



## EL TESTAMENTO VITAL COMO EXPRESIÓN DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

*The living will as an expression of patient autonomy*

**Emilia María Santana Ramos**

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7390-4065>

E-mail: [emilia.santana@ulpgc.es](mailto:emilia.santana@ulpgc.es)

Trabalho enviado em 08 de julho de 2023 e aceito em 08 de julho de 2023



This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License.



Rev. Quaestio Iuris., Rio de Janeiro, Vol. 17, N.01, 2024, p. 1-25

Emilia María Santana Ramos

DOI: [10.12957/rqi.2024.77600](https://doi.org/10.12957/rqi.2024.77600)

## RESUMEN

La consideración sobre el derecho a una “muerte digna” ha sido objeto de numerosos debates sobre si se configura como un derecho personal o si se debe reconocer como un auténtico derecho fundamental. El presente trabajo, pretende visualizar una nueva situación que es directamente derivable de la dignidad y su más que necesario reconocimiento como soporte fundamental en el reconocimiento del derecho personal y la obligación por parte de las instituciones sanitarias de garantizar el pleno desarrollo personal como garantía de la libertad que debe ostentar toda persona en la toma de sus decisiones. La importancia que asume la autonomía de la voluntad, la dignidad y la libertad testamento vital recae sobre el principio maestro del libre desarrollo de la personalidad.

**Palabras clave:** testamento vital, libre desarrollo de la personalidad, dignidad, autonomía, muerte digna.

## ABSTRACT

The consideration of the right to a "dignified death" has been the subject of numerous debates on whether it is configured as a personal right or whether it should be recognised as a genuine fundamental right. This paper aims to visualise a new situation that is directly derivable from dignity and its more than necessary recognition as a fundamental support in the recognition of the personal right and the obligation on the part of health institutions to guarantee full personal development as a guarantee of the freedom that every person should have in making their own decisions. The importance assumed by the autonomy of will, dignity and freedom of the living will is based on the master principle of the free development of the personality

**Keywords:** living will, free development of personality, dignity, autonomy, dignified death.

## 1. LAS DECISIONES EN EL FINAL DE LA VIDA

Nacer y morir es el mapa vital del ser humano; las incógnitas que guarda el dar una vida se proyectan igualmente sobre la muerte (BAYES, 2003), con la diferencia que ésta última despierta en el ser humano mayores temores, sobre todo, en la calidad de vida deseable ante el designio final.

Los sistemas de protección que vienen avalados en el modelo de Estado Social se proyectan sobre la protección de los derechos fundamentales y garantía de las libertades. En el caso que nos ocupa, la asistencia sanitaria viene configurada como un derecho subsistencial, respondiendo así al derecho a la salud como un bien jurídicamente protegible. La correlación existente en el binomio paciente-bienestar nos conduce a la idea de una ruta de acciones que deben ir encaminadas a la gestión progresiva de un sistema de mejoras en la calidad de vida y salud de las personas.

Las diferentes nomenclaturas que puede asumir el testamento vital queda patente a través de los diferentes documentos normativos, tanto nacionales como internacionales, así como también de las diferentes Comunidades Autónomas pudiendo verificar nombres como; manifestación anticipada, documentos de voluntades anticipadas, instrucciones previas, etc. Ahora bien, con independencia de las diferentes nomenclaturas, la esencia del testamento vital no se pierde, pues la brújula que marca el sentido del mismo no es más que el respeto de la autonomía y libre desarrollo de la personalidad del paciente. En el presente trabajo abordaremos la problemática empleando la locución testamento vital para referir igualmente a las voluntades anticipadas o instrucciones previas, como documento por el que una persona pone de manifiesto su voluntad en un futuro incierto sobre los cuidados o tratamientos que desea recibir cuando pierda su capacidad.

En este documento se compendia la información que queremos suministrar a los sanitarios en los últimos momentos de nuestra vida y con la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, se abre el debate ético jurídico sobre la dignidad en la muerte.

La vida y la muerte se presentan como circunstancias inexorables, la cuestión se plantea en la forma en la que una persona, con pleno dominio de conciencia, desea morir. Y es en este punto, donde cobra toda su intensidad el autogobierno de la persona pues, cuando la manifestación de la voluntad personal se fundamenta en una decisión hacia un futuro incierto, hay que ser cauteloso con las cosas que se desean.

Se advierte, en esta línea, que el abordaje de su regulación deberá proyectarse desde una triple vertiente; la primera corresponde a la persona como sujeto de derechos, la segunda se proyecta en los profesionales sanitarios que quedan obligados a contemplar los nuevos deberes y, por último, el amparo de una normativa que haga posible la realización de los derechos en un marco de seguridad jurídica.



En principio, este reconocimiento de la autonomía personal no debería encontrar objeción en nuestra cultura jurídica (ARA, 2013), pues la dignidad se presenta como un valor inescindible en la libertad y autonomía personal. En este punto, no puede entenderse como un mero ideal social; la autonomía y la libertad deberán conjugarse con los profesionales sanitarios, sobre todo, en lo que respecta a la información y el consentimiento informado, salvaguardando la dignidad personal y la autonomía del paciente.

La aprobación 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, se configura como la base normativa donde queda encuadrado el testamento vital, objetivando la eficacia jurídica del consentimiento informado por parte del paciente y salvaguardando el principio de autonomía de la voluntad personal. La autonomía del paciente podrá ser ejercitada en cualquier momento, pues la prestación del consentimiento informado no sólo se otorga a futuro, como es el caso del testamento vital, sino que también se extiende al momento en el que debe ser informado en el momento que una persona se someta a una intervención quirúrgica (SÁNCHEZ, 2008). De esta manera, respetando las decisiones autónomas, no se hace más que garantizar el dominio personal sobre los valores o preferencias de los pacientes.

El escenario ante el que nos encontramos resulta heterogéneo, como heterogéneo es el debate que suscita la libertad y la autonomía del consentimiento personal sobre el testamento vital y su más que controvertida disertación entre el derecho a una vida digna y el derecho a una muerte igualmente digna. En este escenario, nos podemos encontrar de una parte, con personas que cuentan con un buen estado de salud y autonomía funcional y, de otra parte, aquellas que se encuentran con un alto grado de dependencia o un estado de salud funcional degenerativo. De igual manera, el grado de dependencia no se puede constreñir a la ancianidad; existen enfermedades que debutan en personas jóvenes como puede ser la artrosis degenerativa o una lesión cerebral provocada por un accidente” (BERROCAL, 2012).

El estamento vital, en la actualidad, se presume como una respuesta a la garantía que debe ofrecer el Estado a la autonomía y libertad personal posibilitando a un sujeto poner de manifiesto qué tratamiento clínico desea le sea aplicado en el supuesto en el que, por causas sobrevenidas o prediciendo la minora de su capacidad mental con vistas a futuro, le sea suministrado en el centro médico en el que se encuentre. Por tanto, este documento se cristaliza como una manifestación de consentimiento previo donde el paciente se posiciona activamente sobre sus deseos en relación con su salud, en un futuro incierto teniendo, sobre todo, en consideración los avances en tratamientos para enfermedades que en la actualidad se entienden como letales.

