

# LA LEY 41/2002 Y LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

## THE 41/2002 LAW AND THE ADVANCE DIRECTIVES

**José Miguel Serrano Ruiz-Calderón**

*Departamento de Filosofía del Derecho.  
Universidad Complutense de Madrid. Madrid  
direcciona@ieb.es*

### Resumen

La ley 41/2002 regula las voluntades anticipadas. En cierta medida, es efecto del debate sobre la eutanasia. Se construyen como elemento de expresión del consentimiento informado y como ayuda para hacer frente al ensañamiento terapéutico y mantener el control del enfermo sobre su propio proceso de muerte. Sobre los denominados testamentos vitales se han expresado críticas respecto a su denominación, por lo que se ha optado por otro término. También respecto a su idoneidad genérica para cumplir los objetivos que se plantean. El efecto puede ser una notable burocratización. Debe tenerse en cuenta, sin embargo, que el establecimiento *de facto* de una presunción eutanásica en ciertos casos, como probó la muerte de Terri Schiavo, puede hacer recomendable la toma de precauciones en forma de voluntades anticipadas.

**Palabras clave:** autonomía, eutanasia, voluntades anticipadas

### Abstract

The 41/2002 law regulates the advance directives. Up to a point, it is an effect of the debate on the euthanasia. They are constructed as element of expression of the informed consent and as an aid to face to the therapeutic obstinacy and to maintain

the control of the patient over his own process of death. The so-called vital testaments have been criticised with regard to this denomination. So that, another term has been chosen. The critics have also come with respect to its generic suitability to fulfil the aims that are raised. The effect can be a notable bureaucratisation. There must be taken account, nevertheless, that the establishment *de facto* of a presumption of euthanasia in certain cases, as it was proved in Terri Schiavo's death, can make advisable to take precautions in the shape of advance directives.

**Key words:** autonomy, euthanasia, advance directives

El debate en torno a la eutanasia ha tenido su impacto en una cuestión colateral y no necesariamente vinculada a ésta, como es la de los denominados testamentos vitales. En efecto, los *testamentos vitales* o, como se denominarán en general en la legislación española, las *instrucciones previas*, pueden vincularse a dos causas. Por un lado, al desarrollo del consentimiento informado, efecto final del juego de la introducción de la idea de autonomía individualista en la medicina. Se trata de un consentimiento informado previo, para el caso de que el paciente pierda la capacidad de manifestar su opinión sobre tratamientos en fases terminales o de pérdida de conciencia. Pero también el tópico de las instrucciones previas guarda relación con los temores generados en torno al encarnizamiento terapéutico y a la prolongación de sufrimientos. En cierta medida, puede aparecer como un agente de la intervención médica al final de la vida<sup>1</sup>. Ahora bien, para muchos, es debido a la interpretación más extendida

de lo que significa eutanasia entre nosotros, esto es precisamente la eutanasia desde Bacon: la acción médica destinada a «poner fin» a unas circunstancias insufribles<sup>2</sup>.

Ambas posturas se combinan en la particular interpretación de la autonomía radical. Para ésta, en oposición a lo que había deducido el propio Kant, la autonomía del sujeto incluiría el derecho a exigir la propia muerte de manos de otro, e incluso la posibilidad de dejar esta consideración por adelantado, en forma de instrucción. Este testamento, a juicio de los proeutanáscos, permitiría superar la principal objeción a la voluntariedad de la eutanasia en fases terminales: el hecho de que el sujeto se encuentra fuertemente mediatizado, probablemente deprimido, sometido a tensiones que impiden definir en sentido estricto su acto como libre<sup>3</sup>. Autores como Cotta han demostrado, a

---

1 Serrano Ruiz-Calderón, J.M. *Eutanasia y vida dependiente*, Eiunsa, Madrid, 2 ed, 2001 (especialmente en «La relevancia de la voluntad del paciente», págs, 69 y sgts).

---

2 Bacon, F. *History of life and dead: observation natural and experimental for the prolonging of life*, Ayer co, 1977.

3 Keown, J. *Eutanasia, Ethics and Public Policy. An argument against legalisation*, Cambridge University Press, 2002 (especialmente cap. V: «The value of autonomy»).

mi juicio de forma concluyente, cómo el testamento vital de contenido eutanásico no sólo no supera esta objeción sino que crea un nuevo problema, la subordinación del agente o del paciente a la voluntad de otro y, en definitiva, al contenido del documento<sup>4</sup>.

El término testamento vital es jurídicamente inadmisibles. De hecho, ha sido rechazado por el ordenamiento español. Sin embargo, es el más extendido y, presumiblemente, el más clarificador. La referencia a los mismos estaría incompleta si no la situásemos también en lo que podemos denominar el contexto antieutanásico. De hecho, los testamentos vitales que la mayoría de nosotros hemos visto en España, sin validez documental desde mi punto de vista a la luz de la nueva legislación, son los distribuidos según el modelo elaborado por la Conferencia Episcopal Española y son frontalmente antieutanásicos<sup>5</sup>.

