

## Una breve historia del testamento vital

Durante años fue un documento de dudosa legalidad. Con la LORE, no solo permite decidir los tratamientos que se desean o rechazan cuando se pierde la lucidez, sino que es la única manera de manifestar lo que tantas personas pensamos: no quiero vivir si pierdo la conciencia de mí misma

“Por el documento de instrucciones previas, 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 expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo” (Ley 41/2002 básica de autonomía del paciente, art. 11.1).

En 1969, un abogado norteamericano llamado Luis Kutner, cofundador de Amnistía Internacional, propuso el primer modelo de Living Will para responder a la pregunta lanzada unos años antes por la Euthanasia Society of America: ¿cómo desearías ser tratado si no pudieras decidir por ti mismo? El objetivo era que cualquier ciudadano pudiera rechazar un tratamiento, sin responsabilidad del equipo asistencial por actos de omisión, con un documento que durante mucho tiempo fue de dudosa legalidad.

A partir de los años 70, algunos casos como el de Karen Quinlan (21 años en estado vegetativo con ventilación mecánica) y sobre todo Nancy Cruzan (26 años en estado vegetativo, hasta la retirada de la alimentación artificial) en EE. UU. y otros muchos como los de Eluana Englaro y Vincent Lambert, pusieron sobre la mesa el debate sobre cuáles son los límites razonables del uso de la tecnología, qué sentido tiene mantener con vida a personas en estado vegetativo crónico y qué diferencias éticas existen entre permitir la muerte (o la evolución natural de una enfermedad, retirando las medidas de soporte vital), y provocar la muerte (o adelantarla de forma deliberada con una medicación letal).

*Para mantener a flote el valor de la sacralidad de la vida, la bioética dibujaba una línea en el agua que trataba de diferenciar entre permitir y provocar la muerte.*

### La sacralidad de la vida.

Mientras tanto, para mantener a flote el valor de la sacralidad de la vida, la bioética dibujaba una línea en el agua que trataba de diferenciar entre permitir y provocar la muerte. Su argumentario, basado en la intención del profesional y el principio del doble efecto (no en vano, de origen confesional), sostiene que adelantar la muerte, o permitirla, es éticamente aceptable siempre y cuando la intención del profesional sea aliviar el sufrimiento (la muerte se puede adelantar, pero “sin querer”). El error de este planteamiento es ignorar que es la autonomía del paciente, su voluntad de adelantar su muerte rechazando un tratamiento, mediante una sedación paliativa o recientemente con una eutanasia, la que determina que la ayuda a morir sea un acto benéfico, independientemente de la intención del profesional, que resulta irrelevante.

En los últimos 50 años, el auge del valor autonomía ha forzado un cambio de paradigma, que poco a poco está sustituyendo el paternalismo por una relación médico paciente diferente, basada en la información, el diálogo y el consentimiento (pedir permiso).

Ser persona es tener la capacidad para dar permiso, y es aquí, en este contexto de una relación basada en el respeto mutuo, más aún cuando la otra persona ha perdido esa capacidad (incluso de ser persona), donde el testamento vital cobra toda su importancia.

### Una iniciativa de DMD

El testamento vital es una expresión de autonomía, de libertad, que en España apareció por primera vez en 1986, a iniciativa de la asociación DMD (en aquel entonces con sede en Barcelona). En 1986, la Ley General de Sanidad regula el imperativo del consentimiento informado del paciente, previo a cualquier tipo de intervención, y reconoce el derecho de toda persona a rechazar un tratamiento, incluso si de este depende su vida. Pero no

es hasta el año 2000 cuando Catalunya regula por ley el Documento de Voluntades Anticipadas, posteriormente legislado en todo el Estado en la Ley 41/2002 básica de autonomía del paciente, con el nombre de Instrucciones Previas.

La ley 41/2002 encarga a cada comunidad autónoma el desarrollo del testamento vital (modelos, formas de otorgamiento, registro, etc.). Por eso el mismo documento tiene hasta seis nombres distintos y 17 variaciones, según cada territorio.

En 2005, la Comunidad de Madrid acusó al doctor Luis Montes, y a su equipo del Servicio de Urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés, de 400 sedaciones irregulares, con resultado de muerte. Semejante infamia no pretendía defender la vida, ni la calidad asistencial en el proceso de morir. Su objetivo era montar un escándalo que sirviera como una cortina de humo mientras se privatizaba la sanidad pública y, de paso, escarmentar a los profesionales. La reacción del ámbito profesional fue de una sorprendente sumisión y muy confusa, en parte debido a que los estériles debates de la bioética entre “permitir” y “provocar” la muerte hacían posible afirmar una cosa y la contraria. La infamia contra el Severo ya auspiciaba un negro futuro para la sanidad pública.

