



UNIVERSIDAD
DE PIURA

REPOSITORIO INSTITUCIONAL
PIRHUA

APUNTES DEL TESTAMENTO VITAL PARA SU IMPLEMENTACIÓN Y REGULACIÓN EN LA LEGISLACIÓN PERUANA

Katherine Yarlequé-Cardoza

Piura, octubre de 2016

FACULTAD DE DERECHO

Departamento de Derecho

Yarlequé, K. (2016). *Apuntes del testamento vital para su implementación y regulación en la legislación peruana* (Tesis de pregrado en Derecho). Universidad de Piura. Facultad de Derecho. Programa Académico de Derecho. Piura, Perú.



Esta obra está bajo una [licencia](#)
[Creative Commons Atribución-](#)
[NoComercial-SinDerivadas 2.5 Perú](#)

[Repositorio institucional PIRHUA – Universidad de Piura](#)

KATHERINE YARLEQUÉ CARDOZA

**“APUNTES DEL TESTAMENTO VITAL PARA SU
IMPLEMENTACIÓN Y REGULACIÓN EN LA
LEGISLACIÓN PERUANA”**



**UNIVERSIDAD DE PIURA
FACULTAD DE DERECHO
Tesis para optar el título de abogado**

2016

APROBACION

Tesis titulada “Apuntes del testamento vital para su implementación y regulación en la legislación peruana”, presentada por Katherine Yarlequé Cardoza en cumplimiento con los requisitos para optar el Título de Abogado, fue aprobada por el Director Dr. Paolo Tejada Pinto.

Director de Tesis

DEDICATORIA

A Dios, a mi familia, en especial a mi padre quien es la luz que me guía en cada paso de la vida, y a mi adorado esposo; quienes con su amor y apoyo incondicional contribuyeron a lograr esta investigación.

AGRADECIMIENTO

A mi director de tesis, por la confianza, el apoyo y por la paciencia brindada en el desarrollo de esta investigación.

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I: APROXIMACIÓN AL TESTAMENTO VITAL	3
1.1. Antecedentes Históricos.....	3
1.2. Orígenes: Caso Eluana Englaro y Terry Schiavo.....	6
1.2.1. Caso Englaro	7
1.2.2. Caso Terri Schiavo	9
1.3. Etimología y cuestiones terminológicas	11
1.3.1. Variedad del término	13
1.4. Regulación Positiva.....	14
1.4.1. El testamento vital en América	14
1.4.2. El testamento vital en Europa	20
1.5. Aspectos jurídicos relevantes del Testamento Vital	28
1.5.1. Naturaleza Jurídica.....	29
1.5.2. Requisitos y formalidades	29
1.5.2.1. La capacidad: Otorgante y destinatario.....	30
1.5.2.2. Declaración por escrito	31
1.5.2.3. Notario y testigos	32
1.5.2.4. Registro Público.....	33
1.5.3. Contenido, tipos y límites	34
1.5.4. Eficacia y Revocación.....	36

CAPITULO II: JUSTIFICACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL	39
2.1. Principios de la Bioética	39
2.1.1. Principio de Autonomía	41
2.1.2. Principio de Beneficencia	44
2.1.3. Principio de No-maleficencia	46
2.1.4. Principio de Justicia	46
2.2. Derechos del paciente	48
2.2.1. Autonomía del paciente	50
2.2.2. El derecho a la información y consentimiento informado.....	51
CAPITULO III: PROBLEMÁTICA Y CRÍTICAS AL TESTAMENTO VITAL	53
3.1. Disponibilidad del derecho a la vida.....	53
3.1.1. Dignidad Humana	54
3.1.2. Derecho a la vida en el testamento vital	55
3.1.3. Los actos de disposición sobre la propia vida ¿pueden ser producto de la libertad?	58
3.1.4. ¿derecho a morir dignamente?	67
3.2. Revocación	68
3.3. Cuestiones respecto a su terminología y aspectos jurídicos	70
CAPITULO IV: PROPUESTA LEGISLATIVA PARA EL ORDENAMIENTO PERUANO	75
4.1. Necesidad de las Declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos en el Perú	75
4.2. Proyecto de Ley: Ley de Declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos	80
CONCLUSIONES	83
BIBLIOGRAFÍA	87
ANEXOS	91

