

SOBRE EL LLAMADO *TESTAMENTO BIOLÓGICO* (2009)

© PAU AGULLES

Una definición

En el ámbito sanitario de las sociedades occidentales se ha ido introduciendo con creciente fuerza el *principio de autonomía* del paciente. Esto ha llevado, entre otras cosas, a que éste pueda constituirse en parte activa, junto con el médico, en la toma de decisiones sobre el tratamiento que le va a ser aplicado estando enfermo. Sin embargo, no siempre es posible llevar a cabo tal decisión. Los accidentes graves imprevistos, la incapacidad mental sobrevenida, o cualquier otra eventualidad que remueva la capacidad de razonar autónomamente del paciente imposibilitarán la apelación a su voluntad. Cuando se presenta esta dificultad, las alternativas que se ofrecen al personal sanitario son las siguientes:

1. La consulta a los familiares o tutores del paciente.
2. La apelación a un comité profesional.
3. La consideración de la voluntad del paciente manifestada previamente a la pérdida de la capacidad de razonar.

Precisamente en esta tercera posibilidad se sitúa el fenómeno en estudio, que puede recibir múltiples nombres: *planificación anticipada de atención*, *directrices anticipadas de actuación o de tratamiento*, *testamento biológico o de vida*, *carta de autodeterminación...* y en inglés se suele llamar *living will* o *advance directives*. Aunque en el lenguaje común se usa el término *testamento*, es preferible llamarlo con el nombre de *planificación anticipada* o *directrices anticipadas*, porque en sentido estricto no se trata de un *testamento*. El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define el testamento como «el documento libre e irrevocable en que una persona dispone de sus bienes para después de su muerte y declara su última voluntad». En el caso de las *directrices anticipadas de tratamiento*, no se dispone de bienes, sino del modo de tratar la propia persona, siendo asimismo evidente que no se dispone para después de la muerte sino aún en vida, y no necesariamente establece una *última* voluntad.

Podríamos definir las *directrices anticipadas* como una declaración escrita, firmada por una persona en plena posesión de las facultades mentales, en la presencia de algún testigo y bajo la eventual intervención de un notario¹, en la que se especifican las condiciones en las que esta persona deberá ser tratada o no tratada, si alguna vez se encontrase en la imposibilidad de decidir sobre su propia salud, por el sobrevenir de un estado de incapacidad intelectual debido a enfermedad, accidente o vejez. Esta declaración puede ser inscrita en un registro creado con este propósito. Podrá asimismo contener un poder sanitario en el cual el firmante de este documento nombra a un representante legal en materia de tratamientos médicos, encargado de velar por su

¹ La conveniencia de que participe o no un notario en el proceso es una cuestión sometida a debate en nuestros días.

cumplimiento y de tomar decisiones en su lugar, en previsión de una eventualidad no prevista en el testamento escrito.

En el Derecho Internacional se suelen encuadrar en el Art. 9 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*, donde se señala que se deben tomar en consideración «los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad»². Las *directrices anticipadas* tienen su origen en los Estados Unidos, tras la aprobación de la llamada *Patient Self-Determination Act*, a raíz del conocido caso de Nancy Cruzan: en noviembre de 1990 el Tribunal Supremo de los Estados Unidos reconoció el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y fijó un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los representantes de los pacientes no competentes.

En su inicio, el impulso de instaurar en el Derecho la posibilidad de confeccionar las *directrices anticipadas*, surgió como un instrumento de protección del paciente frente al *ensañamiento* o *encarnizamiento terapéutico*. Éste consiste en retrasar el advenimiento de la muerte por todos los medios, incluso desproporcionados y extraordinarios, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique infligir al moribundo unos sufrimientos y penalidades añadidos. El ensañamiento terapéutico supone el uso de terapias inútiles o ineficaces en la relación entre el riesgo y el beneficio y de cara a la curación del enfermo³. Las características que permiten identificar el ensañamiento son: la inutilidad desde el punto de vista terapéutico; la desproporción de los medios con respecto al resultado; las penalidades que se imponen al enfermo, como ulteriores sufrimientos y humillación en su dignidad⁴. Es evidente que ante esta posibilidad se haya reclamado el derecho a una cierta autonomía del paciente, que justifica la posibilidad de que rechace un tratamiento —y el correlativo deber del médico de aceptar esa decisión—. Esta autonomía aplicada a la toma de decisiones en materia médica se ha *ampliado* en el tiempo, materializándose en un documento que refleja una voluntad que se proyecta hacia el futuro.

