteamericano y partidario de la eutanasia, quien en 1967 propugnó la difusión de documentos en los que un paciente pudiera manifestar su deseo por escrito de que, en caso de enfermedad terminal se dejase de administrarle un tratamiento, proponiendo un primer modelo de testamento vital dos años después, en 1969.

²⁵ HERNANDO GARCÍA, P. J., “Problemática jurídico constitucional sobre la libre disposición de la vida humana: la eutanasia”, en VV.AA., *Escritos jurídicos en Memoria de Luis Mateo Rodríguez*, vol. I, Derecho Público, Universidad de Cantabria-Facultad de Derecho, Santander, 1993, p. 263.

²⁶ Ejemplo de ello lo tenemos en lo manifestado por Castro Fonseca, Diputado de Izquierda Unida, en la tramitación parlamentaria de la Ley de autonomía del paciente. Vid. Diario de Sesiones del Congreso, núm. 514, año 2002, pp. 16551 y 16553.

PLANTEAMIENTO

tencia del legislador en establecer unos límites a las instrucciones previas redundantes con el propio sistema jurídico no sólo prueban la oposición del legislador a la despenalización de la eutanasia, sino también que esta cuestión de la eutanasia estaba en su mente²⁷.

Eutanasia y testamento vital siempre han estado muy ligados. La exigencia de seguridad jurídica respecto a las instrucciones previas resulta especialmente relevante, por los valores y derechos que se pueden encontrar afectados por ella y por poder encontrarse, como hemos visto, a las puertas de formas no ortodoxas de despenalización de la eutanasia activa directa.

En definitiva, la Ley de autonomía del paciente supone un avance en el desarrollo de la autonomía de voluntad del paciente en un ámbito de actuación médica tan complejo como es el de los tratamientos y cuidados al final de la vida, en cuanto que aborda jurídicamente por primera vez dicha cuestión²⁸. Sin embargo, también la Ley introduce elementos que dan lugar a importantes errores conceptuales y que pueden afectar al futuro de la figura e introducir elementos de inseguridad jurídica que contradigan el orden constitucional.

Por último, llama la atención la escasa atención mostrada hacia el hecho de que las mismas parece que no están teniendo, una vez transcurridos varios años desde su aprobación legal, una excesiva demanda social, hasta tal punto que puede calificarse de auténtico fracaso. El número de documentos que ha sido objeto de inscripción en los correspondientes Registros creados al efecto por las Comunidades Autónomas contrasta con la trascendencia que por parte de algunos políticos se ha dado a la figura. El número de documentos inscritos no alcanza en todo el territorio nacional ni al uno por ciento de la población²⁹. Si hay un hecho que nos afecta a todos los ciudadanos por igual es la muerte. Sin embargo, si hay otro hecho que también nos está afectando por igual es que las instrucciones previas carecen absolutamente de arraigo en nuestra sociedad, pese al tiempo transcurrido desde su regulación. Al igual que todos moriremos, casi todos

²⁷ SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M., “La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas”, *Cuadernos de Bioética*, núm. 59, vol. XVII, enero-abril 2006, pp. 73 y 74.

²⁸ Para Pemán Gavín la relevancia de la Ley de autonomía del paciente deriva tanto de la incuestionable importancia objetiva de la materia que trata, ya que la relación médico-paciente y servicio sanitario-paciente constituye una relación compleja y es fuente de permanentes conflictos, como de la notoria amplitud de su campo de aplicación. Vid. PEMÁN GAVÍN, J. M., *Asistencia sanitaria y Sistema Nacional de Salud. Estudios Jurídicos*, Comares, Granada, 2005, p. 256.

²⁹ El número de documentos inscritos hasta finales del año 2008 no supera los cuarenta mil. Vid. Diario Médico, edición del 17 de febrero de 2009. Puede accederse a dicha publicación a través de la web, www.diarimedico.com.

no hemos emitido ni parece que emitiremos un documento de instrucciones previas.

Además, la falta de efectiva implantación social de la figura puede terminar por remover el ánimo de los poderes públicos y con el fin de evitar dicho fracaso, avanzar hacia su promoción y flexibilización, lo que, dados los términos de poca seguridad jurídica con los que se expresa la norma, resulta no sólo peligroso, sino contrario a la doctrina constitucional sobre el derecho a la vida.

En definitiva, urge un estudio serio sobre la naturaleza de esta figura que determine qué valor tiene la voluntad del paciente ahí contenida. Hasta que esta cuestión no se clarifique, no será posible tampoco determinar otras cuestiones estrechamente vinculadas, como la forma adecuada de redacción y revocación, o el grado de vinculación y obligatoriedad y, por tanto, de responsabilidad para el personal sanitario³⁰. Lo prioritario para el Derecho constitucional es determinar cuál es el fundamento constitucional de las instrucciones previas, cuál es su categoría jurídica y, a partir de ahí, concretar otras cuestiones particulares.

Concluimos, recordando lo manifestado por PELLEGRINO, uno de los padres y grandes autores de la bioética en una entrevista concedida hace pocos años en España³¹. Preguntado acerca de los resultados de una encuesta realizada por el *Joint Centre for Bioethics* de la Universidad de Toronto entre expertos para detectar los retos bioéticos que el médico clínico afrontará en el futuro próximo, señaló que el primero será la absolutización de la autonomía, que se traducirá en el conflicto entre médicos y familiares sobre si el tratamiento está llegando demasiado lejos o, por el contrario, no se está haciendo todo lo que se podría. Un segundo problema es la interpretación de las voluntades anticipadas que, combinado con el anterior, puede derivar fácilmente en que la gente quiera decidir cómo muere. Así pues, parece que, en palabras de dicho experto, los problemas que plantea la autonomía de voluntad en las instrucciones previas constituye el gran reto de la bioética del siglo XXI, a lo que nosotros añadiríamos, el gran reto también del Derecho constitucional.

³⁰ SAN JULIÁN, V., "Directivas anticipadas en Francia (II)", *Actualidad del Derecho Sanitario*, núm. 135, febrero 2007, p. 83.

³¹ Diario Médico, edición de 3 de octubre de 2005. Puede accederse a dicha publicación a través de la web, www.diariomedico.com.