Índice de anexos

ANEXO I.	93
ANEXO II.	94
ANEXO III – A.	99
ANEXO III – B.	111
ANEXO IV.	125
ANEXO V.	129
ANEXO VI – A.	132
ANEXO VI – B.	139
ANEXO VII.	142
ANEXO VIII – A.	147
ANEXO IX.	159
ANEXO X.	163
ANEXO XI.	166
ANEXO XII – A.	176

ANEXO XII – B.185

ANEXO XIII.193

ANEXO XIV.206

ANEXO XV – A.215

ANEXO XV – B.218

ANEXO XVI.220

ANEXO XVII.226

ANEXO XVIII.244

INTRODUCCIÓN

Una vista a la realidad nos muestra que el promedio de esperanza de vida ha aumentado en la población, sobre todo en los países con mayor desarrollo pues es donde se dan los grandes avances tecnológicos y adelantos médicos los cuales, sin dudarlo, han contribuido positivamente a la sociedad. Sin embargo, es también cierto que esta revolución tecnológica ha desencadenado en el derecho, la medicina, la ética e incluso en la política ciertas cuestiones y polémicos debates respecto del final de vida, ello en tanto que, si bien los avances médicos han supuesto mejoras para la salud, también sirven para alargar el proceso de la muerte de una persona a través de medios artificiales.

Casos como el de Terry Schiavo o Eluana Englaro, son dos claros ejemplos que hacen referencia a este controversial tema, pues en ambos casos se ha decidido por ellas el destino de su vida y esa realidad ha hecho que las personas se planteen la necesidad de tener que adoptar previsiones respecto a su persona, su cuidado y su salud en el caso de llegar a sufrir de incapacidad. Así, en base al principio de autonomía de la voluntad, aparece la figura del testamento vital como instrumento por medio del cual una persona en pleno uso de sus facultades y por voluntad propia otorga instrucciones al personal médico respecto a los tratamientos médicos a los que desea o no ser sometido en el caso de que en alguna situación futura sufra de incapacidad; en ese sentido, el testamento vital se instauró como un medio de protección del paciente frente al encarnizamiento terapéutico.

El problema radica cuando la sociedad tergiversa su noble finalidad y pretende a través de este, no sólo disponer acerca de los tratamientos médicos que una persona desea que se le apliquen o no, sino que se pretende incluso disponer de la vida, ese derecho absoluto del que gozamos todos sin excepción. Es por eso que a partir de la presente investigación se estudiarán los antecedentes históricos del testamento vital, sus características, su regulación en los distintos ordenamientos del mundo, los principios en los que se ha basado, entre otros aspectos, ello con el propósito de resolver todas las cuestiones que se han derivado desde su implementación en nuestra sociedad, así como: ¿pueden rechazarse todos los tratamientos médicos?, ¿son jurídicamente posibles los actos de disposición sobre la propia vida? ¿es lo mismo renunciar a un tratamiento desproporcionado que a la hidratación y nutrición?.

Del mismo modo, se desprenden algunos otros problemas no menos importantes respecto al testamento vital, como lo es el de su denominación considerada inadecuada para muchos puesto que no constituye un verdadero testamento tal como lo reconoce el derecho civil y sucesorio. Asimismo se analizarán algunas de sus características como la revocabilidad, la representación, el tema de su contenido y vinculatoriedad, entre otras cuestiones pendientes de resolver y que son necesarias de estudiar y analizar.

En conclusión, lo que se expondrá en las siguientes páginas son nociones básicas que permitan dar a conocer la figura jurídica del testamento vital, entender su problemática y afrontar las cuestiones que ha presentado desde su implementación en los distintos ordenamientos jurídicos. Asimismo, en el último capítulo se evaluará si existe la necesidad de regular el testamento vital en la legislación peruana y de ser ello posible, establecer en qué condiciones debería darse.