A tener en cuenta

Las *directrices anticipadas* abren el camino a grandes debates bioéticos en materia de cuidados y tratamientos, de la sacralidad de la vida y su indisponibilidad. Pero como no estamos en condiciones de estudiar cada una de esas cuestiones, nos limitaremos a exponer, a grandes trazos, las líneas básicas.

Como premisa importante hay que decir que no se pueden percibir la *planificación anticipada* como una manifestación de pretendida *omnipotencia* del hombre, que afirmaríala con ellas un poder absoluto sobre su vida y sobre su muerte, acelerándola o retrasándola a su antojo. Hay obligación moral de curarse y dejarse curar, y tal obligación tiene que medirse en la situación concreta⁵. Por ello, ante la posibilidad de expresar la

² Convenio elaborado por el *Consejo de Europa* y abierto el 4 de abril de 1997, a la firma de sus 40 países miembros más Estados Unidos, Canadá, Japón, Australia y la Santa Sede.

³ La Encíclica *Evangelium vitae*, en el n. 65, define el ensañamiento terapéutico como «ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar o, bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia».

⁴ Cfr. LUCAS, R., *Explicame la bioética*, Palabra, Madrid 2005, p. 179.

⁵ Cfr. CALIPARI, M., *Curarse e farsi curare: tra abbandono del paziente e accanimento terapeutico*, San Paolo, Cinisello Balsamo 2006.

propia voluntad por cuanto se refiere a los tratamientos que se quieren recibir —o a los límites que se les pretende dar—, habrá que tener en cuenta que:

1. No se puede disponer ningún procedimiento para acelerar la muerte de modo *directo* o *intencionado*. Se tiene que evitar toda forma de *eutanasia*. El *suicidio* nunca puede ser considerado un bien para el paciente.
2. Se deben evitar los medios *desproporcionados* o fútiles, que en determinados casos podrían derivar en ensañamiento terapéutico, atormentando innecesariamente al enfermo y tal vez ofendiendo su dignidad.
3. Pedir no ser sometido a determinadas intervenciones médicas o solicitar ser sometido a otras puede ser lícito. La renuncia a ciertos tratamientos no tiene por qué equivaler al suicidio o a la eutanasia; a menudo manifestará, en cambio, la aceptación de la condición humana frente a la muerte: por eso es importante distinguir la intencionalidad propia de una omisión que busca directamente la muerte, de aquella que supone la aceptación del advenimiento natural del fin de la vida.
4. No se puede renunciar a los medios *ordinarios* y *proporcionados* que se dirijan a dar al enfermo sustento vital básico, consuelo físico y psicológico. En estos casos el acto médico debería ser legitimado por el bien del paciente, y no por su voluntad. Respecto a estas terminologías cabría emprender una larga reflexión, pero nos limitaremos a afirmar tres cosas:
 - a) Por un lado vale la pena aclarar que afirmar que un medio es proporcionado o desproporcionado no es totalmente equivalente a decir que es ordinario o extraordinario.
 - b) Por otro lado hay que decir que, a pesar de todo, ambos criterios deben tener en cuenta factores tanto *externos* al paciente (sociales, culturales, posibilidades sanitarias del Estado o circunscripción en que se encuentra, tipo de terapia en juego, dificultades y riesgos que comporta, etc.), como *internos* (condiciones y fuerzas físicas y morales, capacidad del sujeto para soportar el sufrimiento, situación económica o familiar, etc.).
 - c) Por último, y como consecuencia de la afirmación anterior, hay que reconocer la dificultad que existe en la determinación del *límite* entre el medio ordinario y extraordinario, proporcionado y desproporcionado: dependen de cada paciente en cada situación, y es papel del médico, en diálogo con el paciente —si es posible— y con sus familiares o representantes el discernimiento en cada caso concreto.
5. Por todo ello, se puede afirmar que en principio son irrenunciables la alimentación e hidratación del enfermo⁶, la *ayuda* a la respiración⁷, el suministro de analgésicos, las curas mínimas, la higiene, cambios posturales, etc. Estos cuidados van destinados a la digna supervivencia, y no a la curación, quedando claro que no son un modo de alargarle amargamente la vida, sino una forma humana y digna de respetarlo como persona.