Diego Gracia, en la Comisión de estudio del Senado sobre eutanasia en la legislatura 1996-200, afirmaba respecto a los testamentos vitales y la necesidad de su legalización: «Por tanto, habría que decir que uno de los graves problemas que tiene nuestro Derecho es que todavía está situado en una posición un poquito antigua y, además, yo creo que hasta un poco inconstitucional, que es la de con-

ceder prioridad, en principio, a la vida sobre la libertad de conciencia. En este sentido, creo que sí se podría progresar mucho legislativamente. ¿Cómo? Pues, por ejemplo, concediendo a los pacientes, y además diciéndolo explícitamente —de tal manera que la seguridad jurídica de los profesionales esté un poco más asegurada—, el derecho a gestionar su vida y su muerte dentro de ciertos límites razonables. Por ejemplo, concediendo validez a los testamentos vitales..»<sup>6</sup>.

La legislación española, al abandonar genéricamente el término testamento vital, respondía, no sólo a un prurito civilista, pues, como sabemos, desde hace miles de años un testamento es algo diverso de lo que se incluye en los documentos a los que nos referimos, sino a una opción axiológica sobre algunas medidas que pudiesen tomarse al final de la vida. El término testamento vital es inadecuado en cuanto presupone en su realización, como todo testamento, el fallecimiento del testador. Ahora bien, la característica fundamental del documento conocido como testamento vital es que se refiere a acciones que se deben tomar sobre el sujeto vivo. Probablemente lo más parecido a un verdadero testamento biológico o vital serían precisamente las disposiciones sobre donación de órganos que un sujeto pudiese tomar para el final de su vida, exactamente para cuando se declarase su muerte según los criterios legales, fuese en el sentido de donar sus

---

4 Cotta, S. «Aborto ed eutanasia: un confronto». *Rivista de Filosofia*, 25/27 (1983), 22.

5 Comité para la defensa de la vida. *La Eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*, 1993, cuestión 88.

---

6 Senado-comisión, 16 de junio de 1998, n. 307, pág 19.

órganos como en el de oponerse a esa posibilidad. Sea como fuere, la preeminencia del término en el ámbito internacional hace que se utilice mucho en la literatura científica aunque no se acepte en nuestra legislación.

En la argumentación contraria al amplio movimiento eutanásico que sufrimos ha tenido especial relieve la definición del concepto de ortotanasia, como opuesto tanto al ensañamiento terapéutico u obstinación terapéutica como al otro exceso, la eutanasia. Precisamente, los testamentos vitales son considerados como un instrumento de mantener el control sobre la propia vida y los tratamientos al final de la vida<sup>7</sup>.

El otro frente de actuación para atacar la justificación de la eutanasia a través del temor real a la denominada medicina industrializada ha sido la insistencia en la nueva medicina a través de los cuidados paliativos. De hecho la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, tanto en sus comparecencias ante la Comisión senatorial antes citada como en la elaboración de un documento concreto<sup>8</sup>, ha insistido en el valor de esta alternativa. Especialmente relevante es esta Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de cuidados Paliativos, publicada en 2002.

---

7 Comité para la defensa de la vida. *La eutanasia. 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*, 1993, cuestión 86. Si esto es así, ¿cómo es que algunos dicen que es preciso legalizar la eutanasia para evitar el encarnizamiento terapéutico?

8 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. «Declaración sobre la Eutanasia». *Medicina paliativa*, 9 (2002), 37-40.

Junto a la inadecuación del concepto de eutanasia pasiva, que tanto ha ayudado a la confusión aun en boca de personas bienintencionadas, la declaración citada describe las consecuencias sociales previsibles de la legalización de la eutanasia. Entre ellas, las conocidas de la pérdida de confianza en el personal sanitario, el riesgo para los más débiles de la sociedad o la pendiente deslizante. Es relevante que, en general, el desarrollo en un país de las leyes eutanásicas coincide con un abandono del esfuerzo en los cuidados paliativos.

En este contexto, no es extraño que en España, en los años de la polémica, se haya desarrollado una amplia legislación en torno a los testamentos vitales o, como indica la ley nacional, instrucciones previas, término escasamente afortunado desde el punto de vista literario y que tiene algo de electrodoméstico.