La autora.

CAPÍTULO I: APROXIMACIÓN AL TESTAMENTO VITAL

1.1. Antecedentes Históricos

Cierto es que, hoy en día el testamento vital está regulado a nivel internacional en legislaciones modernas, pero su origen y antecedentes se remontan a fechas más antiguas. Para indagar su origen es necesario remitirnos a los Estados Unidos de América donde nació el testamento vital. Las causas que dieron lugar a su nacimiento fueron muchas, pero las que más repercusión tuvieron fueron los descubrimientos científicos de mediados del siglo pasado.

En los años sesenta se producen en el mundo avances tecnológicos que hicieron a la medicina más eficaz. El proceso de envejecimiento progresivo de la población, así como el aumento de esperanza de vida gracias a los trasplantes de órganos o al mantenimiento de funciones básicas vitales por medio de máquinas y todo aquello que hace un siglo era impensable, son fruto de los avances en el campo de la medicina que sin duda han contribuido a un cambio positivo en la estructura social.

Sin embargo, y a consecuencia de este fenómeno revolucionario, existía, y existe hasta hoy, un paralelo crecimiento de personas o pacientes que por largos periodos de tiempo han sido mantenidos con vida ayudados de aparatos y medios no naturales. Y es que los avances médicos, que han supuesto una gran mejora para la salud, sirven también

para alargar el proceso en la muerte¹. Ante esta situación, en algunos casos, los familiares de estos pacientes solicitaban a su médico dejarlos morir. Es aquí donde surge la discusión ético-jurídica acerca de la legitimidad de los medios proporcionados y desproporcionados que mantienen con vida a una persona que se encuentra en estado de coma, en estado vegetativo persistente o cualquier otro similar. Se planteó y se mantiene hasta hoy la cuestión de si es lícito (moral y jurídicamente) conectar o desconectar medios de soporte vital, el mantener o retirar la alimentación e hidratación de un paciente así como quién debería tomar estas decisiones, qué criterios se deberían tener en cuenta y también quién se encargaría de aplicarlo.

A raíz de todo esto, a mediados de los años cincuenta comienza a escucharse la expresión “testamento vital”, la cual se hace más clara y conocida en 1967, cuando Luis Kutner, un abogado de Chicago, con el objetivo de evitar el encarnizamiento terapéutico², tuvo la idea de crear un documento que estuviera al alcance de todos y en el que se pudiera indicar el deseo de toda persona que se le dejara de aplicar un tratamiento en caso de encontrarse en estado terminal de salud.

Ese mismo año la Euthanasia Society of America propone un documento similar al de Luis Kutner (a quien mayoritariamente se le adjudica la autoría) referido a los tratamientos y cuidados de salud. Posteriormente, en 1976 se publicó la *Natural Death Act* o Ley de Muerte Natural en el estado de California, y con esta ley se legaliza y regula por primera vez en el mundo las manifestaciones de voluntad anticipadas de los pacientes acerca de los tratamientos o cuidados que tendría el personal sanitario para su vida. Es la ley pionera en otorgar un marco legal a este tipo de declaraciones.

El panorama en Europa, específicamente en España, es distinto pues recién a finales de los años 80 el término Testamento vital tiene gran relevancia y acogida, sobre todo en las diferentes organizaciones de este país, tal es así que en 1986 la Asociación para el Derecho a Morir

¹ Cfr. GARAY OPAZO, O., “El testamento vital: algunas consideraciones en torno al Derecho a la vida y al ensañamiento terapéutico” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Valparaíso*, XXII, 2001, p. 342.

² Encarnizamiento terapéutico o distanasia: conjunto de técnicas que permiten prolongar la vida del paciente de modo irracional y desproporcionado.

Dignamente (DMD)³ formula la propuesta de un testamento vital; por su parte, en 1989 la Iglesia Católica, a través de la Conferencia Episcopal Española, formula también su propio testamento vital⁴.