Por cuanto se refiere a la *alimentación e hidratación*, no pasa inadvertida la cuestión acerca la necesidad de definir y delimitar bien los conceptos de

⁶ Cfr. CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, [Respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación y la hidratación artificiales](#), 1 de agosto de 2007, y el *Comentario* adjunto.

⁷ Entendemos por *ayuda* a la respiración los procedimientos clínicos dirigidos a mejorar la capacidad ventilatoria del paciente que ya la posee autónomamente. Esto es, no incluye la *sustitución* de la función respiratoria, que merece un espacio distinto en la reflexión moral.

cuidado (o *sustento vital básico*) y *tratamiento*. La consideración o no de la hidratación y nutrición artificiales como *cuidados* puede tener, entre otras, repercusiones jurídicas de magnitud nada indiferente. Así, si se estimasen como *tratamiento*, cuando el paciente ejercitara la toma de decisiones acerca de medios que quiere o no que se le apliquen, serían objeto de libre disposición y por ende renunciables; en este caso, además, una ley que las exigiese sería contraria a muchas de las *Cartas Magnas*, que establecen — confirmando lo dicho— que nadie puede ser obligado a un determinado *tratamiento*⁸. Pero si en cambio afirmamos que se trata de *cuidados mínimos* de sustento vital, como lo es la comida y la bebida en cualquier persona, no sólo no serán objeto de disposición por parte del paciente, como tampoco lo es su vida —en sentido absoluto—, sino que deberán considerarse verdaderos derechos humanos, y por tanto medios de mantenimiento irrenunciables.

Por lo tanto, el texto de las Constituciones, en sus distintas formulaciones, lo que protege es el derecho de la persona a ser bien curada y al consentimiento informado sobre los tratamientos posibles para una cierta patología, así como el derecho a escoger entre distintas formas terapéuticas, pero no un *derecho a disponer la propia muerte*. A eso se llegaría cuando se suspendiera la hidratación y la alimentación en una enfermedad⁹.

Problemas relacionados con las directrices anticipadas

Las *directrices anticipadas de tratamiento* plantean algunos problemas, que no queremos dejar de lado. Vamos a pasar a reseñarlas.

1. En primer lugar es importante señalar que el *derecho a la autodeterminación* del paciente, siendo en sí mismo bueno y un logro de la civilización moderna, sin embargo no se puede percibir como un derecho *absoluto*. No debería haber motivos para desconfiar en la competencia profesional del médico que se hará cargo de la situación de un paciente, en el momento en el que éste se encuentre en una situación grave y no pueda dar un consentimiento informado acerca de los medios terapéuticos que le puedan ser aplicados. La situación de discapacidad intelectual del enfermo se encuadra del modo más adecuado y realista en un sistema basado en la confianza en las relaciones entre éste, el médico o el sistema sanitario que lo acoge y su ambiente familiar. En este contexto surgen naturales los fundamentos del verdadero principio del respeto al *derecho de autodeterminación*, a saber:

- a) La doble obligación del médico: por un lado, de aceptar el rechazo al tratamiento, aunque sea beneficioso y, por el otro, de no hacer al paciente lo que este último crea indeseable o lesivo, por justos motivos.
- b) El derecho del médico, frente a una exacerbada pretensión de autonomía, de no administrar un tratamiento que considera perjudicial o desproporcionado.