Por la particularidad del sistema legislativo español, fuertemente centralizado, el proceso comenzó con una serie de normas autonómicas. La que ha tenido mayor influencia, por ser la primera desarrollada técnicamente con propiedad, es la ley catalana, aparecida el 29 de diciembre de 2000, apenas superada la primera parte de la polémica. La ley catalana liga las denominadas «Instrucciones Previas» a la autonomía y recoge dos precauciones que no han sido respetadas en la posterior ley nacional aunque, en cierta forma, la inspiran. Una es la exigencia documental estricta, es decir, que se otorgue ante notario o tres testigos cualificados, lo que indudablemente es una garantía. La segunda es

la exigencia de que el paciente entregue las instrucciones a los médicos que le atienden, lo que resuelve en cierta forma el problema de los registros que están previstos en la legislación nacional. Es sintomático, además, que Cataluña es el único territorio que ha desarrollado un registro de instrucciones previas.

La legislación nacional, tras una amplia actividad parlamentaria y con un criterio de armonización que sólo en parte se ha cumplido, se desarrolló en la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y del derecho a la información clínica. La cuestión que nos interesa, las voluntades anticipadas, término también poco imaginativo (o instrucciones previas) se inserta así en la genérica regulación sobre la autonomía del paciente, concepto éste plenamente establecido en nuestra legislación, como en buena parte del Derecho comparado. En el contexto del consentimiento informado o de la posibilidad de rechazo a los tratamientos médicos, se describen las voluntades anticipadas.

El hecho de que el texto preste una notable atención al historial médico y a la documentación de los consentimientos y a las decisiones tomadas en el curso del tratamiento prueba la intencionalidad prejudicial de la Ley. En efecto, la norma no sólo atiende a la correcta toma de decisión sino principalmente a la documentación cara al gran número de procedimientos judiciales que se vienen siguiendo en esta área. La prueba en un posterior procedimiento es el gran objetivo jurídico de los documentos escritos garantizados, y los que están relacio-

nados con el caso que tratamos reúnen todas estas características. En el momento histórico de la medicina defensiva y de la judicialización de la relación médico-paciente, nuestra legislación ha tomado una serie de medidas relacionadas más con los problemas jurídicos que se plantean que con una preocupación deontológica de atención al paciente<sup>9</sup>.

Esto se traduce en una cierta burocratización que afecta también a las instrucciones previas. En la legislación nacional, éstas, más que ser un derecho del paciente que debe ejercer comunicándolo al equipo médico concreto, se convierten en un derecho genérico, regulador de la actividad del médico, que debe tomar la responsabilidad de informarse de la existencia de posibles instrucciones previas e incluso resolver, en cierta forma de manera prejudicial, entre las dudas que puedan surgir entre documentos enfrentados de fechas diversas, por ejemplo<sup>10</sup>. Considerando la tensión real sobre la que se realiza la actividad hospitalaria y el funcionamiento real de los registros públicos, sanitarios o no que existen en España, puede deducirse que las instrucciones previas (IP) pueden ser causa de múltiples problemas en su efectiva aplicación diaria.

La norma nacional toma también de la norma previa la institución del

---

9 Sanz Julián Puig, V. «Los principios generales de la Ley 41/2002». En Pilar León Sanz, *La implantación de los derechos del paciente*, Eunsa, Pamplona, 2004, 43-78.

10 Iturmendi Morales, J. «En torno a la deontología». *Anuario Jurídico y económico escorialense*, San Lorenzo del Escorial, XXXI (1998).

representante y la invalidez de las IP que contengan disposiciones contrarias al ordenamiento jurídico, la buena práctica médica o que no correspondan a los supuestos de hecho previstos. Estas precauciones, como las posteriores de la ley nacional, aunque redundantes con el propio sistema jurídico, pues es inconsistente que un documento civil o administrativo contenga previsiones contrarias al Código Penal, Ley Orgánica, prueban la oposición del legislador a la eutanasia. Precisamente, la reiterada insistencia del legislador en este aspecto obvio prueba que la cuestión de la eutanasia estaba en su mente, precisamente para rechazar cualquier forma de la misma<sup>11</sup>.

Podríamos preguntarnos por la evolución futura de estos documentos y sobre el funcionamiento de los registros que se han establecido por la Ley. Es pronto para sacar conclusiones. Sin embargo, el Derecho comparado, especialmente el norteamericano, prueba que el entusiasmo inicial por la panacea del control del propio tratamiento a través de documentos previos debe moderarse. En efecto, existen reticencias sociales hacia la elaboración de estas disposiciones de forma general. Así, no se han generalizado, ni aun entre los sectores de población más concienciados. Por otra parte, no pueden olvidarse las dificultades prácticas que se presentan a personas carentes de conocimientos médicos específicos y que sólo

tienen los adquiridos en la educación general o a través de la difusión, creciente, de los medios de comunicación.

