

¿Consentimiento informado o consentimiento forzoso? Nuevos desarrollos normativos en tema de fin de vida en Italia.

por Simone Penasa y Emanuele Corn

El ordenamiento italiano en tema de disposiciones anticipadas de voluntad (*living will*) esta caracterizado por una situación de ausencia legislativa, careciendo de un texto legislativo en materia. Sin embargo, esta ausencia no coincide con un absoluto vacío normativo, puesto que la jurisprudencia ha identificado unos principios fundamentales a través de la interpretación de normas jurídicas derivadas de la Constitución, los tratados internacionales y la deontología médica.

La situación normativa italiana puede por lo tanto parecer paradójica, sobre todo si se considera la naturaleza de “*civil law*” del ordenamiento italiano, que por lo tanto debería considerar la fuente legislativa como el instrumento regulativo principal (cuando no exclusivo) en el ámbito de la protección de los derechos fundamentales de los individuos. La tradicional configuración que caracteriza(¿ba?) la relación entre Ley y Jurisprudencia – la segunda siguiendo la primera en una relación de derivación lógica y dependencia normativa – parece haberse invertido en el contexto del reconocimiento jurídico del derecho al rechazo de determinados tratamientos terapéuticos o de apoyo vital, en particular en tema de declaraciones anticipadas de voluntad, expresadas cuando el sujeto sea plenamente titular de su capacidad jurídica, que orientan la actuación de los sanitarios en todos aquellos casos de necesidad de intervención medica en un sujeto incapaz.

El derecho al rechazo de terapias y tratamientos sanitarios constituye un derecho que no esta descrito explícitamente en ninguna disposición legislativa. Este derecho todavía representa una directa concreción del derecho fundamental al consentimiento informado en ámbito médico-terapéutico, que se fundamenta directamente en el tejido constitucional del ordenamiento italiano.

De acuerdo con la aplicación que de este principio ha dado el Tribunal Constitucional Italiano, el derecho al consentimiento informado encuentra en el entramado del texto de la Constitución Italiana su propia fuente de legitimidad y sus principios rectores. Así que, alcanzando la que podría ser considerada la definición de la dimensión constitucional del consentimiento informado, la *Corte Costituzionale* Italiana ha llegado a definir ese derecho, en cuanto «expresión de la consciente adhesión al tratamiento sanitario propuesto por el médico», un «derecho de la persona» que se fundamenta en los artículos 2 (la República

reconoce y garantiza los derechos inviolables del hombre), 13 (la libertad individual es inviolable) y 32 de la Constitución, que reconoce que «nadie podrá ser obligado a sufrir un tratamiento sanitario determinado, a no ser por disposición de una Ley», expresando al mismo tiempo un límite de naturaleza substancial a la intervención legislativa en materia, al subrayar como «la Ley no podrá en ningún caso violar los límites impuestos por el respeto a la persona humana» (*Corte Costituzionale*, sentencia n. 438/2008).

El consentimiento, por lo tanto, desarrolla una función de síntesis entre dos derechos fundamentales de la persona: el derecho a la autodeterminación y el derecho a la salud, en cuanto, junto al derecho de ser curado, cada individuo tiene el derecho de recibir las informaciones debidas en relación a la naturaleza y a los posibles éxitos del recorrido terapéutico y a las eventuales terapias alternativas (*Corte Costituzionale*, sentencia n. 438/2008). El derecho al consentimiento ha llegado, en cuanto derecho directamente deducible por el texto constitucional, a formar parte de lo que el Tribunal constitucional ha definido la «regla fundamental» en ámbito médico, regla que esta formada por «la autonomía y la responsabilidad del médico que, *siempre con el consentimiento del paciente*, actúa sus decisiones profesionales fundándose en el estado del conocimiento disponible» (*Corte Costituzionale*, sentencia n. 282/2002).

La práctica terapéutica, por lo tanto, se pone a la encrucijada entre dos derechos fundamentales de la persona enferma, el derecho a ser curado por un lado y el derecho a ser respetado en cuanto persona, especialmente en su propia integridad física y psíquica, por otro lado, desarrollando el segundo párrafo del artículo 32 de la Constitución la función de límite insuperable también por aquellos tratamientos sanitarios que puedan ser impuestos por la Ley como obligatorios para la protección de la salud pública (282/2002).

Reconocida la naturaleza constitucional del derecho al consentimiento en ámbito médico, el derecho al rechazo de tratamientos médicos constituye la implicación negativa del derecho a la protección de la salud reconocido por el artículo 32 de la Constitución, en especial de su párrafo segundo, en cuanto la imposición de determinados tratamientos sanitarios puede ser impuesto por la Ley exclusivamente en casos excepcionales, taxativos y necesarios para «preservar el estado de salud de otras personas, puesto que es la finalidad de proteger la salud como interés de la colectividad que, solo, justifica la compresión de la autodeterminación de la persona que pertenece al derecho individual a la salud en cuanto derecho fundamental» (*Corte Costituzionale*, sentencia n. 307/1990).