Siguiendo la línea de tiempo en el mundo anglosajón, en el año 1991 en Estados Unidos se aprobó la *Patient Self-Determination Act* o Ley de Autodeterminación del Paciente, con efectos en todo el territorio de EE.UU. Por medio de esta ley se autoriza al paciente a manifestar anticipadamente su voluntad acerca de la atención médica que desea o no recibir, sobre los tratamientos médicos que quisiera que se le apliquen, los medios a utilizar para aplicar esos tratamientos, así como también los tipos de cuidados, ello en caso de que el paciente (otorgante) dada su situación, no pudiera expresarla de forma autónoma y obliga a todas las instituciones sanitarias que reciben ayuda estatal a suministrar a los pacientes un documento con toda la información necesaria acerca de sus derechos, incluyendo los testamentos vitales.

Existiendo ya una ley que otorgaba el derecho a los pacientes a redactar su testamento vital, se empiezan a distinguir dos tipos de documentos: el “*Durable power of attorney*” en el que se designa a la persona que será el representante para tomar decisiones sobre cuidados de la salud en lugar del incapaz, y el “*Advance directive*” (o directriz anticipada) que viene a ser aquel documento que abarca no sólo la designación del representante sino cualquier tipo de instrucción anticipada como el tipo de tratamientos que el paciente desea que se le apliquen, la disposición o no de órganos, etc.⁵

Este es el contexto del testamento vital, es así como se afianza y garantiza el principio de la autonomía de la voluntad del paciente el cual debe ser respetado por el médico, y para ello es recogido en los Códigos Éticos Profesionales como principio deontológico con la finalidad de que

³ La Asociación española Derecho a Morir Dignamente ha elaborado modelos de testamento vital teniendo en cuenta los requerimientos de cada Comunidad Autónoma, pueden verse en la siguiente página web: http://www.eutanasia.ws/testamento_vital.html

⁴ El modelo propuesto por la Conferencia Episcopal Española puede verse en la página web de la misma <http://www.conferenciaepiscopal.es/testamento-vital/> y constituye el Anexo N° I de este trabajo.

⁵ Cfr. SIURANA, Juan Carlos, “Una revisión de los argumentos a favor y en contra de las voluntades anticipadas” en: *Revista Actio* N° 15, Valencia, 2013, p. 85.

todo el personal sanitario respete las instrucciones anticipadas del paciente respecto de los cuidados y tratamientos que desea que se le apliquen en el infausto caso de perder la capacidad para expresar su voluntad⁶. Es claro pues el giro que se ha dado con respecto a la relación entre el médico y el paciente, pues antiguamente y durante mucho tiempo rigió la medicina paternalista en la que el médico era quien decidía acerca de qué cuidados y tratamientos eran los que debían aplicarse al paciente, buscaba el beneficio de este (de ahí el principio de beneficencia el cual analizaremos en un siguiente capítulo) y estaba legitimado para decidir y actuar según su criterio y conocimiento sea con la voluntad del paciente o sin ella⁷.

De todos los factores mencionados surge el testamento vital y con él, el dilema ético-jurídico, y además económico, acerca de su validez. Su proliferación fue rápida en algunos países del mundo y también muchos fueron los casos en los que surgió la pregunta de qué es lo que se debe hacer cuando una persona que se encuentra en estado terminal irreversible se le mantiene en vida por mucho tiempo y por medio de distintos tratamientos. El tema se instaló en la opinión pública y dio lugar a diversa jurisprudencia. Existen dos casos que se hicieron famosos, que dieron mucho de qué hablar y a partir de los cuales puede analizarse esta controversial figura; estos son los casos de Eluana Englaro y Terri Schiavo.

