

XII CONGRESO NACIONAL DE DERECHO SANITARIO

BLOQUE TEMÁTICO: CRITERIOS JURÍDICOS ANTE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Título: “INSTRUCCIONES PREVIAS: UN NEGOCIO JURÍDICO, NO UN SIMPLE FORMULARIO”.

Autora y ponente: Verónica San Julián Puig (Profesora de Derecho Civil).

Centro de Trabajo: Universidad de Navarra.

Dirección: Edificio de Bibliotecas, Universidad de Navarra, Campus Universitario s/n, 31080 Pamplona

Teléfono: (948) 42.56.00, extensión 2834.

E-mail: vsanjulian@unav.es

El denominado testamento vital nace en EEUU, cuando a finales de los años sesenta (en concreto en 1967) un abogado de Chicago, Luis Kutner, concibe un documento en el que cualquier ciudadano puede indicar su deseo de que no se le aplique un tratamiento en caso de enfermedad terminal. La aparición de este documento responde a una necesidad y problemática muy concreta puesta de manifiesto en esa época. Los centros médicos norteamericanos disponían ya en esas fechas, de innumerables medios técnicos para luchar y prolongar la vida de sus pacientes, pero por otro lado, también se reconocía de forma incipiente la libertad del enfermo de rehusar determinados tratamientos en condiciones terminales. Cuando ambos factores concurrían en un mismo paciente, los facultativos necesitaban una garantía para que no se les pudiera acusar de omisión al no haber utilizado todos los procedimientos médicos a su alcance. Ese papel garante es el que vino a cubrir el testamento vital. Al expresar el paciente por escrito su renuncia eximía de responsabilidad al médico. Es decir, que el origen de esta institución se puede decir que es en cierta medida “defensivo” y que nace para cumplir una función práctica muy concreta: la protección del médico.

No obstante, con posterioridad, a la hora de regular legalmente esta figura, tanto Norteamérica como todos los demás países que la han ido adoptando¹, la han configurado no como una garantía para el médico sino como un derecho del paciente. El que sea un derecho del paciente no quita para que cumpla al mismo tiempo una función garantista, pero tiene mucha importancia el hecho de que, a la hora de establecer su regulación legal, el acento se haya puesto en el paciente y su derecho, pues con ello se resalta principalmente que estamos en presencia de un modo de expresión de la voluntad autónoma que todo sujeto tiene y que el Derecho ha de proteger y garantizar precisamente frente al médico. Sin duda este documento sigue cumpliendo también una función de garantía para el profesional sanitario, pero lo es de forma accesoria y secundaria, que se deriva, pero no es lo que se busca principalmente.

En este sentido si nos acercamos a nuestro ordenamiento jurídico², nos encontramos con que esta cuestión se encuentra regulada con el nombre de voluntades

¹ En la actualidad tienen regulada esta figura los siguientes países: Estados Unidos, Canada, Dinamarca, algunos Cantones Suizos, Alemania, Gran Bretaña, Holanda, Bélgica, Francia y España. En Italia está actualmente en vías de tramitación y se han manifestado a favor de su regulación las Comisiones de Bioética de Portugal y Eslovenia.

² Ordenamiento que, en esta materia, adolece de una complejidad añadida que se debe a que en nuestro país la sanidad es competencia compartida entre el Estado y las Comunidades autónomas (CCAA): al

anticipadas o instrucciones previas³, por un lado por una ley estatal básica, -en concreto por el art. 11 de 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- y por catorce leyes autonómicas⁴. Pues bien, en todas estas normas, esta institución aparece definida como un documento que realiza una persona en situación de lucidez mental, capaz, consciente y libre, para que sea tenido en cuenta en el momento en que, por cualquier causa -una enfermedad o accidente, por ejemplo-, se encuentre en un estado que le impida expresarse válidamente por sí mismo. Documento que, además, se concibe como un derecho que tiene el paciente en tanto que ser humano autónomo y capaz de tomar sus propias decisiones, también en el ámbito médico. Lo habitual es que esas decisiones se tomen de forma inmediatamente anterior al acto médico que se le ha de realizar, pero con las instrucciones previas, se abre también la posibilidad de que esa decisión sea tomada con bastante antelación al acto médico, en previsión de una futura situación en la que el paciente no estará en condiciones de expresar su voluntad por sí mismo.