De tal forma, la actitud paternalista que asumen los médicos no puede obviar el tratamiento de asistencia que la persona, a través del documento, informa para conocer si quiere o no recibir determinada asistencia o tratamiento médico si pierde o aminora su capacidad autónoma de decisión. Derivado de esta situación, cuando la persona que cuenta con capacidad para decidir autónomamente sobre su futuro en detrimento de la pérdida de capacidad para el libre ejercicio de su desarrollo personal (derivada de una situación ya sea sobrevenida o producto de una enfermedad) implica la asunción por parte del Estado o de sus familiares directos de una acción paternalista que cubra las necesidades que, por sí mismo, el individuo no es capaz de realizar. Frente a este ideal, debemos tener en consideración que no solamente será el Estado, sino también sus familiares directos, los que podrán interferir en la toma de decisiones de las personas que no cuentan con capacidad de obrar o tengan limitada su capacidad para adoptar una decisión autónomamente libre, por lo que se defiende que esa injerencia no debe constreñir de ninguna manera la autonomía salvo que si esa falta de interferencia pudiera lesionar daño a sí mismo o a terceros. Es decir, ese grado de intervención debe responder, en todo caso, a situaciones en las que el sujeto no pueda llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria o las actividades instrumentales sin ayuda de un tercero.

La existencia de los límites que pueda ostentar una persona en el final de su vida no puede tomarse como una minoración de derechos y deberes de forma general y automática, aunque sí se prevea una lógica reducción paulatina de las funciones que, hasta ese momento, el individuo venía realizando y que permitían la satisfacción de una determinada actividad profesional o personal. En este sentido, el deterioro físico o psíquico ha de constituirse en un principio básico de las políticas públicas del Estado de bienestar teniendo presente las concretas necesidades médico-sociales, morales y espirituales del individuo que entra a formar parte del proceso vital, pues, el reconocimiento de los derechos inmanentemente propios a la naturaleza humana no puede ser obviado por propios ni por extraños y, desde luego, no desaparecen por la evolución de la edad ni por la minoración de las funciones cognitivas.

Esta intervención o injerencia tendría sentido sólo si respondiera a la voluntad que deja de manifiesto la persona en un momento en el que sus capacidades no estuvieran limitadas. De esta manera, “el desarrollo de la ética asistencial, fundamentalmente con la incorporación del principio de autonomía y consecuentemente con la integración de los valores de la persona atendida a las decisiones ha revelado la incorrección moral del modelo asistencial especializado actual centrado en las patologías y los déficits, en lugar de en las personas” (GOIKOETXEA, 2015). Se han de promover así, nuevos proyectos que centren especial interés en la atención integral personalizada teniendo en consideración las particularidades que presenta cada persona en función de su patología

procurando proporcionar el soporte necesario para que pueda mantener su proyecto de vida, respetando, en todo caso, la voluntad personal.

Se insiste en que este nuevo rol que debe asumir el médico frente a la manifestación del paciente supone un cambio en la perspectiva sanitaria pues resulta de obligado cumplimiento los derechos del paciente a contar con un final digno.

Un progresivo y real reconocimiento de la autonomía pasaría como la capacidad que tiene una persona sobre el control de su propia vida (GOIKOETXEA, 2015), y por tanto, una continuidad en la gestión de vida elegida por el individuo.

## **2. EL PARADIGMA DE LAS VOLUNTADES EN EL TESTAMENTO VITAL**

La actualidad, en el marco que nos ocupa, se presenta como respuesta a los cambios y transformaciones en el campo y concepción en el ejercicio de la medicina.

Las voluntades anticipadas vienen entendidas como el documento por el cual una persona que haya perdido su competencia o no pueda expresarse por sí mismo o con conciencia propia de lo que dice o de lo que hace pueda dejar instrucciones sobre los tratamientos que desea recibir o rechazar. Por tanto, se entiende que estas pautas deben ser consideradas en el ámbito sanitario como una instrucción de quien otorga en el momento en el que se encuentre en situación de incapacidad para manifestar su consentimiento.

En esta línea se pronuncia la profesora Marcos del Cano defendiendo que “se tiene más en cuenta el principio de autonomía del paciente y se le otorga a éste más capacidad de decisión” (MARCOS, 2014).

El testamento vital sintetiza, por tanto, la información que queremos dar a los sanitarios para que nos atiendan conforme a nuestros propios deseos o, una vez fallecidos, cuando no podamos expresar nuestra voluntad de forma libre, personal, actual, consciente e informada cuando se trata de la donación de órganos. Se trata, por tanto, de una manifestación de voluntad por parte de una persona donde se ponen de manifiesto instrucciones precisas, en un futuro incierto, sobre los tratamientos que desea recibir y en el preciso momento donde no puede pronunciarse por sí mismo derivado de un impedimento físico o psíquico. En este punto, se debe tener presente que es un documento que puede revocarse o modificarse en cualquier momento, así viene contemplado en el artículo 11.4 de la Ley 41/2002 cuando reconoce que “las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito”, por lo que supone una garantía en la voluntad del paciente, pues siendo una situación futurible, los avances médicos pueden alterar

el sentido de la voluntad inicial, por ello, sería conveniente revisar el documento cada cierto tiempo adaptando la voluntad a la realidad social.

Ciertamente no es una figura jurídica aceptada con carácter general, pues entraña cierto prejuicio tratar las decisiones en el momento final de la vida o pensar que puede aparecer una patología incapacitante por la que se mine la autonomía personal. De hecho, las dificultades de encaje se producen no sólo en el ámbito sanitario en el hecho de que no todos están conformes con hacer valer la autonomía del paciente frente al conocimiento; sino también en los familiares que no siempre aceptan las decisiones del enfermo atendiendo a su ideal de calidad de vida. En el pensamiento de Mill en ambos casos, “nadie puede ser obligado justificadamente a realizar o no realizar determinados actos, porque eso fuera mejor para él, porque le haría feliz, porque, en opinión de los demás, hacerlo sería más acertado o más justo” (STUART, 1997), revalorizando el protagonismo en la persona que es capaz de no dejarse llevar por extraños (STUART 1997, p. 130)<sup>1</sup>, potenciando así el protagonismo del libre desarrollo de la personalidad. Y desde luego, el sentido de la calidad de vida asume más apogeo en el ideario personal como objetivo declarado. Ciertamente, la expresión “calidad de vida” es entendida de manera diferente pudiendo entenderse desde varias proyecciones que varían en el caso de las patologías que presente el paciente.

Todo lo relacionado con el final de la vida ha adquirido gran importancia en nuestra sociedad. Tras la Segunda Guerra Mundial, con la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, todas las organizaciones internacionales: la OMS, la UNESCO, la ONU etc., han demostrado su interés por el tema, tratando de legislar uno de los momentos más críticos del ser humano, haciendo prevalecer los derechos y dignidad personal<sup>2</sup>.

Los avances de la medicina y otras ciencias coadyuvantes han permitido la mejora y prolongación de la vida (MARÍN, 2017). Como consecuencia, la población ha envejecido, por lo que existe un sector con patología crónica, que a veces desemboca en una patología degenerativa y/o irreversible, que demanda poner fin a su existencia de una forma digna. El motivo, casi siempre, es el padecimiento de un dolor mental o físico, así como la desesperanza más absoluta por ser incurables y suponer una carga para la familia.

Otra de las causas por las que el concepto ha cobrado tanta importancia es el valor que socialmente se le ha dado a la autonomía personal. La situación ha cambiado radicalmente y, tal como hemos mencionado anteriormente, hemos pasado del paternalismo médico al respeto sanitario por el individualismo del paciente; de hecho, ahora es el enfermo quien decide, por mor de su

<sup>1</sup> Pone de manifiesto Mill, en este sentido que, “El que deje al mundo, o cuando menos a su mundo, elegir por él su plan de vida no necesita ninguna otra facultad más que la de la imitación propia de los monos”.