1.2. Orígenes: Caso Eluana Englaro y Terry Schiavo

Dos de los casos más significativos en el tema que ocupa este trabajo son los de Terri Shiavo en EE.UU. y el de Eluana Englaro en Italia los cuales dieron la vuelta al mundo suscitando conmoción y debates éticos, jurídicos y políticos, acerca de la vida y la muerte. En ambos casos, se trataba de pacientes en estado vegetativo persistente, que se mantuvieron con vida por muchos años gracias a los cuidados ordinarios de alimentación e hidratación; sin embargo, ante su situación, sus familiares solicitaron la desconexión de las sondas por las cuales eran alimentadas e hidratadas, y finalmente tras una larga lucha ante los

⁶ Cfr. GARCÍA PRESAS, I., “El testamento vital y el derecho a la vida en España” en: *Revista de Derechos Fundamentales de la Universidad Viña del Mar*, 06, 2011, p.173.

⁷ Cfr. CORNET, M., “Disposiciones para la propia incapacidad o testamento vital” en: *Anuario de Derecho Civil de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales*, XI, 2007-2008, p.85.

tribunales, se terminaron tomando decisiones sobre ellas dejándolas morir. A raíz de ello surgen fuertes reacciones entre juristas, políticos y ciudadanos del mundo entero frente a esta decisión de ciertos tribunales que en su momento determinaron válida y legal la acción de privar de medios que mantenían con vida a una persona.

1.2.1. Caso Englaro⁸

Eluana Englaro nació en Lecco en noviembre de 1970 y fue estudiante de la facultad de idiomas de Milán. El 18 de enero de 1992, al regresar a su casa de una fiesta sufrió un accidente tras chocar con un poste de luz y un árbol después de perder el control de su auto. Ella quedó en coma por los graves daños ocasionados en su cerebro y en la espina dorsal por lo que estuvo muchos meses en Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), luego del diagnóstico final que dieron los médicos después de todos los estudios realizados se le declaró como persona en Estado Vegetativo Permanente (EVP)⁹.

En 1997 Beppino Englaro, padre de Eluana, solicitó la custodia legal y esta le fue concedida. Pensando en solicitar a los tribunales la privación de los medios de sobrevivencia, decide cambiar a Eluana del lugar donde se encontraba bajo cuidado de unas religiosas a un hospital donde aceptarían interrumpir su alimentación e hidratación. Es así que en enero de 1999, solicita ante los tribunales de Lecco que se le conceda la autorización para suspender la nutrición e hidratación de su hija pues consideraba que se trataba de un procedimiento agresivo. Tal solicitud fue rechazada en virtud del derecho a la vida protegido por la

⁸ Para conocer más detalladamente una cronología de las acciones judiciales que produjo este caso puede visitar el siguiente sitio web <http://www.unipv-lawtech.eu/la-lunga-vicenda-giurisprudenziale-del-caso-englaro.html> también Cfr. VIDAL, Ernesto, “Diez preguntas sobre el caso Englaro: Constitucionalismo, derechos, principios, pluralismo y relativismo” en *Persona y Derecho*, 61, 2009, p. 143-145.

⁹⁹ Se considera Estado Vegetativo Persistente cuando por más de un mes, un sujeto permanece desconectado del medio y “de sí mismo”, se restablecen los ciclos sueño-vigilia, los pacientes son capaces de abrir los ojos pero no siguen con la mirada, no cumplen órdenes ni realizan movimientos con un propósito determinado, y las funciones cardíacas y respiratorias están preservadas. Esta condición es causada por daño cortical difuso con preservación del sistema activador reticular ascendente, como ocurre en la encefalopatía hipóxica y en el traumatismo severo de cráneo.

Constitución Italiana. Dicho pedido fue apelado, pero la Corte de Apelaciones también lo rechazó. Beppino, insiste en su pedido llevando un largo proceso por muchos años.

En 2002 hace una nueva solicitud ante el tribunal de Justicia de Lecco, donde nuevamente se le desestima el pedido. Nuevamente en octubre de 2003 Beppino presenta recurso de apelación al Tribunal de Apelaciones de Milán el cual tuvo como sentencia en diciembre del mismo año el rechazo del pedido y además los jueces hacen la solicitud de realizar medidas legislativas respecto del caso.

Ante las constantes negativas, Beppino recurrió al Presidente de la República, Carlo Azeglio Ciampi, solicitándole en una carta que le dé su apoyo para poder desconectar a su hija ya que en vida ella había dicho que no querría vivir en dichas condiciones. Dicha carta no tuvo respuesta por parte del ejecutivo, así que continuó con su lucha en los tribunales.