Se instaura así una *alianza terapéutica* y no una infundada oposición de intereses, en la que cada una de las personas implicadas debe aprender a “dejar de lado” una parte de su autonomía: de parte del médico, deberá aceptar la historia del paciente, su forma de ser y su vivencia; de parte del paciente, aceptará la competencia del médico. Así se puede llegar

⁸ Cfr., por ejemplo, el Art. 32 de la *Costituzione Italiana*.

⁹ Somos bien conscientes de que la alimentación e hidratación del paciente no son obligaciones *absolutas*. Es evidente que llega un momento, cuando el paciente entra en agonía y en trance inmediato de muerte, en el que se suspenden todos los cuidados y tratamientos: no tendría sentido obstinarse en hidratar al que está a punto de morir. Pero también es evidente que en este caso el enfermo, se alimente o no, muere a causa de una enfermedad (tumor, infarto, etc.), y no por inanición o deshidratación.

a soluciones comunes, tanto para cuestiones sencillas e inmediatas como para complicados futuribles.

2. Un verdadero problema, relacionado con el anterior, se dará en el caso de que la *planificación anticipada* sea de carácter vinculante para el médico, anulando así toda su iniciativa —que resulta de capital importancia en el discernimiento en materia clínica—. Hay formas de *directrices* que son el fruto de una reflexión autónoma y subjetiva de la persona interesada, bastando para su validez su declaración y firma, al margen de si en su disposición ha contado con algún asesoramiento médico o legal. En estas *directrices* a menudo simplemente se habla de lo que no se conoce, y fácilmente se cae en el error¹⁰. La calidad de la percepción acerca del *bien* del paciente que subyace en unas *directrices anticipadas* rara vez será mayor a la del conocimiento del médico que se tenga que encargar en su momento de ejecutarlas, por su autoridad y competencia profesional.

No está de más traer a colación, a este respecto, el problema de la *desprofesionalización* del estamento médico. Como consecuencia inevitable de una falta de competencia e interés en el profesional, se podría considerar la aparición de las *planificaciones anticipadas* como una ocasión para que el médico dejara cómodamente de lado sus conocimientos científicos y hasta el dictado de su conciencia, escudándose en que debe “limitarse a hacer lo que dicen las *directrices*”. Quedarían percibidas como una “capa técnica” o un “protocolo de actuación” más, que se añadiría al proceso, ya previamente muy tecnificado, de la toma de decisiones.

Pero la realidad puede resultar también muy distinta. La experiencia de la práctica clínica ordinaria demuestra y acepta que los médicos a menudo se sienten con el derecho —o incluso en la obligación— de pasar por alto las *directrices anticipadas*, por distintos motivos: porque los contenidos de tal documento eran vagos y difíciles de aplicar a la situación clínica concreta; porque se juzgaba a los pacientes en una situación clínica objetiva muy esperanzadora, y el médico se sentía llamado a actuar; porque los representantes asignados no estaban disponibles, eran ineficaces en sus juicios, se dejaban llevar por lo que *ellos* desearían y no *su representado*, o se veían arrastrados por intereses personales.