A priori, a una persona joven o de mediana edad que no sabe qué dolencia puede conducirle a una fase terminal o a un momento en el que no sea competente para prestar el consentimiento informado le es muy difícil concretar unas instrucciones previas útiles, que expresen realmente su voluntad y que sean dirimentes ante las decisiones o dudas que se planteen en el curso de un tratamiento. Parece que lo más que podría recogerse es un conjunto de indicaciones generales, la mayoría de las cuales están generalizadas en la práctica médica<sup>12</sup>. Si nos detenemos, por ejemplo, en la cuestión de la obstinación terapéutica, pues partimos de la base de que no existe de forma generalizada una intención de ensañamiento, vemos que la instrucción genérica de que no se produzca éste no es muy útil, pues lo determinante es averiguar qué acción concreta es obstinada en la circunstancia dada y cuál no. La voluntad del sujeto, incompetente en ese momento, no servirá de criterio para resolver la situación y el documento, menos.

Otra cosa podría decirse de la instrucción formalizada o no que una persona en el curso de su enfermedad, que le llevará a la fase terminal y a la muerte, intercambie con el equipo médico que lo trate. Aquí sí, una instrucción es determinante. Ahora bien, en este contexto

---

11 Herranz, G. «Las instrucciones previas». En: Pilar León Sanz, *La implantación de los derechos del paciente*, Eunsa, Pamplona, 2004.

---

12 Serrano Ruiz-Calderón, J.M. *Eutanasia y vida dependiente*, Eunsa, Madrid, 2ª ed, 2001, 76.

podemos preguntarnos por la utilidad de las precauciones tomadas por la ley y el funcionamiento de los registros generales. Igualmente surgen dudas sobre la modificación de las instrucciones previas que no atienden a la situación real con la que se enfrentan tanto el médico como el paciente. De nuevo, la previsión legal parece más centrada en un posible juicio posterior que en el funcionamiento efectivo del sistema cara a la fase terminal. Esto probablemente ocurre por el carácter conflictivo del Derecho cuando aparece ante la Administración de Justicia. Esto es, en cuanto el instrumento jurídico en estos casos sirve para resolver el litigio y garantizar la prueba.

En el año 2005 ha acontecido la culminación de un caso judicial relacionado con los testamentos vitales. En Estados Unidos, una serie de resoluciones judiciales autorizaron la pretensión de una parte de que una mujer en estado vegetativo persistente fuera privada de la hidratación y la alimentación, hasta provocar su muerte por inanición.

Terri Schiavo había sido víctima de una negligencia médica que la redujo a un estado vegetativo persistente. En el juicio posterior se indemnizó al marido, Michael, y se creó un fondo para atender al cuidado de Terri. Tras reconstruir su vida con otra mujer, el marido, que mantenía la custodia legal, planteó ante los tribunales la posibilidad de que Terri no hubiera querido vivir en estas circunstancias. El Juez así lo entendió, pero la familia consanguínea de Terri comenzó un largo proceso en el que, paradójicamente, el fondo de indemniza-

ción de Terri se utilizó para pagar a los abogados en la pretensión de provocar su muerte por inanición. El caso provocó un fuerte debate jurídico y político en el que intervino el Gobernador de Florida, el legislativo y el Tribunal Supremo del mismo Estado, e incluso el Congreso, el Senado y el presidente de los Estados Unidos; estos últimos para aprobar una ley de urgencia que facilitase el acceso a los tribunales federales de los padres de Terri Schiavo.

El caso, resuelto trágicamente, despierta al menos dos tipos de cuestiones en los temas que tratamos.

La primera es si —en el caso de sujetos en estado vegetativo persistente— la alimentación por sonda se incluye en los cuidados debidos o puede considerarse un tratamiento no proporcionado. Es notorio que pueden describirse casos terminales, sobre todo de enfermos oncológicos, en los que la alimentación por sonda podría considerarse desproporcionada. La cuestión es si, ante un sujeto que no padece en forma alguna enfermedad terminal, por gravosas que sean sus circunstancias, cuando sus órganos vitales funcionan muy aceptablemente, se puede tomar la opción de privarle del elemental cuidado de alimentación e hidratación y provocarle de una forma directa la muerte<sup>13</sup>.

El segundo problema afecta al testamento vital. Terri no lo había hecho, por lo que su deseo de vivir o no vivir, o más

---

13 Serrano Ruiz-Calderón, J.M. *Retos jurídicos de la bioética*, Eiunsa, Madrid, 2005, 243.

exactamente, de recibir la alimentación, no era expreso. Las pruebas aportadas por el marido sobre si hubiera deseado morir eran parciales y reducidas al testimonio de testigos sobre declaraciones que no afectaban al caso concreto de su propia vida. No se trata sólo de que los

testigos fueran parientes del marido, o de que éste tuviera un claro móvil económico cuando comenzó el proceso, sino que el tribunal decretó una especie de presunción eutanásica, por lo que sin declaración expresa entendió que se debía privar de la alimentación.

Recibido 26-01-2006  
Aceptado 28-03-2006