En un contexto jurídico caracterizado por – como subrayado antes – una substancial ausencia legislativa, sin una Ley que vaya a determinar requisitos y principios generales en

materia de rechazo de tratamientos sanitarios, de acuerdo con la jurisprudencia constitucional, «pertenece al juez buscar en el sistema normativo en su conjunto la interpretación susceptible de garantizar la protección de los bienes constitucionales» relevantes en el caso concreto (*Corte Costituzionale*, sentencia n. 347/1998). Pertenece al juez, por lo tanto, «a través del exhaustivo ejercicio de los poderes de interpretación de la Ley y del Derecho, resolver en conformidad con la Constitución la cuestión que el afirmado vacío normativo pueda determinar» (*Corte Costituzionale*, sentencia n. 11/1998).

La jurisprudencia de legitimidad ha tomado en serio, en tema de derecho al rechazo en ámbito médico, las indicaciones de la jurisprudencia constitucional. El Tribunal Supremo Italiano (*Corte di Cassazione*), en resolver una cuestión precisamente relativa a la demanda judicial del tutor legal de una mujer en estado de coma vegetativo irreversible desde el 1992 finalizada a la emanación de una orden de interrupción de la alimentación forzosa por medio de un catéter nariz-gástrico (el caso “Englaro”¹), después de haber confirmado la naturaleza constitucional del derecho al consentimiento en cuanto general fundamento y legitimización de los tratamientos sanitarios², ha expresamente reconocido la dimensión negativa de este derecho. Así que, de acuerdo con la *Corte di Cassazione*, «el consentimiento informado tiene como correlato la facultad no sólo de escoger entre distintas posibilidades de tratamiento médico, sino también de eventualmente rechazar la terapia y de decidir conscientemente de interrumpirla, en todas las etapas de la vida, también en su fase terminal».

Este reconocimiento judicial va a ponerse en conformidad con el principio personalista que anima la Constitución Italiana (artículo 2), la cual considera la persona humana cómo un valor ético en sí misma, prohíbe cada instrumentalización de la misma por finalidades heterónomas y pone el límite del «respeto de la persona humana» (artículo 32, segundo párrafo) en relación con cada individuo determinado, en cada momento de su vida y en la integridad de su persona, en consideración del rayo de convencimientos éticos, religiosos, culturales y filosóficos que orientan sus voluntades³.

Frente a un rechazo consciente del paciente, el ordenamiento debe garantizar, por medio de la actuación de los médicos en el ámbito de la “alianza terapéutica” que les conecta

¹ *Corte di Cassazione*, I Sección Civil, 16 de octubre de 2007, n. 21748.

² Según el Tribunal Italiano, “careciendo el consentimiento informado, la intervención del médico es ilícita, aun cuando sea en el interés del paciente; la práctica del consentimiento libre e informado constituye un mecanismo para respetar la libertad del individuo y un medio para alcanzar sus mejores intereses”. El reconocimiento del derecho al consentimiento informado constituye un principio constante de la Jurisprudencia de la *Corte di Cassazione* (III Sección Civil, 25 de enero de 1994, n. 10014, y 15 de enero de 1997, n. 364; III Sección Civil, 14 de marzo de 2006, n. 5444; IV Sección Penal, 11 de julio de 2001-3 de octubre de 2001; Secciones Unidas Penales, 21 de enero de 2009, n. 2437).

³ La *Corte di Cassazione* ha declarado además que “el derecho a la autodeterminación terapéutica del paciente no encuentra un límite cuando cause el sacrificio del bien de la vida”.

con el paciente, por un lado que la voluntad sea informada, auténtica y actualizada; por otro lado, en aplicación de los deberes de solidaridad expresados en el artículo 2 de la Constitución, el médico esta legitimado en actuar una “estrategia de persuasión” para convencer al paciente de aceptar los tratamientos. Todavía, en cuanto el rechazo sea informado, auténtico y actualizado, «no hay posibilidad de sobrepasarlo en relación a un deber de tratarse (ponerse en cura) cómo principio de orden público», correspondiendo por lo tanto al derecho al rechazo del paciente el deber por el médico de abstenerse de la cualquiera intervención terapéutica o diagnóstica⁴.

Un rechazo consciente, informado, auténtico y actualizado, necesita de una persona jurídicamente capaz de tomar las decisiones terapéuticas apropiadas en relación a su configuración cultural, ética y filosófica: en una palabra, personal. En una situación normativa de carencia de un expreso reconocimiento legislativo del derecho al rechazo, la jurisprudencia (constitucional, de legitimidad y de mérito) ha desarrollado un papel directamente activo en torno a los principios constitucionales – pero también deontológicos e internacionales (artículos 5 y 6 del Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina) – llegando a definir un entorno normativo homogéneo y unívoco.