A la vista de la configuración legal de este documento, la doctrina jurídica entiende que la naturaleza de las instrucciones previas es negocial⁵. Es decir que las instrucciones previas o voluntades anticipadas son negocios jurídicos. El Derecho considera como negocio jurídico la declaración de voluntad con la que el particular se propone conseguir un resultado que el Derecho estima digno de su especial tutela. Es decir, que el negocio jurídico crea una situación que el Derecho valora como originada y reglada por la voluntad, de modo que esa voluntad interviene tanto en la conclusión o realización del mismo, como en la configuración de su contenido y efectos, y es, por tanto, la que señala la regla que ha de medir y a la que se ha de ajustar la conducta posterior de las partes afectadas. La autonomía de la voluntad es la médula del negocio jurídico, es su elemento indispensable y esencial.

El legislador español, tanto estatal como autonómico, al regular las instrucciones previas no se cansa de recalcar la íntima y esencial conexión de esta materia con la

Estado corresponde la definición y contenido del servicio sanitario, mientras que a las CCAA la gestión de ese servicio.

³ Ninguna de nuestras normas emplea el término testamento vital para referirse a esta figura, término que sí se ha generalizado en el lenguaje coloquial. Nuestras normas se decantan más bien por dos denominaciones bien similares: instrucciones previas y voluntades anticipadas. Se inclinan por la primera la ley estatal y las de Madrid, La Rioja y Castilla-León; mientras que por la segunda, las leyes de Cataluña, Galicia, Aragón, Navarra, País Vasco, Valencia, Baleares y Castilla-La Mancha. En el resto de normas, se observa el empleo de algunas derivaciones de este último término -voluntades anticipadas-, así en Extremadura se le llama “expresión anticipada de voluntades”, en Cantabria “voluntades previas” y en Andalucía “declaración de voluntad vital anticipada”.

⁴ En estos momentos, salvo Canarias, Asturias y Murcia que carecen de regulación específica al respecto, todas las demás CCAA tienen regulada esta materia o bien dentro de sus normas generales relativas a salud o bien mediante normas específicas.

⁵ Apuestan por la naturaleza negocial de las instrucciones previas, entre otros: LÓPEZ PENA, I., “El proceso de recepción de los testamentos vitales en el ordenamiento jurídico español”, *Actualidad Administrativa*, nº 8, abril de 2004, p. 927; TUR FÁUNDEZ, N., “El documento de instrucciones previas o testamento vital. Régimen jurídico”, *Aranzadi civil*, núm. 10, 2004; y GONZÁLEZ-VARAS IBÁÑEZ, A., “Régimen jurídico de los <testamentos vitales>”. La protección de los derechos fundamentales a través de estos documentos”, en *El ejercicio de la libertad religiosa en España: cuestiones disputadas*, de la Hera Pérez-Cuesta, A.; Motilla De La Calle, A.; y Palomino Lozano, R., (coords.), Ministerio de Justicia, Dirección General de Asuntos Religiosos, Madrid, 2004, p. 297.

autonomía de la voluntad⁶. La autonomía de la voluntad en el ámbito médico se articula fundamentalmente a través de la posibilidad de decidir sobre la propia salud, o mejor dicho, a través de la posibilidad de decidir los pasos a dar ante la ausencia de dicha salud. De ahí se deriva la trascendental importancia que se da al consentimiento personal del paciente. Consentimiento que es imprescindible para que se le realice cualquier acto médico. En este sentido la Ley estatal señala en su art. 2 -donde están recogidos los principios básicos-, párrafos 2 y 3 que: “Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada (...)” y que “El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles”. Es decir que en materia médica, el consentimiento personal del paciente es determinante del acto médico y no una simple adhesión al mismo. Autonomía y consentimiento del paciente van de la mano, de ahí que las instrucciones previas sean una forma de expresar ese consentimiento, pero de forma anticipada, por el sujeto a quien corresponde decidir sobre su propia salud.