3. Otra cuestión problemática relacionada con las *planificaciones anticipadas*, y muy conectada con la expuesta en el n. precedente, es la *necesaria falta de objetividad*. Esta es intrínsecamente *inevitable*, porque el mismo concepto de *planificación anticipada* incluye la lejanía en el tiempo de la situación que se pretende prever. El contenido de este documento se aplicará en circunstancias totalmente diversas de las que existían en el momento de la firma, con lo cual difícilmente se podrá *adivinar*:

- a) Las fuerzas físicas y morales del enfermo, su disposición frente a la vida, al sufrimiento y a la enfermedad en el momento en que las *directrices* tengan que ser aplicadas. Los pacientes, en general, prefieren no hablar de la muerte y de la discapacidad, y cuando lo hacen en un estado de salud o de lucidez aceptables no suelen predecir con claridad sus deseos de cara al futuro, siendo así que a menudo las opiniones y convicciones cambian con

¹⁰ Por ejemplo, un paciente puede estar exigiendo que, “si se queda en coma”, se le trate de una determinada manera, sin saber que su disposición dificultará sobremanera el trabajo del médico, por no tener en cuenta, entre otros datos médicos, que hay varios grados de coma, con pronósticos muy diversos. Se está *encorsetando* y dificultando el trabajo del médico.

el tiempo¹¹. La predicción de la apreciación futura de hechos futuros presenta grandes dificultades.

- b) El desarrollo terapéutico y clínico, en el tiempo que transcurre desde la redacción y firma de las *directrices anticipadas* hasta el momento en que deberán ser aplicadas. Es posible que un medio que, en el momento de la confección del documento, se percibe como extraordinario o desproporcionado, en general o para una persona determinada —por su elevado coste, los riesgos o sufrimiento que comporta, etc.—, en el momento de aplicarlo sea ya —por el mismo progreso de la ciencia— ordinario o proporcionado, por ser más sencillo, barato, etc., o simplemente por haber cambiado.

Avala este hecho que mucha gente simplemente opte por la asignación de un *representante*: para los pacientes dejar las decisiones en manos de personas significativas aporta una sensación de control mayor a la que proporciona la propia autónoma toma de decisiones. Incluso los pacientes llamados a decidir contemporáneamente a la enfermedad que los aflige se encuentran fuertemente intimidados por las dificultades que tal decisión conlleva: cuánto más costará establecer preferencias para un futuro inespecífico, relacionado con enfermedades inidentificables y con tratamientos impredecibles. Esto explica que, de hecho, en los Estados en los que está vigente, muy poca gente se atreva a elaborar una *planificación anticipada*¹².

4. Queda por tanto patente la dificultad de redactar unas *directrices anticipadas de tratamiento* que mantengan su vigencia en el tiempo y no planteen problemas a la hora de ser aplicadas: no hay más que examinar el grave compromiso que se generará en su *interpretación*, en los siguientes casos:

- a) Si éstas son demasiado pormenorizadas, se plantearán dificultades en el caso de que el sujeto entre en un estado patológico *similar*, pero no *idéntico*, a aquellos descritos en su documento: el médico podría encontrarse en una situación de incertidumbre, y podrían asimismo entablarse graves discusiones y querellas legales entre éste y los representantes del paciente.
- b) Si, por el contrario, se opta por unas *directrices anticipadas* en las que se establezcan líneas demasiado generales de actuación, el problema se desplazará al momento de la interpretación de la voluntad real del paciente.

5. Hemos planteado la eventual necesidad de instaurar este procedimiento como medida de protección frente al *ensañamiento terapéutico*: los que lo propugnan afirman que no está positivamente penado por la ley, y por lo tanto un paciente incapacitado intelectualmente para el consentimiento informado quedaría desprotegido ante las pretensiones de un médico o protocolo que tomaran esta deriva. Se trata de un error sobre el que vale la pena estar prevenidos. Si bien es cierto que en muchos ordenamientos no hay una ley que prohíbe el ensañamiento terapéutico, un examen atento revela que éste

¹¹ Se ha demostrado que afirmaciones que afloran con gran facilidad en momentos de buena salud, tipo “si me quedo parapléjico, prefiero morirme”, de verse verificada la infausta situación, se ven contundentemente revocadas, demostrando el paciente, la mayoría de las veces, un gran amor por su vida y un agudo sentido de su indisponibilidad. Por ejemplo, el deseo de recibir medios de sustento vital desciende significativamente durante el primer período de tiempo que sigue a la hospitalización —debido a la caída de ánimo que causa la situación de internación—, pero pasados 3-6 meses, los pacientes agradecen que les hayan sido administrados estos medios y desean seguir adelante (Cfr. DANIS, M. et al., *Stability of Choices about Life-Sustaining Treatments*, en “Annals of Internal Medicine” 120, n. 7 (1994), pp. 567-573).