En tema de derecho al rechazo de tratamientos sanitarios, en condiciones médicas ordinarias (no de urgencia) y frente a un paciente intelectualmente consciente y legalmente capaz, el ordenamiento italiano esta caracterizado por una tendencia a la convergencia jurisprudencial, tanto en el nivel de la jurisdicción común como de la administrativa⁵ y constitucional, que parece haber consolidado la formación de un “derecho viviente” en materia, derivado por la fuente constitucional y por el ordenamiento en su conjunto (principios generales del ordenamiento), aunque la fuente legislativa no prevea de forma manifiesta este derecho. Todavía, como quizás de forma demasiado enfática pero eficaz expresado por el *Tribunale Amministrativo Regionale* de la Región Lombardia, la regla de derecho, derivada por el ordenamiento jurídico y aplicada en el caso concreto por la jurisprudencia, no tiene menor efecto de conformarse con el ordenamiento general de la regla derivada por la fuente escrita (legislativa), por lo menos hasta cuando no sea contradicha por

⁴ Esta postura esta confirmada por el Código de Deontología médica de 2006, lo cual prescribe que “en constancia de un documentado rechazo de una persona capaz”, el médico debe “en cualquier caso (...) desistir de los consiguientes actos diagnósticos y/o terapéuticos, porque ningún tratamiento médico contra la voluntad de la persona esta permitido” (artículo 35).

⁵ El Tribunal Administrativo Regional de Lombardia (III Sección, sentencia 26 enero de 2009, n. 214), ha aclarado, en relación a la antes citada sentencia de la *Corte di Cassazione* n. 21748 de 27 de octubre de 2007, que “el supremo órgano jurisdiccional del Estado italiano ha considerado, fundándose en la interpretación del derecho objetivo, de expresar y reconocer a cada individuo el derecho absoluto de rechazar los tratamientos en cada etapa de la actuación médica y por cualquiera motivación filosófica, religiosa y ética”.

el Legislador, que esta legitimado en introducir una eventual y diferente previsión explícita.

Por otro lado, *¿quid juris* cuando el paciente no sea capaz de expresar su propia voluntad de forma manifiesta, consciente, informada, actualizada y auténtica por ser jurídicamente incapaz? En cuanto derecho personalísimo del sujeto, ¿el derecho al consentimiento informado (y su concreción en el derecho de rechazar los tratamientos) queda *de facto* fuera de la disponibilidad de la persona, aunque a través de la manifestación de voluntad de su tutor legal? O bien, bajo determinadas circunstancias concretas y requisitos jurídicos, ¿la instancia personalista que fundamenta el principio del consentimiento informado y el principio de la paridad de tratamiento entre los individuos, a pesar de su condición de capacidad jurídica, imponen de recrear el dualismo de sujetos en el procedimiento de elaboración de la decisión médica, el médico informando acerca la diagnosis y las *chances* terapéuticas por un lado y el paciente que, por medio de su representante legal, queda libre de aceptar o rechazar los tratamientos planteados por otro lado?

La *Corte di Cassazione*, en la sentencia ante mencionada, ha reconocido la potestad del tutor, al ejercer su deber de cura de la persona representada (art. 357, código civil, en conexión con el artículo 424), de expresar el consentimiento informado para tratamientos médicos cuyo destinatario sea la persona incapaz, condicionando su actuación al hecho de que «actúe en el exclusivo interés de la persona incapaz» y que «decida no *en lugar* de la persona incapaz, ni siquiera *para* el incapaz, sino *con* la persona representada, en búsqueda de su *best interest*»⁶. La decisión del representante legal, en su caso, deberá alcanzar un (éticamente delicado y jurídicamente complejo) balance entre la protección de la vida del paciente incapaz por un lado y, por otro lado, la protección de su derecho al desarrollo de la personalidad en las etapas finales de la vida, a través el respeto de la concepción de dignidad que la persona representada haya expresado anteriormente, de forma manifiesta (expresa) o bien indirecta, a través la reconstrucción de sus convencimientos, estilo de vida y valores morales.

Debido al hecho de que la libertad de rechazar los tratamientos sanitarios sobrentiende el recurso a evaluaciones de la vida y de la muerte, las cuales se fundamentan en concepciones de naturaleza ética o religiosa, y también extrajurídicas en cuanto íntimamente subjetivas, de acuerdo con la *Corte di Cassazione* el poder de representación del paciente incapaz por parte de su tutor, en cuanto finalizado a la protección de la vida de aquel, legitima

⁶ Un conjunto de vínculos para el representante legal, que tienen fundamento jurídico respectivamente en el artículo 6 del Convenio de los Derechos del Hombre y de la Biomedicina (Convenio de Oviedo) y en artículo 5 del decreto legislativo n. 211 de 2003, que prevé, entre otros requisitos para la experimentación clínica con adultos incapaces de expresar válidamente su consentimiento informado, la necesidad de la obtención previa del consentimiento del representante legal, consentimiento que deberá representar la voluntad presunta del sujeto incapaz.

la interrupción de los tratamientos exclusivamente en casos extremos.