<sup>2</sup> A mayor abundamiento sobre la dignidad, vid. (MIRANDA, 2020).

libertad y autonomía, durante la salud y la enfermedad hasta el fin de su vida. Ciertamente, la voluntad del paciente viene determinado por su grado de capacidad para determinar la validez en la voluntad de autonomía y el propio consentimiento, garantizando, de este modo, que la persona que realice un testamento vital, cuente con la mayoría de edad y la capacidad legal necesaria para expresar libremente su consentimiento respetando, en todo caso, los derechos del paciente como eje que delimita su actuación.

Uno de los elementos susceptibles de disertación del testamento vital es el del tiempo futuro en el que se está decidiendo una cuestión a futuro, además futuro que es incierto, que no es posible conocer, como tampoco el avance de la técnica o las posibilidades de recuperación que puedan existir en ese momento. Eso da lugar también a una problemática, ya que es un documento que se firma en tiempo presente y despliega sus efectos en tiempo futuro e incierto, porque no se puede predecir cómo estará el estado de la ciencia en el transcurrir de los años.

Como bien apuntan algunos juristas, la conceptualización para definir el “testamento” sería el que responde al documento de carácter patrimonial, puesto que el testador podrá disponer de sus bienes o derechos después de morir, por lo que surtirá efectos post mortem (SAPENA, 2002). Por el contrario, la pretendida instrucción en el testamento vital, el otorgante podrá, a través de un documento, poner de manifiesto su voluntad sobre como desea ser tratado y sus efectos se producen antes del fallecimiento (GALLEGO, 2009).

Es decir, se dispone sobre los tratamientos que se quieren recibir mientras vive, por tanto, no se puede hablar de una última voluntad en sentido estricto (AGULLÉS, 2010). En la línea, se pronuncia Tobar aludiendo a que la diferencia con el testamento en materia hereditaria se ejecuta con posterioridad al fallecimiento, sin embargo, en el caso del testamento vital “son disposiciones que se hacen para ser ejecutadas en vida” (TOBAR, 2012). En la línea, autores como Fernández, llegan incluso a identificar al testamento vital como un negocio jurídico con eficacia puesto que debe ejecutarse conforme a “la voluntad de los ciudadanos, al regular con arreglo a sus valores, estos aspectos de la asistencia sanitaria o de las actuaciones médicas relativas a su salud y su integridad física” (FERNÁNDEZ, 2017).

En este contexto futurible, hay que atender al marco temporal que existe entre el momento en el que se expresa la voluntad y el momento de su aplicación. Defiende, en este sentido, la profesora Marcos la necesidad de prever como garantía de seguridad jurídica la modificación o supresión del mismo mientras el individuo cuenta con la capacidad (MARCOS, 2008). No hay que perder de vista que, en la sociedad actual, los centros hospitalarios se configuran como el punto neurálgico de la muerte. Se quiere decir con ello que la muerte es irremediabilmente irreversible, no es predecible, aun cuando presentas una enfermedad que puede presagiar una temporalidad, los avances en la

medicina, pueden alargar el tiempo de vida y es en ese momento cuando se deben adoptar decisiones médicas que afectan tanto a la temporalidad como a la calidad de vida de los pacientes. Algunos autores defienden la naturaleza del documento como la respuesta de la autonomía del paciente en cuanto a cómo quiere ser tratado clínicamente en el final de su vida (SÁNCHEZ, 2008).

Visto así, en principio, el testamento vital se enmarca dentro del principio maestro de los sistemas jurídicos europeos que preconizan el principio de la autonomía del libre desarrollo de la personalidad. Tal y como apunta la profesora Miraut “la disponibilidad de la vida constituye una forma radical de enajenación de la capacidad de decisión futura del individuo” (MIRAUT, 2014). Efectivamente, se trata de un instrumento donde se pone de manifiesto instrucciones para un futuro incierto y sobre una situación que aún no ha llegado. No obstante, hay problemas que se suscitan en el documento que tiene que ver con el fundamento, con el contenido y la operatividad de la autonomía que pueda tener el sujeto. Como bien pone de manifiesto el profesor Ara Pinilla, nos encontramos con un documento en el que entran en juego valores fundamentales como lo es la disponibilidad de la vida y la irreversibilidad de la muerte en la obligación del deber de respeto del otorgante en el testamento vital y, es por ello que, resulta del todo necesario, validar y promover instrumentos que garanticen la eficaz competencia de quien pone de manifiesto su voluntad en un momento determinado en un futuro incierto (ARA, 2013). De ahí, que se reconozca el objetivo del documento como la respuesta de promover y garantizar los deseos autónomos del individuo con vistas a futuro, de forma que se garantice el respeto a las decisiones de las personas. Esta perspectiva sobre la autonomía individual asume un mayor protagonismo en la esfera de la salud, sobre todo, en el rol que asume la persona en la toma de decisiones relativa a su propia vida. Por ello, la autonomía de la voluntad no sólo se configura como principio jurídico, sino también, se proyecta desde un ámbito bioético en el marco sanitario. En este punto, no se puede entender este documento como un imperativo categórico donde el médico deba recibir *stricto sensu* las instrucciones del paciente, más bien, debe entenderse como el respeto a la autodeterminación de la voluntad personal del paciente (FERNÁNDEZ, 2011). El principio de autonomía personal en este documento se traduce a través del consentimiento informado, por ello, resulta necesario que las condiciones que debe tener el individuo recaen sobre su capacidad.

Así mismo, el valor de la vida y el deseo autónomo de decidir sobre qué se entiende por calidad de vida, asume un papel fundante en el testamento vital. De igual manera, se podría entender que este documento resulta también ventajoso para el médico, sobre todo, en situaciones sobrevenidas como la que resulta de un accidente de tráfico y el médico de urgencia no lo ha tratado anteriormente, ya que se deja reflejado los “deseos y elecciones personales acerca de hasta dónde quiere llegar en el tratamiento” (COUCEIRO, 2007). O incluso, como pone de manifiesto Salcedo

sobre “la posibilidad de indicar en ellos su deseo de que se le suspenda un determinado tratamiento cuando se den unas condiciones previamente descritas” (SALCEDO, 2013) y posibilite al personal sanitario valorar el empleo de los tratamientos a seguir respetando, en todo caso, la voluntad anticipada del paciente.

En relación con el fundamento, hablar del testamento vital supone asumir una postura en favor de la consideración de la disponibilidad de la vida. Esta situación no tiene una postura unánime, pues existen autores que defienden que por encima del derecho a la vida no se puede interponer el derecho a la muerte.

Desde una perspectiva pragmática, existen posturas que defienden el testamento vital como una garantía futurible en la salvaguarda de no ser tratado de forma inhumana o degradante si se encuentra en un estado terminal pudiendo poner de manifiesto, si se diera tal circunstancia, el rechazo a tratamientos experimentales o que puedan producir un daño no deseado. Cuando hablamos de un paciente con enfermedad en fase terminal no estamos haciendo otra cosa que referir a aquellas patologías que auguran un presagio de vida limitado y sin posibilidad que existan tratamientos concretos que mejoren su estado de salud o calidad de vida. En términos coloquiales, hablaríamos del paciente desahuciado, y desde luego en este tipo de circunstancias el avance de las patologías resulta inestable y provocan un intenso impacto emocional y familiar, que tienen como proyección directa sobre las personas que les proporcionan cuidados y requieren grandes cuidados asistenciales y, a veces, un uso desmesurado de recursos humanos, materiales y técnicos.