No obstante, nos encontramos con que un documento que, según lo dicho debería ser tan variado en su contenido como variadas somos las personas, está cayendo en una homogeneización y uniformidad que es criticable.

La ley exige que las instrucciones previas se hagan por escrito y que además se cumplan otras formalidades añadidas, señaladas por las leyes autonómicas por delegación de la propia norma estatal (así lo indican los párrafos 2 y 5 del art. 11 de la norma estatal). Todas las CCAA, empezando por Cataluña, que fue quien primero reguló esta materia (antes incluso de que se promulgara la ley estatal), señalan en términos más o menos similares que las instrucciones previas han de formalizarse mediante uno de los procedimientos siguientes: a) ante notario, en cuyo caso no cabe la presencia de testigos; o b) ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco hasta el

⁶ Así, lo más frecuente es que se inserten estos artículos en apartados que llevan títulos claramente alusivos a la autonomía de la voluntad, como es el caso del art. 11 de la Ley estatal que se encuentra ubicado en el Capítulo IV “El respeto de la autonomía del paciente”; el art. 8 de la ley catalana, en el Capítulo IV “Respeto al derecho a la autonomía del paciente”; el art. 15 de la ley aragonesa, en el Capítulo III, Título III “Del respeto al derecho a la autonomía del paciente”; el art. 9 de la ley navarra, en el Capítulo IV “Respeto al derecho a la autonomía del paciente y a su voluntad expresada”; el art. 17 de la ley valenciana, en el Título IV “Consentimiento informado, derecho a la libre elección y a la autonomía del paciente”; y finalmente, el art. 30 de la ley de Castilla-León, en el Título IV “Protección de los derechos relativos a la autonomía de la decisión”.

En los casos de las demás leyes, en que se insertan bajo otros títulos más genéricos, “consentimiento informado” (caso de la ley gallega) o “derechos y deberes de los ciudadanos” (caso de las leyes cántabra y balear), en sus Exposiciones de Motivos enseguida encontramos el claro y expreso nexo con la autonomía de la voluntad. Por ejemplo, la Exposición de Motivos gallega dice: “El cambio de cultura jurídica en la relación médico-paciente, evidenciado en la afirmación del principio de autonomía de la persona, supuso dejar al margen una relación caracterizada por un sentido paternalista y regida por el principio de beneficencia, para alcanzar una nueva situación, acorde con los tiempos, en la que el paciente y sus derechos se configuren como los protagonistas”.

También País Vasco, Andalucía, Madrid, La Rioja y Castilla-La Mancha que dedican sendas leyes específicas a esta materia, señalan en sus respectivas Exposiciones de Motivos la íntima e insoluble conexión del testamento vital con la autonomía de la voluntad del individuo, su expresión y deber de respeto.

segundo grado con el otorgante ni estar vinculados con él por relación patrimonial⁷. Las Leyes del País Vasco, Castilla-León y La Rioja, señalan además la posibilidad de que se formalice ante “el funcionario encargado del Registro” (art. 3 de la Ley del País Vasco); o “ante personal al servicio de la Administración” (art. 30,2 de la Ley de Castilla-León y 6,2,c de la Ley de La Rioja).

Es decir que, por un lado, la forma que ha de revestir el testamento vital no es libre sino que se exige que en todo caso se haga por escrito y, por otro lado, no basta cualquier escrito sino que éste ha de haberse formalizado ante testigos cualificados (ya sea un notario, tres personas independientes o un funcionario público). Se puede afirmar pues, que jurídicamente las instrucciones previas constituyen un negocio jurídico formal, ya que la forma –escrita– es un requisito necesario e imprescindible para la misma existencia del negocio. Un requisito que se exige junto a los demás esenciales para el negocio, siendo su valor integrativo o ad solemnitatem. Además se puede hablar de la existencia de formalidades habilitantes, al ser precisa también la intervención de personas o autoridad que verifican que quien hace el testamento vital reúne las condiciones de capacidad requeridas para ello.