¹² Por ejemplo, en los EEUU, después de más de 15 años de constantes campañas de formación y promoción social, sólo un 18% de la población las dispone (Cfr. FAGERLIN, A., SCHNEIDER, E., *Enough. The Failure of the Living Will*, en “Hastings Center Report” March-April 2004, p. 32).

habitualmente se contempla en los distintos *Códigos Deontológicos* médicos: en ellos se establece claramente que el médico tiene el deber de no acudir a terapias que hagan sufrir inútilmente al paciente o que supongan una carga desproporcionada para las condiciones en las que se encuentra¹³.

6. Por último, aunque parezca una cuestión colateral, no se puede olvidar que, al menos por el momento, la mayoría de las personas y asociaciones que abogan por una legalización de las *planificaciones anticipadas* lo hacen, entre otros motivos concomitantes, con una *mentalidad claramente eutanásica*. Se patrocinan de modo vehemente como una maniobra para conseguir el instrumento que permitirá ir abriendo camino a un cierto soporte jurídico para la legalización de la eutanasia.

A esto se añade que la posibilidad de pedir la propia muerte, en el caso de dejar de *ser útil o productivo* para la sociedad, provoca en las personas mayores y en los pacientes graves o terminales un sentimiento de culpa o de malentendido egoísmo, que puede llevarlos a sentirse obligados a pedir la eutanasia. Ésta sigue penada en muchos de los ordenamientos jurídicos, pero la instauración de las *directrices anticipadas* ofrecería un medio de presión para despenalizarla o incluso legalizarla. De modo que, aunque no está claro que una cosa lleve a la otra, como consecuencia de la entrada en vigor de las *directrices anticipadas* se podría instaurar una cierta *pendiente resbaladiza* hacia la eutanasia.

Muchas veces, cuando un paciente pide la suspensión de los cuidados, en realidad lo que está pidiendo es que los que lo rodean acudan en su ayuda en las trágicas circunstancias en las que se encuentra. Esto nos debería hacer reflexionar, para poner los medios a un nivel previo, como por ejemplo conjurar al Estado a un compromiso para que el Sistema Sanitario Nacional garantice adecuados servicios y cuidados paliativos, asistencia domiciliar a los pacientes incompetentes, así como los servicios dirigidos a sostener las familias que tienen a su cargo enfermos crónicos en situaciones de fuerte invalidez.

Conclusión

No se puede dar un juicio moral general acerca de las *directrices anticipadas de tratamiento*. En sentido positivo, se puede considerar que cobran relieve en el contexto de la sociedad pluralista en la que vivimos. En ella se encuentran convicciones y opiniones muy variadas acerca del sentido y la dignidad de la vida, del sufrimiento y la enfermedad. Esta diversidad cobra fuerza cuando se tienen que poner de acuerdo distintos pareceres, con distintas competencias, en un momento en el que el sujeto se encuentra en una situación clínica y vital delicada.