Cuestión diferente es el debate sobre la dimensión moral o jurídica que se produce sobre la disponibilidad de la vida como respuesta a la autonomía personal. Si bien es cierto que el artículo 2.4 de la Ley 41/2002, contempla la posibilidad de oponerse a un determinado tratamiento médico con la limitación que no sea contraria a la ley, no es menos cierto que la autodeterminación debe ser tratada con cautela y que, dentro del margen de la voluntad y la libertad personal, se analice la juricidad de sus propios deseos. Así lo pone de manifiesto el profesor Ara Pinilla cuando advierte que la eficacia sobre la manifestación de voluntad por parte del otorgante viene condicionada por las exigencias que impone la obediencia del sistema jurídico (ARA, 2013).

La legitimación sobre una decisión de rechazo a un determinado tratamiento puede responder a varias circunstancias como la que se produce en la falta de confianza o seguridad hacia los sanitarios, por evitar el dolor, por cuestiones religiosas, por motivos estratégicos como es el no suponer una carga para su familia o por razón de conciencia, entre otros. Éste último, se presenta como uno de los más controvertidos, puesto que en este concreto supuesto, el paciente no rechaza ser asistido por el personal sanitario, sino que por conciencia se opone a un determinado tratamiento como la tan controvertida transfusión de sangre en pacientes que son testigos de Jehová. Desde una

proyección jurídica, la dificultad se plantea en torno a los derechos constitucionalmente protegidos. Pues de un lado, nos encontramos con el derecho que representa la vida como derecho fundamental, y de otro lado, la protección de la vida que viene configurada en el ámbito sanitario, como respuesta al principio de beneficencia. Ante este escenario, se superponen dos derechos, el de la autonomía y libertad del paciente frente al deber del médico de respetar esa voluntad frente a sus propios principios éticos. Precisamente por ello, se puede aseverar que el testamento vital como opción individual se configura como un instrumento de autodeterminación personal que tiene como respuesta el deber que representa la consideración del valor de la vida y el respeto por los deseos e intereses personales (SÁNCHEZ, 2008).

### **3. EL RETO ÉTICO EN EL CUIDADO DEL PACIENTE**

La vida y la muerte se presentan como la inexorable existencia del ser humano y nos pone de manifiesto una realidad incuestionable, el designio de la muerte. En el caso que nos ocupa, no se trata de que debemos nacer y morir, sino de cómo queremos y en qué condiciones queremos vivir o morir. Es una respuesta que no tiene univocidad, puesto que los elementos religiosos o culturales nos harán reflexionar de diferente forma sobre el tratamiento que merece el derecho a la vida frente al derecho a una muerte digna. El dilema de la dignidad se presenta igualmente discutible ante el concepto polisémico que presenta. En este punto, el contenido, el alcance y los límites de la dignidad ante la pretendida muerte digna se configura en el axiológico de los sistemas jurídicos (PÉREZ, 2014).

Ante este escenario y como hemos venido defendiendo, en el reconocimiento constitucional del derecho a la vida, el Estado debe garantizar el valor que supone la libertad y la autonomía en el pleno desarrollo personal. Una libertad que permita al individuo decidir sobre su propia vida, su deseo de cómo vivirla siempre que no dañe a terceros. Ahora bien, atendiendo a la postura paternalista que asume el Estado frente a sus ciudadanos para garantizar el derecho a la vida, se contraponen el fundamento sobre el contenido y la operatividad de la disponibilidad del derecho a morir. Resulta notorio como el documento del testamento vital genera un conflicto entre valores cardinales y fundamentales no sólo para la persona, sino también para el derecho. La dificultad que se proyecta, en este sentido, no en la determinación de esos valores que vienen configurados como derechos inherentes al ser humano, sino en la de precisar su posible jerarquía ante el escenario concerniente con la propia autonomía de la persona como titular del derecho a la vida y los valores proyectables como es el de la libertad, la autonomía del consentimiento, la dignidad y el derecho a la vida frente a la disponibilidad de la vida en el reconocimiento del derecho a la muerte.

El testamento vital se presenta como la respuesta a la autodeterminación y libertad personal donde ya el paciente no es considerado como un sujeto pasivo en la toma de decisión sobre su propia salud. Por tanto, se podría defender que el empoderamiento del paciente frente a la legitimidad médica cuenta con un efecto social y jurídico que es directamente proyectable en el reconocimiento del derecho del paciente y, por ende, al principio de autonomía personal. Este planteamiento podría ser discutible en cuanto a que la configuración sobre la autonomía descansa sobre el ideal de una actuación libre y sin constricciones y en el caso del testamento vital, el derecho que tiene la persona para prescribir como quiere o desea que sea su destino vital, podría entrar en conflicto con la sacralización del derecho a la vida. Es decir, la vida y la muerte se presentan como la cara y cruz de la misma moneda, y no se puede concebir a la autonomía personal ante la vida como fundamento del final de la propia vida.

En la actualidad, el desarrollo de la tecnología y el proceso de perfeccionamiento que se ha producido en las enfermedades, (hasta no hace mucho consideradas letales) ha supuesto un cambio en la medicina y en las expectativas de vida. El reto ético al que se enfrentan las sociedades avanzadas se presentan en la particularidad que presenta el ser humano. Quiero decir con ello que, no todas las personas, con independencia de edad, pueden alcanzar un envejecimiento o esperanza de vida manteniendo un grado de autonomía física o psíquica que le permita su pleno desarrollo personal. El envejecimiento poblacional que tienen las sociedades modernas tiene como respuesta lógica el avance en la tecnología, prevención y tratamiento médico, lo que provoca un cambio en la estructura social. La esperanza de vida es mucho más alta y ello posibilita que el individuo pueda desarrollar durante más tiempo el explayamiento de su libertad.

En este contexto, el avance de la medicina no sólo se proyecta en la diligencia del cuidado terapéutico de los pacientes, sino que además existe la oportunidad de que el paciente pueda conocer no sólo el diagnóstico, sino también el progreso de su enfermedad pudiendo, de esta forma, adoptar y decidir libremente sobre los diversos tratamientos que puedan suministrarle para garantizar su vida.

El talante que deben tener sanitarios, para afrontar los retos éticos actuales y futuros, abre un debate sobre la importancia de la deontología médica y su consideración respecto a la práctica jurídica. En todo caso, el éxito dependerá en el respeto a la toma de decisiones del paciente frente al comportamiento ético y moral con relación a su práctica en el ámbito profesional.

Este avance de la medicina también ha transformado el patrón tradicional paternalista que hasta el momento reconocían prerrogativas exclusivamente a los médicos en base al auxilio y atención sobre el paciente (GRACIA, 1989), a la nueva regulación sanitaria, donde se codifican como auténticos derechos subjetivos los derechos del paciente, asumiendo una posición en la que se le

reconoce la autonomía y libertad personal en las decisiones sobre los tratamientos que no desea recibir.

En el ámbito sanitario, el objetivo declarado en la relación con el paciente es fundamentalmente preventivo sin perjuicio de la existencia de una intervención con tratamientos que calmen el dolor aminorando, en todo caso, los efectos no deseados. En realidad, la justificación en torno al testamento vital no es más que la de garantizar la voluntad del paciente para salvaguardar su propia dignidad garantizando, por tanto, el principio de obediencia en el consentimiento informado (ANDREU, 2013).