¿Cómo alcanzar un concepto jurídico definido de «casos extremos», suficientemente determinado para garantizar la certidumbre de los derechos individuales – en primer lugar el derecho al consentimiento informado y eventualmente del derecho al rechazo de las terapias – en todos los casos de pacientes en estado de incapacidad cognitiva y jurídica, en un contexto caracterizado por una substancial ausencia legislativa, fuente típicamente finalizada a la regulación de casos generales y abstractos? La jurisprudencia, expresión del Derecho, parece confirmar su función integradora, cuando no subsidiaria y alternativa, de la Ley en la actuación directa de derechos y principios constitucionales, en cuanto la sentencia n. 21748 de 2007 de la *Corte di Cassazione* propone un modelo de resolución normativa de casos concretos parecidos (pacientes en estado vegetativo permanente que no hayan expresado antes sus voluntades en relación a tratamientos sanitarios, terapéuticos y también de apoyo vital), llegando a individualizar un conjunto de estándares aplicables a estas situaciones clínicas, cuya existencia deberá ser certificada por una decisión judicial.

De acuerdo con este modelo, que se fundamenta en el reconocimiento del derecho a la vida como bien supremo, la autorización judicial a la interrupción de los tratamientos sanitarios (incluyéndose la alimentación y la hidratación artificiales) podrá configurarse exclusivamente en constancia de dos condiciones: *a)* en cuanto la condición de estado vegetativo del paciente, bajo una estricta apreciación clínica, sea irreversible y no haya ningún fundamento médico, de acuerdo con los estándares científicos reconocidos por la comunidad científica internacional, que permita teorizar una recuperación, aunque mínima, de la conciencia y de la percepción del mundo exterior (*condición científico-objetiva*); *b)* en cuanto la instancia finalizada a la interrupción de los tratamientos sea efectivamente expresión, bajo elementos de prueba claros, coincidentes y decisivos, de la voluntad del representado, derivada de su propia personalidad, su estilo de vida y sus convencimientos, en conformidad con la concepción de dignidad de la persona que lo caracterizaba antes de encontrarse en estado de inconsciencia (*condición axiológico-subjetiva*).

Por lo tanto, en una situación crónica de objetiva irreversibilidad del cuadro clínico de absoluta pérdida de conciencia, como gesto extremo de respeto de la autonomía del paciente en estado vegetativo permanente, puede acogerse la petición de su representante legal finalizada a la interrupción de los tratamientos médicos que lo mantienen artificialmente en vida, en cuanto esta condición de ausencia de relación, conocimiento y sentimiento – en relación a la voluntad expresa anteriormente y en consideración de los valores y convencimientos propios de la persona en estado de incapacidad - vaya a lesionar el modo de

entender la dignidad de la vida y el sufrimiento en la vida, careciendo cualquiera chance de regresión de la enfermedad.

Estas condiciones, para integrar el modelo jurisprudencial delineado por la *Corte di Cassazione*, deben configurarse en modo no alternativo sino integrado, en cuanto, al carecer una o otra, la protección del derecho a la vida recuperará su máxima e incondicional extensión, a pesar del estado de salud, autonomía y capacidad de entender del sujeto interesado, y de la percepción que los demás puedan tener de la calidad de su vida, y además de la lógica utilitarista de coste-beneficios. El esquema jurisprudencial parece por lo tanto enfocarse en la centralidad de cada caso concreto de sujeto incapaz en estado vegetativo permanente, en relación al cual deberán determinarse por parte del juez la configuración de ambas las condiciones para la interrupción de los tratamientos sanitarios, la científico-objetiva y la axiológico-subjetiva, careciendo las cuales el espacio garantista reconocido a la protección de la vida del paciente irá extendiéndose en el balance con el ejercicio (aún por medio de su representante legal) del derecho al libre desarrollo de la personalidad.

Esta construcción normativa, en cuanto planteada por la fuente jurisprudencial en un contexto jurídico de *civil law* fundado en la centralidad de la fuente legislativa, parece ser portadora de una situación de substancial incertidumbre normativa, debida por un lado a la singularidad y originalidad de cada decisión judicial en carencia de la regla jurídica de *stare decisis* y por otro lado a la intrínseca dificultad jurídica en alcanzar una prueba cierta, constante y concluyente acerca de la voluntad presumida del paciente en estado de incapacidad y a la opinión científica de la determinación judicial de la irreversibilidad absoluta de sus condiciones físicas.

Por lo tanto, parece oportuno la intervención de la Ley, que vaya a estabilizar la situación normativa judicialmente determinada a través la introducción en el ordenamiento italiano de mecanismos generales y predeterminados finalizados en garantizar la certidumbre de la cognición de la voluntad del paciente en estado vegetativo permanente y, en general, del paciente incapaz. Una traducción legislativa del modelo jurisdiccional encabezado por la sentencia n. 21748 de 2007 de la *Corte di Cassazione*, consolidado por parte de la *Corte di Appello* en Milan y por el *Tribunale Amministrativo Regionale* y legitimado por parte de la *Corte Costituzionale* (ord. n. 334/2008), la cual, si por un lado estará abierta a la evaluación discrecional del Parlamento en el libre ejercicio de su poder legislativo, deberá todavía traducirse – como solicitado por parte de la *Corte Costituzionale* - «en adecuados puntos de equilibrio entre los fundamentales bienes constitucionales implicados», garantizando en primer lugar el derecho al consentimiento y su concreción – el derecho al rechazo de los

tratamientos – del paciente incluso en la fase terminal de su vida o en cuanto se encuentre en estado de incapacidad, bajo estrictas condiciones y mecanismos procedimentales finalizados en determinar la efectiva voluntad de aquel.