¹³ Podemos ofrecer como botón de muestra el *Codice di Deologia Medica* italiano, que se define a sí mismo como «un *corpus* de reglas de autodisciplina, predeterminadas por la Profesión, vinculantes para los inscritos a la orden [de los médicos], y que por tanto deben adecuar su conducta personal a ellas». En el Art. 16 se dice que el médico debe abstenerse de la obstinación en tratamientos diagnósticos y terapéuticos de los que no se pueda esperar con fundamento un beneficio para la salud del enfermo y/o una mejora de su calidad de vida; en el Art. 39, sobre la asistencia al enfermo con mal pronóstico, se dispone que «en caso de enfermedades de pronóstico infausto o llegadas a su fase terminal, el médico debe dirigir su actuación a los actos y comportamientos adecuados para ahorrar sufrimientos psico-físicos inútiles, y suministrar al enfermo los tratamientos apropiados para la tutela, por cuanto sea posible, de la calidad de vida y de la dignidad de la persona. En el caso de verse comprometido el estado de conciencia, el médico debe proseguir en la terapia de sustento vital mientras se considere razonablemente útil, evitando toda forma de ensañamiento terapéutico». El *Código Deontológico Médico Español* a su vez establece que «en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre» (Art. 28.2).

Podrían así quedar legítimamente enmarcadas en el proceso por el cual un sujeto delibera, junto con familiares y profesionales sanitarios, sobre lo que el futuro puede deparar, sobre cómo quiere que sus creencias y convicciones guíen las decisiones — cuando aparezcan problemas médicos críticos inesperados y bruscos— y sobre cómo se podrían aliviar preocupaciones relacionadas con cuestiones económicas, familiares, espirituales, religiosas y otras que preocupan gravemente a los pacientes moribundos y a sus seres queridos.

Éstas deberían quedar orientadas a testimoniar, necesariamente *a grandes trazos*¹⁴, las preferencias o convicciones más íntimas del paciente, marcando una línea que, dando espacio a una *verdadera alianza terapéutica*¹⁵ entre el médico competente, los familiares y/o los eventuales representantes, no deberá ser trasgredida. Puede ser ilustrativo el modelo presentado por la Conferencia Episcopal Española en el año 2000:

«A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe (*nombre y apellidos*) pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Firma:

Fecha: _____»

A pesar de todo, han quedado también patentes los inconvenientes que suscitan las *directrices anticipadas*, algunos de ellos graves y difícilmente salvables: por la imposibilidad de prever con certeza el futuro; por las dificultades de interpretación; por atar de manos, en la toma de decisiones, a personas que podrían resultar más competentes para ello; por la posibilidad de abrir las puertas a la eutanasia. Esto lleva a considerar si no vale más la pena simplemente optar por abandonarse en manos de las personas queridas, que en principio tomarán, junto con el personal sanitario de confianza, las mejores decisiones para el propio bien, si se diera el caso descrito.

Por todo lo dicho, es evidente que hay que ser cautos en la emisión de un juicio acerca de la conveniencia de que éstas sean instauradas en los distintos ordenamientos y, de serlo, acerca de la modalidad y las posibilidades.

¹⁴ Esto es así por lo que hemos hecho notar sobre la dificultad de la concreción hasta los mínimos detalles de los futuribles. Si se elaboran en el contexto señalado de confianza y cordialidad con el entorno sanitario y familiar, la generalidad en la expresión no debería suponer graves problemas de interpretación.

¹⁵ Cfr. BENEDICTO XVI, *Discurso A los participantes en el 110º Congreso nacional de la Sociedad Italiana de Cirugía (20 de octubre de 2008)*.

Bibliografía útil

-CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, [Respuestas a algunas preguntas de la Conferencia Episcopal Estadounidense sobre la alimentación y la hidratación artificiales](#), 1 de agosto de 2007, y el *Comentario* adjunto.

-FAGERLIN, A., SCHNEIDER, E., *Enough. The Failure of the Living Will*, en “Hastings Center Report” March-April 2004, pp. 30-42.

-FLECHA ANDRÉS, J-R., *Voz Testamentos Vitales*, en PONTIFICIO CONSEJO PARA LA FAMILIA, *Lexicón. Términos ambiguos y discutidos sobre familia, vida y cuestiones éticas*, Palabra, Madrid 2004, pp. 1079-1088.

-NATIONAL CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS, *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services*, 2001⁴.

-SGRECCIA, E., *Manuale di Bioetica*, Vita e Pensiero, Milano 2007⁴, pp. 907-914.