De esta forma, el principio de la autonomía que se irradia en el testamento vital permite a la persona poner de manifiesto determinadas instrucciones al personal sanitario sobre el tratamiento médico que desea recibir en una situación futura despertando el debate sobre la posible colisión de derechos fundamentales como el que resulta de la libertad, la autonomía, el derecho a la vida y la dignidad como presupuesto necesario en el pleno desarrollo personal.

Atendiendo a este cambio paradigmático sobre la disponibilidad de la vida, nos encontramos ante un desafío entre dos valores fundamentales; por un lado, la vida humana y, por otro lado, el valor de la autonomía y la libertad personal (RODRÍGUEZ, 2005). En el artículo 3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos expresamente se especifica que “todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona”. Del tenor literal no se desprende que el derecho a la vida o la libertad se configuren como un derecho que se pueda proyectar de cualquier manera y sin constricciones. Se quiere decir con ello que, la autonomía implica el respeto a la libre elección de las personas, sin embargo, una persona no es libre para adoptar autónomamente un comportamiento que pueda lesionar daño a terceros como el que resulta de un individuo que pierde su casa por una situación de crisis financiera y entiende que ya su vida no tiene sentido y se quiera quemar a lo bonzo delante de una guardería. Ese hecho, provocaría en los niños y niñas un daño que desde un punto de vista jurídico y ético sería inadmisibles. Por tanto, la autonomía personal que lleve consigo un evidente daño o perjuicio a terceros supondría un ejercicio antisocial del ejercicio a la autonomía. En la misma línea de pensamiento, tampoco se podría esgrimir la autodeterminación cuando, en el ejercicio de la autonomía personal, se presuma que puede causar un riesgo para la salud pública, como el que resulta de las enfermedades contagiosas. En este caso, la autoridad sanitaria determinará y delimitará la autonomía personal.

Ante los nuevos retos éticos que despliega el debate actual sobre la calidad de vida o quién puede determinar la misma, la problemática se presenta cuando el paciente no puede decidir por sí mismo y son los médicos o familiares quienes asumen el valor de la vida y es, en ese momento,

donde se pueden asumir atribuciones sobre una persona que, de poder expresar su deseo, pudiera no resultar coincidentes con el que están declarando terceros.

La propia Ley 41/2002, de 14 de noviembre, resulta garantista cuando en el artículo 2.1 ya defiende que “la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica”, incluyendo, además, la responsabilidad de los sanitarios a informar el diagnóstico clínico, y respetar las instrucciones declaradas de manera libre y voluntaria por el paciente. Atrás quedó el paternalismo médico donde, el doctor ejercía una legítima superioridad frente al enfermo en respuesta al principio de no maleficencia, y en ocasiones, no se trasladaba al paciente la gravedad de su patología bajo la justificación de no procurarle un daño, entendiendo de manera errónea su incapacidad para entender o comprender la terminología médica o el alcance de su enfermedad. Derivado del reconocimiento de la dignidad personal y el derecho que ostenta el paciente, el binomio médico-paciente, en el sistema de salud, pone de manifiesto una relación menos paternalista donde se garantiza al paciente el derecho de conocer no sólo su diagnóstico, sino que además, se le debe informar sobre el posible tratamiento y consecuencias derivadas del mismo (DE LORENZO, 2003), precisamente por esta razón, muchos teóricos defienden que la génesis de la regulación del testamento vital tenga como respuesta la garantía del “principio de autonomía, y el temor que se ha generado en torno a la “obstinación terapéutica” (SERRANO, 2006).

En el empoderamiento que se otorga al paciente en materia sanitaria en el final de su vida o cuando se encuentre en una situación de incapacidad en la toma de decisiones, la autonomía se configura como una respuesta directa del valor que asume la libertad y la dignidad para decidir sobre las pautas a seguir durante su tratamiento activo y paliativo (MIRA, 2010). Cuando se hace referencia al tratamiento paliativo se trata de respetar sus derechos inherentes, en ningún caso, a la asistencia o ayuda a la muerte.

#### **4. LIBERTAD VERSUS AUTONOMÍA**

La libertad y la autonomía se podrían presentar desde un plano conceptual como términos similares, sin embargo, a pesar de trabajar con el mismo arsenal conceptual se identifican de manera diferente. Se podría señalar que cuando una persona tiene autonomía en la toma de sus decisiones personales a la hora de elegir qué es lo que quiere para sí mismo, podrá decirse que tiene libertad para escoger entre las diferentes opciones que se le presentan. Esta afirmación, se plantea desde una visión meramente individualista que responde a la capacidad personal en asumir sin interferencia

externa la toma de decisiones con las que va a actuar el individuo (LUKES, 1975). La autonomía, por tanto, se presenta como la posibilidad que tiene una persona en su libertad de gestión como respuesta al postulado del libre desarrollo de su personalidad; pues de no contar con la capacidad libre y autónoma las decisiones personales estarían impuestas. Visto de este modo, la libertad se presenta como la capacidad natural que tiene el individuo a la hora de poner en marcha sus deseos, su capacidad de discernir entre lo que desea y lo que no, pudiendo alcanzar su propia felicidad sin más limitación que su propia voluntad.

Del tenor del artículo 1 CE, la libertad se configura como un valor fundante que implica la imposibilidad por parte del Estado limitar o constreñir la vida del individuo sin más limitaciones que las que establezca la ley, sin mencionar la autonomía personal, sin embargo, la autonomía se presume como la respuesta de esa libertad personal y directamente vinculada a la dignidad como presupuesto necesario. Se pone de manifiesto, en este sentido, la dificultad que presenta la defensa de una libertad de actuación personal, ajena a condicionamientos externos, puesto que el individuo, como ser social, desarrolla su vida en un constructo social al que no va a dejar indiferente si el comportamiento individual no se ajusta al patrón social o bien, es contrario a derecho. El profesor Sanchís se pronuncia, en este sentido, defendiendo que la libertad deber ser reconocida como la capacidad de adoptar decisiones libres teniendo en cuenta que la persona como ser social viene determinado por condicionamientos exógenos, pues de lo contrario estaríamos hablando de “un mundo de robinsones, solipsista, comunicativo y sin historia, donde pudiera desarrollarse un sujeto absolutamente incondicionado” (PRIETO, 1995). Por tanto, no se puede olvidar que la formación de la voluntad del individuo se encuentre irremediamente limitada por los contextos sociales, económicos o culturales en el que desarrolla su existencia vital, lo que desde luego no puede entenderse es, precisamente que sea el Estado quien no avale el desarrollo de políticas que garanticen el mayor grado posible de libertad para todos y cada uno de los miembros del grupo social.

Ciertamente, nuestro modelo constitucional no alude al concepto de autonomía como un principio personal como se podría defender desde una visión filosófica. De hecho, en el mandato del artículo 1 CE, la libertad se configura como valor fundamental sin especificar cuál es el contenido, simplemente se limita a determinar su carácter fundante básico del ordenamiento como un valor superior. Se podría entender en una interpretación extensiva que el pleno desarrollo personal solamente puede darse cuando el sujeto está libre con restricciones externas y en la toma de sus decisiones pueda actuar libremente para lograr los fines que desea. Ahora bien, el desarrollo personal no implica que la persona pueda hacer libremente lo que desea, e incluso infligirse daño

propio o a terceros, lo que se pretende con el contenido constitucional es precisamente la salvaguarda de desarrollo de su personalidad.