La exigencia de una Ley ha sido percibida por parte del Legislador italiano, detrás de una etapa de abierta confrontación con la decisión de los jueces ante citadas que ha llegado al levantamiento por parte de ambas las Cámaras del *Parlamento* de un conflicto de atribución entre poderes del Estado contra la *Corte di Cassazione* ante la *Corte Costituzionale*, en cuanto la sentencia de la *Cassazione* (y el sucesivo decreto de la *Corte di Appello*), «fijando términos y condiciones finalizadas a la cesación del tratamiento de alimentación y hidratación artificiales de paciente en estado vegetativo permanente, han utilizado la función jurisdiccional para modificar el vigente sistema legislativo, invadiendo por lo tanto el espacio normativo reservado al legislador» (*Corte Costituzionale*, ord. n. 334/2008).

La *Corte Costituzionale*, sin embargo, llamada a decidir la cuestión, ha expresamente reconocido que «esta *Corte [Costituzionale]* no releva la existencia de elementos aptos en revelar que los jueces hayan utilizado las decisiones censuradas – ambas expresando los caracteres propios de los actos jurisdiccionales con efectos limitados al caso concreto – cómo meros esquemas formales para ejercer funciones de producción normativa o para violar el ejercicio del poder legislativo por parte del Parlamento», rechazando la petición de las Cámaras. Éstas han sido, cómo subrayado antes, llamadas a su propia responsabilidad en disciplinar de forma general y abstracta casos como aquel que ha sido declarado judicialmente, en cuanto «el Parlamento puede [y debe, en caso de incertidumbre normativa y necesidad de dar actuación uniforme a principios y derechos constitucionales] en cada momento adoptar una normativa específica de la materia».

Siguiendo las solicitudes de la *Corte Costituzionale*, el *Senato della Repubblica* ha aprobado hace muy poco un proyecto de Ley en materia, que actualmente se está debatiendo en la Comisión Asuntos Sociales de la *Camera dei Deputati*. El Legislador, por lo tanto, ha ido detrás de la jurisprudencia, individuando en el instrumento de las declaraciones anticipadas de voluntad el mecanismo normativo adecuado – en cuanto acto formal, previo, escrito, informado y consciente – para resolver los casos de incertidumbre acerca de la voluntad de pacientes en estado vegetativo permanente: todavía, dando actuación legislativa a estas finalidades, ¿han alcanzado los trabajos parlamentarios aquellos «adecuados puntos de equilibrio entre los fundamentales bienes constitucionales implicados» sugeridos por la *Corte Costituzionale*?

La respuesta puede surgir solo después de un análisis del proyecto.

El proyecto de ley (*disegno di legge*) n. 10-A, por medio del cual se propone de disciplinar legalmente la fase terminal de la vida de las personas, se aprobó precisamente el pasado 26 de marzo con el título “Disposiciones en materia de alianza terapéutica, de consentimiento informado y de declaraciones anticipadas de tratamiento” (d.d.l. 10-A).

Para que las nuevas normas se conviertan en ley deberán aprobarse sin modificaciones también por la *Camera dei Deputati*, en el caso contrario el texto con las modificaciones volverá al *Senato* para una nueva votación.

Los primeros intentos de disciplinar la materia «fin de la vida» por parte del *Parlamento* tuvieron lugar al empezar de los años Noventa, en los mismos años en los que se aprobó la ley por la que se estableció que el momento de la muerte debía de coincidir con el cese de la actividad cerebral (*Legge* 578 de 29 de diciembre de 1993).

Desde entonces se publicaron decenas de proyectos de ley, pero ninguno dio muestra de tener realmente la posibilidad de ser aprobado de manera definitiva por parte del *Parlamento* italiano.

Sin embargo, hay varias razones para pensar que el d.d.l. 10-A tenga realmente buenas posibilidades de convertirse en una ley; entre ellas tiene gran importancia la conclusión dramática del caso de Eluana Englaro y la intervención en primera persona del *Presidente del Consiglio dei Ministri* para evitar la muerte de la chica, circunstancia que produjo por primera vez una exposición política y una implicación institucional del Gobierno sobre temas de bioética.

El texto del d.d.l. 10-A es corto; se trata solo de nueve artículos.

El primero es dedicado a los principios a los cuales la ley afirma de referirse; se rubrica «*Tutela della vita e della salute*». El primer párrafo si articula en letras (de *a* a *f*); en particular de las letras *a* y *b* trasluce la fuerte estructura ideológica del proyecto. Se afirma, en efecto: «La presente ley, tomando en cuenta los principios contenidos en los artículos 2, 13 y 32 de la Constitución: *a) reconoce y tutela la vida humana, como derecho inviolable e no-disponible, garantizado también en la fase terminal de la existencia y en las hipótesis en las cuales la persona más no sea capaz de comprender y querer, hasta la muerte averiguada con las modalidades establecidas por ley; b) reconoce y garantiza la dignidad de toda persona en vía prioritaria con respecto al interés de la sociedad y a las aplicaciones de la tecnología y de la ciencia*» (cursiva nuestra).