La solemnidad en la forma es, en nuestro ordenamiento jurídico, excepción a la regla en materia contractual. Desde que el Ordenamiento de Alcalá optara por el principio espiritualista, se habla de la libertad de forma indicando, no que se prescindiera de ella, sino que la misma resulta indiferente al negocio siempre que en él concurren las condiciones esenciales de validez. Principio éste que está recogido en el art. 1278 de nuestro Código civil. Cuando nos encontramos ante una excepción a la regla, excepción que ha de venir recogida expresamente en la ley, como es el caso, hay que preguntarse a qué obedece, cuál es el interés jurídico protegido o la razón que ha movido al legislador a decantarse por excepcionar la regla. En este sentido podemos decir que hace ya tiempo que se viene hablando de un nuevo formalismo, o de una vuelta al formalismo. Pero no de un retorno a “la forma por la forma” como podía ser el formalismo imperante en Roma, de tipo ritual o simbólico; sino de un empleo de la forma de tipo protector, en el que el recurso a la forma se hace como un medio de proteger al débil. Esto ha tenido su principal campo de actuación en el ámbito relativo al consumo, donde a quien se trataba de proteger era al consumidor, la parte considerada débil.

En el ámbito del Derecho sanitario, su aplicación vendría a beneficiar al paciente. Sin duda es preciso que el paciente deje constancia de su voluntad en un medio que sea fácilmente accesible y comprobable para cuando llegue el momento en que haya de entrar en juego. Momento que llega cuando esa persona se encuentra en una situación en que no va a poder expresar por sí mismo su voluntad, ni tampoco va a poder actuar de ninguna manera frente a quien hubiera dado instrucciones verbales y las incumpliera diciendo estar actuando su voluntad. Con la forma se trata pues de garantizar a toda persona el poder anticiparse a su propia enfermedad, o situación de incapacidad de expresión de la voluntad por cualquier otra causa; y de garantizar, igualmente, el que esa voluntad no pueda verse burlada u obviada, sino cumplida. La

⁷ Hay otras leyes que añaden otras referencias con relación a las cualidades que han de reunir los testigos. Todas ellas exigen de los tres testigos mayoría de edad y plena capacidad y que de ellos, dos, no tengan relaciones de parentesco ni patrimoniales; añadiéndose en Cantabria “ni relación laboral o de servicio, ni de análoga actividad a la conyugal”; “ni obligacional” dice la Ley de Castilla-León; “ni profesional” dice la Ley de Castilla-La Mancha .

forma está al servicio del paciente y de una mejor expresión, plasmación y respeto a su voluntad.

Por tanto nos encontramos con que las instrucciones previas se articulan como un derecho del paciente; su naturaleza es negocial, lo cual realza el papel y relevancia de la voluntad del paciente; y se le dota de forma para garantizar que esa voluntad se va a conocer y aplicar. Todo el sistema está pensado al servicio del paciente, un paciente que a la vista de su propia salud y futuro reflexione personalmente, sea asesorado por su médico sobre las opciones que tiene, que decida y que, también con ayuda de su médico, exprese por escrito su voluntad. El sistema pone al paciente en el centro, pero un paciente acompañado, informado y asesorado por un médico. Y sin embargo, este ideal buscado por el legislador, se topa con una realidad en la que proliferan los formularios que requieren de la simple estampa de una cruz por parte del paciente en los casilleros correspondientes. ¿Cómo hemos llegado a esto?

Antes incluso de que se promulgara la Ley catalana, la primera como se ha dicho en la materia, existían en nuestro país dos modelos de testamento vital (expresión esta con la que se denominaban entonces las instrucciones previas): uno propuesto por la Asociación Derecho a Morir Dignamente y el otro, por la Conferencia Episcopal Española. Con ellos que se pretendía orientar a las personas que quisieran redactar un documento de este tipo, sobre los aspectos que se podrían tratar en él y cómo hacerlo.