Manteniendo la misma línea, Norberto Bobbio señala que “la esfera de lo permitido, en definitiva, es aquella en la que cada cual actúa sin constricción exterior, lo que es tanto como decir que actuar en esta esfera es actuar sin estar determinado más que por uno mismo” (BOBBIO, 2003). Por tanto, la persona puede actuar sin interferencia de ningún tipo siempre que el escenario de su actuación se encuentre en la esfera de lo permitido. Se trataría entonces de contemplar cuál es el ámbito de extensión de lo permitido y si en ese ámbito resulta que intervienen o no otros sujetos para dirigir de manera explícita o camuflada su actuación y el sentido de sus decisiones personales.

Cuando los diferentes modelos constitucionales garantizan la libertad como valor fundante del principio de autonomía personal no hacen más que responder sobre la posibilidad que tiene la persona de alcanzar los objetivos de vida que se propone.

En la misma línea, esa libertad individual también debe entenderse como una libertad limitada. Todo lo que deseamos, a pesar del sentimiento del querer o desear, viene constreñido por la imposibilidad biológica natural. Se quiere decir con ello que una persona puede querer volar, pero resulta obvio que no cuenta con alas para llevar a cabo su voluntad o deseo de hacerlo. De igual manera, sobre el ideal de la libertad en relación con la autonomía, resulta complejo determinar su contenido de manera unívoca. Para el profesor Sánchez Agesta, el ejercicio de la libertad personal lleva implícito la posibilidad de realización y contar con los medios para materializar nuestra voluntad o deseo de hacer, así y a modo de ejemplo expone que “si yo puedo leer cualquier libro y nadie me lo impide, pero no sé leer, o el libro no está en ninguna biblioteca a mi alcance, falta a mi decisión esa capacidad eficaz de realizar la propia voluntad” (SÁNCHEZ, 1983).

Para Bobbio, la libertad se pone de manifiesto cuando una persona tiene la capacidad de comportarse “sin ser impedido por los demás, por la sociedad como un todo orgánico o, más sencillamente, por el poder estatal” (BOBBIO, 2003). Sin embargo, también esa libertad en su relación con el binomio Estado-Derecho, se configura como un límite de acción personal puesto que si en la libertad que tiene un sujeto desea asumir una conducta que lesiona un derecho a sí mismo o a terceros, esa capacidad en la toma de sus decisiones quedará limitada. De tal forma que el individuo debe ser consciente en la toma de decisiones y de sus actuaciones (adoptadas de manera autónoma), también existe una responsabilidad de no lesionar daño. Por ello, la autonomía viene estrechamente conectada con el valor del respeto que debe tener el individuo sobre sí mismo y con la colectividad y, desde luego, la libertad de elección no debe confundirse con la independencia o autodeterminación. Se pronuncia, en este sentido, García Maynez, cuando hace mención a “la libertad como derecho” (GARCÍA, 1985) donde pone de manifiesto que la libertad personal viene

también determinada con relación a la acción del poder público del Estado y la proyección del poder en el reconocimiento de la libertad individual, de ahí, que el modelo social y democrático de derecho se configure como un modelo garantista de los valores que protegen la libertad y la autonomía personal. De esta manera, sobre la posible disquisición que derive sobre la toma de decisiones relativas al derecho a la vida y el derecho a la muerte digna, defiende la profesora Miraut que “la vida es comúnmente entendida como un valor relevante. Pero también lo es, desde luego, la libertad. El problema surge cuando en uso del valor que representa la libertad se pretende destruir el valor de la vida” (MIRAUT, 2018).

Atrás queda el principio de beneficencia que ha permanecido durante años bajo la justificación paternalista del médico hacia el paciente donde se prioriza el interés del enfermo en detrimento de su opinión o toma de decisión sobre las pautas médicas diseñadas y en no pocas ocasiones “la aplicación de medidas desproporcionadas y tratamientos fútiles” (MARÍN, 2017), extendiendo una agonía y retardando el momento final de la vida (FERNÁNDEZ, 2021)<sup>3</sup>. Una circunstancia que, además, no corresponde con el principio de beneficencia, pues el objetivo de la medicina se sustenta en mejorar o restaurar la calidad de la salud, pero en ninguno de los casos dilatar la vida a cualquier coste.

Frente al paternalismo y con el fin de garantizar el valor de la autonomía personal, se encuentra el consentimiento informado como precursor del testamento vital o documento de voluntades anticipadas.

Como hemos venido defendiendo, la garantía que deben asumir las políticas estatales, en el caso del testamento vital, la autonomía personal debe ponderarse por encima de la beneficencia. Y es, en este contexto, donde se pronuncia Palomares sobre “la relación médico-paciente”, cobrando todo su sentido la autonomía del consentimiento del enfermo en el consentimiento informado (PALOMARES, 2002). El principio de autonomía se proyecta como un principio de respeto a las personas, y en el caso que nos ocupa, cobra vital importancia en la relación entre el colectivo sanitario y el paciente, puesto que derivado de ello, el documento de voluntad anticipada requiere por parte del médico acercar la “comunicación, el entendimiento, la asesoría y el acompañamiento” (ARBE, 2011). Es por ello que, no tendría sentido un documento de voluntades anticipadas si el paciente a la hora de poner de manifiesto su voluntad no cuenta con una información clara que permita discernir de la manera más acertada posible sobre la toma de una decisión tan relevante. De

---

<sup>3</sup> En este sentido, el profesor Fernández se pronuncia expresando que “muchos médicos suponen que los pacientes prefieren prolongar la vida, a pesar del sufrimiento, todo lo que sea posible; y esa aptitud provoca en muchas ocasiones distanasia, una muerte lenta con exceso de dolor y de angustia”.

esta manera, autores como Saralegui defienden la necesidad de un “análisis y deliberación desarrollada en la relación médico-paciente” (SARALEGUI, 2004).

## **5. CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO RESPUESTA DE LA VOLUNTAD EXPRESADA**

El principio de autonomía cobra todo su sentido en la información que recibe el paciente. Hay una clara vinculación entre tu deseo y la respuesta en relación a la información con la que cuenta la persona para decidir. Hay que tener en cuenta que venimos de un modelo de relación del profesional sanitario con los pacientes claramente jerárquica, de hecho, hasta no hace mucho, el paciente tenía poca autonomía para decidir frente a la autoridad del saber médico.

Ahora bien, la autonomía en su relación con la libertad y dignidad personal existen variables que deben ser tenidas en consideración, sobre todo, cuando se trata del consentimiento y la validez del mismo.

Con relación a la manifestación del consentimiento en el testamento vital, el postulado de la autonomía personal deberá, en todo caso, garantizar al paciente no solamente de los derechos que le asiste, sino que, además, deberá ser informado sobre los diferentes tratamientos aplicables según la patología. No basta simplemente satisfacer de modo sistémico el desarrollo de nuestra capacidad, sino que la persona, en defensa de su autodeterminación, deberá contar con capacidad para discernir y tener capacidad crítica sobre las diferentes alternativas terapéuticas que se le ofrecen, de lo contrario, puede contar con capacidad de autonomía para asentir pero no tener capacidad para comprender las diferentes opciones terapéuticas ya que de tener una información clara podría cambiar de decisión en cuanto al tratamiento que desea en el futuro.