Se trata de afirmaciones realmente importantes por parte del *Senato*. Se declara la no-disponibilidad de la propia vida por parte del individuo que la posee y se afirma que la vida misma será garantizada, también sin respetar la voluntad de la persona (como se aclarará más

adelante), también en las hipótesis en las que ella caiga en un estado de no-conciencia.

La letra *b* evidencia como hay, al mismo tiempo, una especie de *tecnofobia*, por la cual la ciencia y la tecnología no se entienden como instrumentos para mejorar la vida, sino como obstáculos o amenazas para el hombre.

El art. 2 es rubricado «consentimiento informado». Se trata de una disposición con un contenido sustancialmente declaratorio y no creadora de nuevo derecho. Claramente hoy, los tratamientos sanitarios en Italia deben de ser actuados recogiendo el consentimiento del paciente que debe siempre ser informado de la causa y de los objetivos del tratamiento que se le va a realizar, y además de las técnicas que se utilizaran. Como se aclaró también más arriba, la obligación para los médicos de crear la así llamada «alianza terapéutica» con el enfermo deriva, indirectamente, de la misma Constitución, pero directamente también de las obligaciones internacionales asumidos por Italia (cfr. *Convenzione di Oviedo*), por una serie de leyes (entre las cuales se vea la *Legge* n. 833 de 1978 que crea el *Sistema sanitario Nazionale* cfr. art. 33 p. 1 y 5), y además por el código deontológico de los médicos italianos (art. 30).

El corazón normativo del d.d.l. 10-A es el art. 3 titulado: «Contenidos y límites de la declaración anticipada de tratamiento». En base al párrafo 1: «En la declaración anticipada de tratamiento el declarante expresa su propia orientación con respecto a los tratamientos sanitarios en previsión de una eventual futura pérdida de la capacidad de comprender y querer». En el párrafo 2 se dibujan los márgenes de la nueva tipología de acto: «En la declaración anticipada de tratamiento el sujeto, en estado de plena capacidad de comprender y querer y en situación de plena información médico-clínica, declara su propia orientación acerca de la activación o no activación de los tratamientos sanitarios, *siempre que sean conformes a lo que se establece por la ley y por el código de deontología médica*» (cursiva nuestra).

En la cláusula que impone a la declaración de conformarse a la ley se encuentra la clave de la nueva normativa. La declaración anticipada de tratamiento es, en efecto, un acto por un lado fuertemente procedimentalizado, por el otro muy limitado en sus contenidos dispositivos.

Por lo que se refiere a las formas, el art. 4 del d.d.l. Establece que las declaraciones anticipadas de tratamiento deben ser redactadas en forma escrita; en el acta hay que poner una fecha cierta y la firma del sujeto interesado mayor de edad, en plena capacidad de comprender y querer.

Además, ellas deben ser necesariamente entregadas al médico de medicina general que

antes está obligado a presentar una «completa y puntual información médico-clínica» y después a firmar el documento recibido.

Las declaraciones anticipadas de tratamiento tienen una validez de cinco años; después, dice el proyecto, pierden «toda eficacia». Ellas se pueden renovar, pero solo respetando la forma y las modalidades prescritas para la primera redacción.

La declaración anticipada de tratamiento debe ser incluida en el historial clínico desde el momento en que toma relevancia desde el punto de vista clínico.

En base al art. 9 del d.d.l. los documentos que contienen las declaraciones deberán ser registrados en oficinas que serán realizados para esto en toda *azienda sanitaria locale*. Estos documentos se guardarán en estas oficinas y se transmitirán al ministerio de la salud donde se creará un registro de las declaraciones anticipadas de tratamiento en el ámbito de un archivo único nacional informático.

Si este mecanismo parece complejo se considere que el d.d.l. originario, antes de las modificaciones aportadas a lo largo de la discusión en el *Senato*, establecía que la persona que quería realizar declaraciones anticipadas de tratamiento debía ir a un notario acompañada por su propio médico de familia. El médico habría tenido que dar la información médica siendo presente sea la persona como el notario, que finalmente habría tenido que averiguar la voluntad del declarante. Se establecía que tanto el médico, como el notario habrían debido desarrollar esta tarea gratuitamente. Se calculó que, por breve que fuera el tiempo dedicado por el notario por cada persona, si todos los notarios italianos trabajaran día y noche solo para esto no habrían conseguido hacer frente a las declaraciones de un número de italianos superior a los 3 millones.

Por lo que se refiere a los contenidos el d.d.l. prevé, como dicho, que el sujeto declare su propia orientación acerca de la activación o no activación de tratamientos sanitarios.

En varios puntos del d.d.l. se establece que algunas voluntades del sujeto no podrán formar parte del documento que contiene las declaraciones.