Al llegar la regulación legal de la materia, algunas normas han previsto el que existan modelos al alcance del paciente, como la Ley balear que señala que los centros facilitarán información y modelos de los documentos de voluntades anticipadas (art. 18,6), o el caso andaluz que adjunta un modelo normalizado en el Anexo II de su Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, indicando que los formularios se pueden recoger en los centros de salud y en las delegaciones de salud de Andalucía. También la Consejería de Salud de La Rioja y de otras Comunidades Autónomas cuentan con un modelo de este documento a disposición de quien lo desee. A esta iniciativa se han sumado también otras instituciones como los Colegios de Médicos, e incluso algunos hospitales e instituciones geriátricas que ponen estos formularios al alcance del paciente. Así pues en la actualidad nos encontramos con una pluralidad de formularios de testamentos vitales -voluntades anticipadas o instrucciones previas-, que desde organismos oficiales, asociaciones e instituciones se facilitan al paciente.

Así como los primeros modelos proponían una redacción que permitía al interesado hacerse una idea del instrumento que tenía a su disposición, pudiendo copiar ese modelo, introducir las modificaciones que deseara o redactar otro a su antojo; lo que ahora proliferan son los formularios. La nota característica de los formularios es que en ellos el paciente se ha de limitar a rellenar con una cruz las casillas “pre-dispuestas” a tal efecto y completar los espacios dejados en blanco que hacen referencia generalmente a los datos personales del paciente así como el nombre de la persona elegida como representante para hacer cumplir ese testamento vital, o los testigos ante los que se ha “redactado” (¿?) el mismo.

¿Por qué se ha llegado a esto? Las razones son múltiples y de variada naturaleza, pero la mayoría tiene que ver con lo que es la realidad sanitaria cotidiana: los médicos tienen asignados unos cupos que imprimen una celeridad a su trabajo incompatible con

esa dedicación de tiempo de reflexión y acompañamiento que requiere la toma de decisiones en una materia tan delicada y con tantos tabúes en nuestra sociedad, como es la toma de decisiones pensando en la propia muerte; por otro lado, sin duda es mucho más pragmático para la aplicación de esas decisiones el que éstas se centren en los puntos y cuestiones realmente trascendentes, lo cual es más sencillo de conocer para el médico si se rellena un simple formulario, que si se tiene que enfrentar a un texto de páginas y páginas de difícil interpretación y aplicación.

No obstante lo dicho, convertir el testamento vital en un mero formulario, burocrático y automático es a todas luces contrario a la finalidad y esencia propia de esta figura, además de contrario a la letra y espíritu de las normas que la regulan. Se trata de que a través de las instrucciones previas, el paciente exprese su voluntad propia e intransferible, voluntad personal que autorregula sus intereses y que, por tanto, de por sí escapa de todo molde, de toda posible "protocolización"⁸ y enlaza con la individualidad de cada uno. Al fundamentar el testamento vital en la autonomía de la voluntad, se está diciendo que es en el testamento vital donde se manifiesta auténticamente la autonomía del paciente, su voluntad; si esa declaración no existe o ha sido previamente determinada ¿de qué autonomía de la voluntad estamos hablando?

Da la impresión de que, en relación a la forma, con el testamento vital está ocurriendo algo similar a lo acontecido con el consentimiento informado. Al exigir el legislador la constancia por escrito del consentimiento otorgado por el paciente para la realización de algunas actuaciones específicas (intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente), después de haber recibido una información adecuada, se pretendía garantizar y preservar el derecho que tiene el paciente a conocer su estado de salud y a participar en su proceso curativo, decidiendo lo que le parece más conveniente. No obstante, en la práctica esto se ha derivado en la existencia de distintos modelos de consentimiento informado, uno para cada una de las actuaciones específicas, que el paciente ha de firmar. Modelos que, en su mayoría, contienen sobre-información innecesaria, que en algunos casos desaniman al paciente en lugar de hacer que se haga una idea lo más aproximada posible de "su" situación.