Asumir una decisión de vida o en el final de vida, requiere de un criterio que responda al mejor interés, y ello lleva cómo respuesta lógica, la importancia de decir cómo quiere o desea que se lleven a cabo sus instrucciones. Se quiere decir con ello que, además de todo lo expuesto, el grado de autodeterminación, sobre todo va a valorar y hacer balance del interés a la hora de asumir una decisión teniendo en consideración el grado de sufrimiento que deriva del tratamiento o las posibilidades que existen de recuperación. Si la toma de decisión viene como respuesta del grado de sufrimiento, el dilema se presenta en las decisiones futuras, puesto que el tratamiento de hoy puede ser evaluado de manera diferente en el futuro. Pongamos por ejemplo el sida, hasta hace no muchos años no existía un avance científico de la enfermedad ni de su trayectoria, sin embargo, en la actualidad la enfermedad es tratada como una patología que permite al enfermo que la padece vivir y desarrollar su existencia vital de manera autónoma.

Es por ello que resulta necesario que esa decisión se realice con cautela y su garantía dependerá del nivel de capacidad para entender y razonar sobre la decisión futurible que afectará a su vida.

El reconocimiento del testamento vital supone un reto por el que el consentimiento informado se traduce en el paciente como la piedra angular en el ámbito sanitario. Como se ha venido defendiendo, las disquisiciones en torno al debate que genera la autonomía del paciente en el documento de voluntades anticipadas de índole ético-jurídico, se proyectan, sobre todo, en la naturaleza y los posibles límites derivados de la autodeterminación en la toma de decisión del paciente. Cuestión que, además, se relaciona con el contenido que quiere que se articule en ese documento. No cabe duda que se trata de un instrumento pro autonomía en el que se intenta garantizar una posibilidad de acceder a la voluntad personal y ejecutar esa voluntad y que la autonomía personal sea respetada.

En cuanto a la validez del consentimiento, Montalvo defiende la necesidad que debe presentar el otorgante en cuanto a la capacidad y la información clínica y que ésta sea lo suficientemente clara, precisa y entendible (DE MONTALVO, 2009), pues este documento no se puede circunscribir exclusivamente a las cuestiones jurídicas, porque lo que va a regular son temas médicos referidos a si el paciente se encuentra en una determinada situación y qué tratamiento debe aplicarse y el designio de vida, de ahí, la importancia de la información médica y asesoramiento médico en la manifestación del consentimiento y ello, qué duda cabe, conlleva una gran complejidad, sobre todo, la que atiende a la validez y eficacia del documento. Hay quienes defienden que la manifestación de voluntad se realiza bajo una presumible autonomía de la libertad, cuando realmente el sujeto puede verse condicionado por elementos que puedan influir sobre la toma de su decisión, y, por otro lado, no se puede predecir los avances científicos que pueden mejorar en el futuro su patología clínica presente.

Otra cuestión que suscita el debate, es que en la relación médico paciente, el médico cuenta con un saber que no tiene el paciente, de ahí, la genuina autoridad que tiene el médico frente a quien es profano en materia sanitaria. Por lo tanto, el médico debe trasladar no sólo información suficiente sino además que resulte entendible sobre el padecimiento del paciente, posibles tratamientos y las consecuencias derivadas del mismo. La importancia que asume el consentimiento informado viene avalada además por el propio Código Civil, (en adelante CC) puesto que se trata de una manifestación de voluntad que se configura como el soporte fundamental de la Teoría General del Derecho y así viene contemplado en el artículo 1255 CC garantizando que las partes podrán a través de un documento poner de manifiesto cláusulas o condiciones “siempre que no sean contrarios a las leyes, a la moral ni al orden público”. En el tema que nos ocupa, el deber de información se podría

circunscribir en el contrato de servicios médicos donde nace el deber de garantizar la seguridad, protección y cuidado del paciente conforme a sus propios deseos (SÁNCHEZ, 1998).

Es en este punto, es donde cobra todo su sentido, la figura del operador jurídico y la necesidad de ir de la mano del profesional sanitario, sobre todo, para evitar problemas en la ejecución del documento en el momento de la interpretación de la norma en el caso concreto según se trate. Vistas así las cosas, es necesario tener en consideración la importancia de la información como presupuesto necesario a la hora de la manifestación del consentimiento informado de un paciente, puesto que lo contrario, supondría que su capacidad de libertad y autodeterminación estaría viciada y el resultado en el documento de instrucciones previas quedaría igualmente viciado en la toma de una decisión de su propia salud conforme a sus propios intereses. Se trataría pues, de que la trascendencia de la decisión del paciente provenga de una apropiada información.

Otra cuestión es determinar si esa manifestación de voluntad como respuesta al derecho del paciente como sujeto activo en el ámbito de la salud, no viene condicionada por elementos endógenos o exógenos, de ahí, que el tema que nos ocupa deba ser tratado con cautela. El reconocimiento de la autonomía personal en el documento de instrucciones previas, también genera opiniones encontradas. De un lado, la privación de autoridad que se le resta al médico en su genuino conocimiento y de otro lado, la incertidumbre que pueda tener el paciente a la hora de decidir sobre su propia salud o las influencias externas que impidan decidir, aun siendo capaz, porque se siente constreñido por elementos exógenos. Un ejemplo sería la situación de un paciente al que le dicen que se va a quedar postrado en cama y en lo único que piensa es en lo que va a sufrir su familia. Ese puede ser un detonante para tomar una decisión y cuando llegue ese momento no autorice a seguir mantenido por asistencia artificial a pesar que sea contrario a su propia convicción moral. En la línea, Seanoe se pronuncia, defendiendo que se debe intentar alcanzar una armonía entre la autodeterminación del paciente y la razonabilidad del consentimiento, porque si bien es cierto que, el sujeto puede tener capacidad para decidir sobre su propia salud, no es menos cierto que, existen elementos que pueden hacer que su decisión venga condicionada por elementos exógenos o endógenos sobre su propia existencia vital (SEOANE, 2004).

## CONCLUSIONES

Nacer y morir es el designio del ser humano; las incógnitas que guarda el dar una vida se proyectan igualmente en la muerte, con la diferencia que ésta última despierta en el ser humano mayores temores, sobre todo, en la calidad de vida deseable ante el designio final. Resulta

sumamente difícil asumir que, la etapa final de nuestra vida sea cual fuera la razón y ante un estado de incapacidad una persona pierda su libertad.

Los avances médicos y tecnológicos en la actualidad han abierto un debate sobre la ética jurídica y el autogobierno del paciente. Derivado del reconocimiento constitucional del derecho a la vida, el Estado debe garantizar el valor que supone la libertad y la autonomía en el pleno desarrollo personal. Una libertad que permita al individuo decidir sobre su propia vida, su deseo de cómo vivirla siempre que no dañe a terceros.