En primer lugar, en base al art. 3 párrafo 4, «en la declaración de tratamiento el sujeto no puede incluir indicaciones que realicen los tipos de los artículos 575, 579 e 580 del código penal» es decir: homicidio, homicidio de quien está de acuerdo y ayuda para el suicidio. El d.d.l. no prevé la introducción de nuevos tipos penales, pero por tres veces hace referencia a los citados tres artículos del código penal. Además que en el art. 3 párrafo 4, ellos están nombrados también por el art. 1 párrafo 1 letra e) y por el art. 6 párrafo 5. La primera cita está incluida entre los principios generales del d.d.l.; se afirma que «conforme a los artículos 575, 579 e 580 del código penal – se prohíbe - toda forma de eutanasia y toda forma de apoyo o

ayuda en el suicidio, considerando la actividad médica y de apoyo a las personas finalizada de manera exclusiva a la tutela de la vida y de la salud además del alivio del sufrimiento». La segunda cita hace referencia al *fiduciario* (tutor), es decir el sujeto, eventualmente nombrado por el declarante, autorizado a relacionarse con el médico para realizar el mejor interés del enfermo en el momento en el que él no sea consciente. Así, el art. 6 párrafo 5 establece que el *fiduciario* «se compromete a averiguar atentamente que no hayan lugar situaciones correspondientes a los tipos penales establecidos por los artículos 575, 579 y 580 del código penal». Hay también un cuarto punto en el que se expresa la voluntad del legislador de impedir cualquier actuación que pueda acercar el enfermo a la muerte; es el art. 7 (rubricado: papel del médico) párrafo 2, que en su primera frase prevé: «el médico no puede tomar en consideración indicaciones orientadas a provocar la muerte del enfermo o de todas formas en contraste con las normas jurídicas o la deontología médica».

En segundo lugar es relevante el contenido del párrafo 3 del art. 3 que establece que: «En la declaración anticipada de tratamiento puede explicitarse la renuncia por parte del sujeto a toda o a alguna forma específica de tratamiento sanitario cuando sean de carácter no proporcionado o experimental». Se podría decir que se trata de una afirmación no lógica, o, por lo menos, pleonástica. En efecto, si un tratamiento sanitario se configura como no proporcionado no debería *ex se* realizarse, sin que sea necesario explicitar la voluntad contraria en un documento de declaraciones anticipadas de tratamiento, porque nos enfrentaríamos a situaciones de no proporción en el esfuerzo terapéutico. Por lo que se refiere a los tratamientos experimentales parece más lógico prever legislativamente que éstos se realicen solo si el sujeto lo permite en las declaraciones anticipadas de tratamiento y no al revés establecer que el mismo sujeto pueda rechazar su realización.

Fijándose en la formulación literal de la disposición, se podría decir que el d.d.l. permite la experimentación sobre el hombre de toda terapia también no proporcionada, si ésta es potencialmente capaz de devolver a la persona en un estado consciente, con total independencia de las condiciones de minusvalía en las cuales él podría encontrarse. Los únicos límites serían tres; por un lado el explícito rechazo del sujeto, por otro el reconocimiento de la dignidad de la persona humana *ex art. 1 párrafo 1 letra b)* (pero es sabido como desde la referencia a la dignidad humana sea bien difícil declinar normas con un contenido preceptivo); por otro aun la letra *f)* del párrafo primero del art. 1 del d.d.l. por el que se «garantiza que en casos de pacientes en estado de fin vida o en condiciones de muerte que se prevé como inminente, el médico tenga que abstenerse de todo tratamiento extraordinario no proporcionado, no eficaz o no técnicamente adecuado respecto a las

condiciones clínicas del paciente o a los objetivos de cura», pero aquí nos encontramos realmente en la etapa verdaderamente terminal de la vida del sujeto.

El art. 3 párrafo 3 del d.d.l. es una disposición problemática porque no está para nada armonizada con el art. 4 del *decreto legislativo* 24 de junio de 2003, n. 211 (Actuación de la directiva 2001/20/CE relativa a las buenas prácticas en la realización de ensayos clínicos de medicamentos de uso humano) por el que la experimentación clínica en los adultos incapaces que no han dado o no han rechazado su consentimiento informado antes de caer en estado de incapacidad, es posible a condición, entre otras cosas, que «se haya obtenido el consentimiento informado por parte del representante legal (tutor)»: un consentimiento – según lo que establece la norma – que «tiene que representar la *presunta* voluntad del sujeto» (cursiva nuestra).

En tercer lugar, siempre respecto a los límites de contenido de las declaraciones anticipadas de tratamiento, el art. 3 párrafo 5 prevé: «también en el respeto del Convenio de las Naciones Unidas sobre derechos de las personas minusválidas, realizado en New York el 13 de diciembre de 2006, la alimentación y la hidratación, en las diferentes formas en que la ciencia y la técnica pueden proporcionarlas al enfermo, son formas de sustentamiento vital y fisiológicamente finalizadas al alivio de los sufrimientos hasta el fin de la vida. Ellas no pueden ser objeto de declaración anticipada de tratamiento».

Conjuntamente con contenidos y forma de las declaraciones anticipadas de tratamiento, hay que observar en que momento toma relevancia el documento en el que el sujeto escribió sus voluntades.