¿Por qué lo que nace como una forma de protección al paciente la realidad nos demuestra que se acaba volviendo, en cierta medida, en su contra? Entiendo que ello obedece a una problemática propia de lo que está sucediendo en el ámbito de las relaciones médico-paciente. Un ámbito en el que en el último cuarto de siglo ha aumentado considerablemente el nivel de litigiosidad, generando un aumento de desconfianza entre las partes en juego que ha derivado en una juridificación de la relación que se plasma gráficamente en una juridificación de la historia clínica⁹ y en el

⁸ Echezarreta Ferrer niega la posibilidad de protocolizar la gestión de los cuidados sanitarios y de los límites de la vida mediante formularios en su artículo «La autonomía del paciente en el ámbito sanitario: las voluntades anticipadas», *Geriatrionet*, p. 4 (internet).

⁹ Hacen referencia al cambio de naturaleza que ha sufrido la historia clínica, así como su empleo, cada vez con mayor frecuencia, en los procedimientos judiciales: CANTERO RIVAS, R., "La Historia Clínica: de documento médico a documento médico-legal", *Todo Hospital*, núm. 142, 1997, p. 49; SEOANE PRADO, J., "La historia clínica ante los Tribunales", en CRIADO DEL RÍO, *Aspectos médico-legales de la historia clínica*, Colex, Madrid, 1999, pp. 291 y ss; y RODA GARCÍA, L. y GALÁN CORTÉS, J.C., "Las historias clínicas y su incorporación a los expedientes judiciales", *Actualidad del Derecho Sanitario*, nº 33, 1997, pp. 604 a 606.

recurso a la forma como medio de prueba y defensa del médico, o del centro sanitario, frente a las eventuales demandas o querellas de los pacientes. No importa tanto el que el paciente realmente conozca el alcance real de su enfermedad, su diagnóstico, pronóstico y opciones, sino que lo importante es tener el papel firmado que diga que consiente. No importa tanto el que el paciente o eventual paciente se plantee el final de su propia vida, sino que haya un papel que exonere al médico de responsabilidad si no aplica todos los medios que la ciencia pone a su alcance en mantenerlo con vida porque éste así lo ha pedido.

La forma ya no está al servicio del paciente sino de un sistema sanitario “juridificado”, lo cual lleva a la pérdida de la inicial función y sentido de la forma que pasa a ser un mero trámite. Trámite que se aproxima peligrosamente al formulismo ritual romano, la forma por la forma, y que deja muy mal parada a la autonomía de la voluntad del paciente que el legislador se proponía situar en el centro de las relaciones sanitarias.

Para finalizar, dos serían las sugerencias para paliar la protocolización de las instrucciones previas. Por un lado, tratar de que se vuelvan a encauzar las relaciones médico-paciente dentro de un marco de confianza, sosiego y relación personal que permita que los instrumentos dispuestos por las leyes se desplieguen adecuadamente. Pero esto no es tarea del legislador, sino probablemente una tarea conjunta de una Administración que racionalice los servicios sanitarios, unas Facultades de Medicina que conciencien a sus estudiantes, futuros profesionales de la sanidad, en estas cuestiones, y una ciudadanía que sea consciente de sus derechos, pero que también los ejercite de forma sensata. Y, en segundo lugar, tratar de que el ideal buscado por el legislador en que el paciente pueda expresar anticipadamente e incluso detalladamente su voluntad cara al futuro y la realidad médica presidida por los principios de celeridad y eficacia, encuentren la forma de acercarse de una forma en que ambas queden satisfechas y realizadas. Probablemente eso exija dotar el contenido de las instrucciones previas de una mayor concreción a la vista del caso específico de cada paciente, y, en este sentido, resulta de enorme interés recurrir en más casos de los que se hace en la actualidad a la figura del “representante” del paciente, como contenido de esas instrucciones.