El testamento vital se presenta como la respuesta a la autodeterminación y libertad personal donde ya el paciente no es considerado como un sujeto pasivo en la toma de decisión sobre su propia salud sino que podrá, cristalizar sus deseos en relación a su salud, a los procedimientos y tratamientos que está dispuesto a recibir o no, en un futuro incierto cuando se encuentre en una situación de incapacidad. Entre las garantías que ofrece este instrumento se encuentra la condición sine quanon del consentimiento informado así como la posibilidad de revocación o modificación en cualquier momento.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- AGULLES, P., Revisando el llamado testamento vital. **Cuadernos de bioética**, 2010, vol. 21, núm. 2.
- ANDREU, M. B., Consentimiento por sustitución. In SALCEDO J. R., director, ANDREU M.B., FERNÁNDEZ J. A., coordinadores. **Derecho y Salud. Estudios de Bioderecho. Comentarios a la Ley 3/2009, de Derechos y deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia**. 1ª, Valencia, Tirant lo Blanch, 2013.
- ARA, I., Los frentes abiertos del testamento vital. **Estudios de Filosofía del derecho y Filosofía política: homenaje al profesor Alberto Montoro Ballesteros**. Universidad de Murcia, 2013.
- ARBE, M., **Estudio de las Instrucciones Previas en el ámbito sanitario a través del Ordenamiento Jurídico Español**, Universidad de Salamanca, 2011.
- BAYÉS, R. La Sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. **Humanitas Humanidades Médicas**, vol. 1, núm. 1, enero-marzo 2003.
- BERROCAL, A I., **Autonomía, libertad y testamentos vitales: régimen jurídico y publicidad**, Dykinson, Madrid, 2012.



BOBBIO, N., **Teoría General de la Política**, Trotta, Madrid, 2003.

CHARLESWORTH, M., **La bioética en una sociedad liberal**, Cambridge Univ. Press, Gran Bretaña, 1996 (citado por Palomares, M. y López y García de la Serrana, J. (Coords.), **El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital**, Comares, Granada, 2002.

COUCEIRO, A., Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. **Revista de Calidad Asistencial**, vol. 22, núm. 4, 2007.

DE LORENZO, R., **Derechos y obligaciones de los pacientes (Análisis de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica)**, Colex, Madrid, 2003.

DE MONTALVO, F., **Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital**, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2009.

FERNÁNDEZ, J. A., El documento de voluntades anticipadas. Una denominación controvertida, **El nuevo derecho de la persona y de la familia: libro segundo del Código Civil de Cataluña**, Coord. R. Barrada/M. Garrido/S. Nasarre, Barcelona, Bosch, 2011.

FERNÁNDEZ, J. A., Responsabilidad civil por el incumplimiento de la voluntad del paciente declarada en los documentos de instrucciones previas sanitarias, **Cuestiones clásicas y actuales del Derecho de daños: estudios en homenaje al profesor Dr. Roca Guillamón**, Aranzadi Thomson Reuters, 2021.

FERNÁNDEZ, J. A., Naturaleza y Eficacia de los Documentos de Instrucciones Previas. **Ius Et Scientia**, vol.3, núm. 1, 2017.

GALLEGO, S., **El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal**, Navarra, Aranzadi-Thomson Reuters, 2009.

GARCÍA, E., **Introducción al estudio del Derecho**, 37ª, Méjico, Porrúa, 1985.

GOIKOETXEA, M. J., Código Ético para la atención Socio sanitaria a las personas mayores, **Cuadernos Deusto de Derechos Humanos**, núm. 78, 2015.



GRACIA, D., **Fundamentos de Bioética**, Madrid, Eudema, 1989.

LUKES, S., **El individualismo**, Álvarez, José Suis (trad.), Edicions 62, Barcelona, 1975.

MARCOS, A. M., La autonomía del paciente en los supuestos de incapacidad. Junquera de Estéfani, Rafael. Director. Bioética y bioderecho. **Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos**, Granada, Comares, 2008.

MARCOS, A. M., Voluntades anticipadas: Estado de la cuestión. **Voluntades anticipadas**, Dykinson, Madrid, 2014.

MARÍN, Á., Las voluntades anticipadas: una perspectiva ético-jurídica. **Cuadernos Ibero-Americanos de Derecho Sanitario**, vol. 6, núm. 2, 2017.

MIRA, J. A., et al. Derechos de los pacientes: Algo más que una cuestión de actitud. **Gaceta sanitaria**, vol. 24, núm. 3, 2010.

MIRANDA GONCALVES, R. La protección de la dignidad de la persona humana en el contexto de la pandemia del Covid-19. **Justiça do Direito**, v. 34, n. 2, 2020.

MIRAUT, L., El dilema de las cláusulas de irreversibilidad en el ejercicio de la autonomía individual. **Derechos y Libertades**, núm. 31, Época II, 2014.

MIRAUT, L., El testamento vital como expresión de la autonomía individual. In Miraut Martín, Laura (editora), **Imágenes contemporáneas de la realización de los derechos en la cultura jurídica iberoamericana**, Dykinson, Madrid, 2018.

PALOMARES, M., **El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital**, LÓPEZ, J. (Coords.), Comares, Granada, 2002.

PÉREZ, D. E., Revisión de los valores implicados en el proceso de emancipación individual en la sociedad trasnacional. **Revista de Derecho UNED**, núm. 14, UNED, 2014.



PRIETO, L., Autonomía y derecho. In AA.VV., **Justicia, Solidaridad, Paz, Estudios en Homenaje al Profesor José María Rojo Sanz**, (Jesús Ballesteros, M<sup>a</sup> Encarnación Fernández Ruiz-Gálvez y Antonio Luis Martínez Pujalte, coordinadores), Volumen I, Universitat de Valencia, Colegio Notarial de Valencia, Colegio de Registradores de la Propiedad y Mercantiles de España, Valencia, 1995.

RODRÍGUEZ-ARIAS, D., **Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia**, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2005.

SALCEDO, J. R., El derecho a rechazar tratamientos y la legitimidad de su suspensión. **La tutela de la persona y las opciones ante el final de la vida en Italia y en España**, coord. por Germán de Castro Vítóres; Giuseppe Spoto (dir.), Universidad de Murcia, Murcia, 2013.

SÁNCHEZ J., ABELLÁN-GARCÍA F., **Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos**, Comares, Granada, 2008.

SÁNCHEZ, J., Las instrucciones previas en el contexto de las decisiones al final de la vida. **Instrucciones previas en España. Aspectos bioéticos, jurídicos y prácticos**, Comares, Granada, 2008.  
Disponible en: [https://www.fundacionmercksalud.com/wp-content/uploads/2017/04/MONOGRAFIA\\_14.pdf](https://www.fundacionmercksalud.com/wp-content/uploads/2017/04/MONOGRAFIA_14.pdf)

SÁNCHEZ, A., **Contrato de servicios médicos y contrato de servicios hospitalarios**, Tecnos, Madrid, 1998.

SÁNCHEZ-AGESTA, L., **Principios de Teoría Política**, séptima ed., Editora Nacional, Madrid, 1983.

SAPENA, F., Documento de voluntades anticipadas. El llamado testamento vital. **Revista Jurídica de la Comunidad Valenciana**, núm. 3, 2002.

SARALEGUI, I., et al., Instrucciones previas en medicina intensiva. **Medicina Intensiva**, vol. 28, núm. 5, 2004.

SEOANE, J. A., El significado de la ley básica de autonomía del paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico sanitario español. Una propuesta de interpretación. **Derecho y Salud**, vol. 12, núm. 1, 2004.



SERRANO, J. M. La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas. **Cuadernos de Bioética**, vol. XVII, núm. 59, enero-abril de 2006.

STUART, J., **Sobre la libertad**, traducción de Pablo de Azcárate, Alianza Editorial, Madrid, 1997.

TOBAR, A., Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano. **Revista Colombiana de Bioética**, 7(1), 2012.

**Sobre o autor:**

**Emilia María Santana Ramos**

Profesora de Filosofía del Derecho en la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, España. Doctora en Derecho.

Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7390-4065>

E-mail: [emilia.santana@ulpgc.es](mailto:emilia.santana@ulpgc.es)