El art. 3 párrafo 6 dice que: «la declaración anticipada de tratamiento toma relevancia en el momento en que se averigua que el sujeto en estado vegetativo no es capaz de comprender las informaciones acerca del tratamiento sanitario y sus consecuencias y por este motivo no puede tomar decisiones con respecto a sí mismo». Esta disposición se puede criticar porque el *Senato* no ha dicho que es lo que entiende por estado vegetativo. Delante de este silencio del legislador, nos ocurre hacer referencia, razonablemente, al documento «*Stato vegetativo e stato di minima coscienza*» de la comisión creada por el *decreto ministeriale* de 12 de septiembre de 2005 del ministerio de salud, que llama a colación sustancialmente los estándares internacionales. Sin embargo, está muy claro que se trata de un silencio no oportuno.

Parece, entonces, que un amplio sector se deja fuera de lo que establecerá la nueva ley, porque, como dice la segunda parte del art. 3 párrafo 6, la valoración del estado clínico debe de hacerse por cinco médicos (un grupo de tres – médico-legal, anestésista-reanimador y

neurólogo- oídos el médico directamente encargado del enfermo y el médico especialista de la patología). Claramente todo este proceso precisará mucho tiempo y es evidente que el momento en el que se empezará a leer lo que ha dejado escrito el enfermo no coincide para nada con el momento en que pierde conciencia.

De forma automática, como consecuencia de esto, quedan fuera todas las situaciones urgentes. Además, el art. 4 párrafo 6 afirma de forma explícita que las declaraciones anticipadas de tratamientos no se aplican «en condiciones de urgencia y cuando el sujeto se encuentra en peligro de vida inmediato».

Por último se considere que, según el art. 7 párrafo 1, el médico no tiene la obligación de actuar conforme a las declaraciones; si prefiere realizar tratamientos contrarios a la voluntad de la persona solo tiene la obligación de declararlo en el historial clínico, dando motivación de su decisión sin que ésta sea contestable delante de un juez.

El cuadro que aquí se resume es bien complicado. Con tantas excepciones hay que preguntarse, finalmente, ¿qué puede escribir una persona en sus declaraciones anticipadas de tratamiento y en qué momento tomarán relevancia?

Una persona que se encuentre en salud con un grado medio de instrucción, aunque con el soporte de un médico, con dificultad consigue imaginar precisamente los fármacos que va a querer o no cuando se encontrará (si se encontrará) en un estado vegetativo. Más bien, esta persona estará impulsada a realizar declaraciones de tratamiento para indicar las modalidades generales para el tratamiento de su cuerpo mientras sea inconsciente. No permitir que se den disposiciones sobre alimentación y la hidratación es, finalmente, vaciarlas de contenido. La única utilidad puede ser la de nombrar el fiduciario (cuando éste no sea un familiar directo, por ejemplo en el caso de pareja de hecho).

Una pregunta más: ¿qué derecho se aplica a las situaciones que quedan excluidas por el d.d.l.?

El campo de aplicación de la ley es realmente pequeño: porque no va más allá de las personas que se encuentran en estado vegetativo sin ser en peligro de vida. El ministerio de salud italiano ha declarado que no conoce el número de estos casos pero quiere realizar un registro público especial antes de finales de 2009. Supone, hoy, que sean unos 3000. La prestigiosa revista *Nature* en uno de sus últimos números⁷, ha escrito que se trata de una Ley solo para los casos como el de Eluana Englaro. En buena medida tiene razón.

Está claro también a quién no es un técnico del derecho que una ley sobre las

⁷ La fuente que traduce el artículo de *Nature* que citamos es el semanal italiano: *Internazionale*, n. 790, p. 13.

declaraciones anticipadas de tratamiento debería abarcar un sector de población mucho más amplio. Hoy las personas que acaban su vida por una enfermedad grave que las pone en un estado de minusvalía y fuerte dolor son decenas y decenas de miles en Italia. Estas personas, como afirmó la *Corte Costituzionale*, precisan de una ley clara; pero esto no es lo que el *Parlamento* está realizando.

Sin embargo, el mensaje que los *mass media* están transmitiendo no es esto. La opinión pública es informada sobre el debate acerca de alimentación e hidratación, pero piensa que el *Parlamento* trabaje sobre una ley más amplia, respecto a las posibilidades de dar relevancia a las declaraciones fuera de los casos de estado vegetativo.

Una vez más, el *Parlamento* italiano está realizando una ley «manifiesto», para dar muestra a los *mass media* que está trabajando sobre temas importantes, pero sin decidir nada o casi nada. La mayoría de las situaciones de fin vida en los hospitales italianos acabarán así por solucionarse exactamente como hoy, es decir en una zona «gris», con el médico y los familiares del enfermo decidiendo de su destino en un rincón de un pasillo, hablando bajo y buscando que los demás que pasan por allí no se den cuenta del contenido de la conversación.

Todo esto, a pesar de los mensajes al *Parlamento* de la *Corte Costituzionale*, a pesar de los principios constitucionales y de la laicidad del Estado de derecho, a pesar del respeto de la voluntad de la persona y de aquella bandera que todo el mundo pretende como propia, es decir el principio de dignidad de la persona humana.