### **La paradoja de la máquina**

En medio de todo este escándalo, en 2007, una señora conectada desde hacía una década a un ventilador mecánico, pide en un hospital de Granada que le pongan “una inyección que le pare el corazón”. Inmaculada Echevarría se pone en contacto con DMD, que le asesora para que reformule su demanda como un rechazo del tratamiento que la mantiene con vida. La Junta de Andalucía reconoce su derecho y unas semanas después es sedada, le apagan la máquina que la mantiene con vida y muere voluntariamente en unos minutos. ¿Cuál era la intención del profesional que pulsó el interruptor? Da lo mismo, lo que importa es la voluntad de morir de ella, que era inequívoca. Este caso nos muestra con rotundidad no solo que la vida es disponible (algo que cualquiera puede hacer, un agere licere, como dice el Tribunal Constitucional), un acto que además no está penado (el suicidio no es delito), sino que tienes derecho a que te ayuden a morir si tu vida depende de un tratamiento que tienes derecho a rechazar (lo que da lugar a la paradoja de la máquina: Ramón Sampederro no tuvo derecho a una muerte asistida porque no tenía la suerte de que su vida dependiera de un tratamiento).

Tras el destrozo provocado por el escándalo de Madrid (las bombas de sedación paliativa se redujeron en todo el Estado y muchas personas murieron peor) y el caso de Inmaculada, Andalucía aprobó en 2010 una ley de muerte digna, que pretendía aclarar conceptos, hacer pedagogía sobre los derechos al final de la vida y reconocer explícitamente el derecho al alivio del sufrimiento, con un enfoque paliativo de la asistencia, y al testamento vital. En 2021 diez CC. AA. han aprobado leyes de muerte digna muy similares, pero curiosamente, las regiones con más paliativos no tienen ley de muerte digna, porque de nada sirven las leyes si no se cumplen.

### **Medicalizar derechos ciudadanos**

Mientras tanto, han surgido otras propuestas como la Planificación de Decisiones Anticipada (la PDA), Planificación Anticipada de Cuidados y otros nombres, que se autoproclaman como una alternativa mucho mejor al testamento vital, porque se realiza a lo largo del tiempo junto a un profesional sanitario. De acuerdo con su definición, la PDA no deja de ser un testamento vital explicado por un profesional, así que bienvenida sea, pero sin ese paternalismo que descalifica el testamento vital, considerándolo una firma en papel. Hay vida más allá de la consulta, por lo que es un error tratar de medicalizar derechos ciudadanos como el testamento vital. A muchas personas no les hace falta nadie para ser conscientes de su testamento vital, y a otras muchas les basta con que una administrativa, enfermera, o trabajadora social les aclare algún concepto. La médica debe estar ahí, promoviendo el testamento vital, mucho mejor sin enredar con propuestas como la PDA que, tal y como está el sistema público de salud de recursos humanos, es un brindis al sol. El testamento vital no ha fracasado, es la mejor herramienta disponible para abordar el afrontamiento de la muerte y tomar decisiones, pero no ha existido voluntad política para ponerlo en valor.

*Es un error tratar de medicalizar derechos ciudadanos como el testamento vital.*

## Representación sin testamento vital

Poner en duda el testamento vital no es una actitud inocente. En las últimas décadas la sociedad ha ido dando dos pasos adelante y uno atrás en el reconocimiento del derecho de una persona a decidir sobre su propia vida. En 2015 la ley de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, aprobada por el PP, reformó la Ley de autonomía del paciente (art. 9), eliminando el derecho a ser representado sin testamento vital, vigente desde la Ley General de Sanidad de 1986. Toda una declaración en favor de la sacralidad de la vida, que por ejemplo en 2019 provocó el sufrimiento absurdo de Guillermina Freniche y su familia durante las últimas semanas de su vida por la cerrazón del equipo médico de una residencia de mayores, de un fiscal y de una jueza que obraron en contra del sentido común y del consenso profesional (ver revista n.º 81).

Si pierdo mis facultades mentales, considero que lo mejor que me puede pasar es morirme. Suspendan los tratamientos que me mantienen con vida y no inicien ninguno más. Esto es lo que se reivindicaba hace 50 años y ese es el sentido del testamento vital para una inmensa mayoría de personas: adelantar su muerte en ese contexto de deterioro e irreversibilidad.

La Ley de Autonomía del Paciente y las leyes de muerte digna definen el testamento vital como deseos e instrucciones sobre los cuidados y el tratamiento de la salud, pero no es exactamente así. Ya está bien de perífrasis y circunloquios, lo que dice el testamento vital es que para una persona vivir "así", sin conciencia de una misma, es un absurdo. Algunas personas renunciarán a prolongarla; otras preferirán una muerte rápida e indolora. Evitar esa situación es de sentido común. Lo que hay detrás de las llamadas a extremar la precaución, a la necesidad de que exigir todavía más garantías que la firma ante tres testigos, ante un notario o una persona de la administración, es la desconfianza en la libertad de cada persona para decidir. Cuando llega el momento de aplicar un testamento vital ya no se puede cambiar de opinión, porque no existe capacidad mental para elaborar un criterio propio. En eso consiste en testamento vital, en aportar información sobre lo que diría esa persona si pudiera. Lo extraordinario no es que una persona haya dejado por escrito su deseo de morir en una situación que para muchas personas está desprovista de dignidad, sino lo contrario, tratar de aplazar la muerte de forma indefinida negando la realidad. La Ley de eutanasia viene a darle un soplo definitivo a ese castillo de naipes construido por la bioética. Ya era hora.

### Artículo de:

Fernando Soler

 <https://laicismo.org/con-testamento-vital-se-muere-mejor-y-mas-barato/126786>