El 20 de abril de 2005, el Tribunal de Casación declaró la inadmisibilidad del recurso presentado, precisando que no se podía autorizar la muerte de Eluana pues no se tenía la certeza de cual haya sido su voluntad, además de nombrar a un curador especial para Eluana.

Por Sentencia de noviembre de 2006, el Tribunal de Milán ponderó entre el derecho a la autodeterminación y el derecho a la vida, resolviendo a favor de la vida.

En octubre de 2007, el Tribunal Supremo italiano, indicó que puede autorizarse la discontinuación de la nutrición e hidratación por sonda nasogástrica, siempre que concurren dos circunstancias: a) que la condición del paciente en EVP sea irreversible, b) la vida, la personalidad, las creencias religiosas y las convicciones éticas, culturales y filosóficas del paciente, acrediten inequívocamente, que de estar consciente, no prestaría su consentimiento a la continuación del tratamiento médico.

El 09 de Julio de 2008, el Tribunal de Apelaciones de Milán autorizó la suspensión para la alimentación e hidratación de Eluana. Y en octubre del mismo año el Tribunal Constitucional declara inadmisibles las pretensiones de contienda de competencia planteadas por la Cámara de diputados y el Senado Italiano.

El 13 de noviembre de 2008, el Tribunal de Casación le concedió a Beppino Englaro el derecho a desconectar a Eluana de la sonda por la que se le nutría e hidrataba. Tal determinación tuvo la oposición del gobierno italiano y de la Iglesia católica.

En febrero del 2009, el padre de Eluana inició la búsqueda de una clínica donde pudiera morir su hija, es así que es trasladada a la clínica “La Quiete”. El Consejo de Ministros dictó un decreto en el que se imponía el sostenimiento vital de Eluana pero el Presidente italiano de turno no lo ratificó, ante esa situación se aprueba como proyecto de ley para ser debatido por el senado, sin embargo este no fue tramitado pues el día 09 de Febrero a las 19:35 horas Eluana Englaro falleció, a consecuencia de la suspensión de la alimentación e hidratación.

1.2.2. Caso Terri Schiavo¹⁰

Theresa Marie Schiavo (Terri), fue una joven mujer que vivió al sur de la Florida, (Estados Unidos) y quien en 1990 quedó en estado vegetativo persistente tras una lesión cerebral masiva irreversible ocasionada por una negligencia médica, ella vivió durante quince años en esa condición. Michael Schiavo, su esposo, quien tuvo la custodia legal, inició un proceso por dicha negligencia y pudo obtener como indemnización un millón de dólares además prometió a los jueces el cuidado de su esposa Terri. Sin embargo, en menos de un año, tras iniciar una nueva relación amorosa con su novia con quien tuvo dos hijos, solicitó a los médicos que se abstengan de reanimarla en caso sufriera de nuevos ataques al corazón, además de que se le prive de la alimentación e hidratación de modo que su proceso de muerte se agilice.

¹⁰ Una somera elaboración del caso Terri Schiavo y su análisis puede verse en O. CARTER S. “The (surprising) truth about schiavo: a defeat for the cause of autonomy”, *Notre Dame Law School Legal Studies Research Paper No. 06-05*. http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=886373

Ante esa situación, se inició una contienda legal ante los tribunales de Florida para determinar si correspondía o no autorizar las acciones solicitadas por Michael Schiavo. Es así que de un lado estaba la posición de Michael quien afirmaba que los deseos de su esposa habrían sido los de rechazar tales tratamientos incluyendo los de sostenimiento vital como la alimentación e hidratación pues para ella dicha condición no era vida; de otro lado estaban los Schindler, padres de Terri, junto con sus amigos quienes afirmaban que el deseo de Terri siempre hubiese sido el de continuar con dichos tratamientos.

El litigio que se llevó a cabo se prolongó durante muchos años e involucró múltiples apelaciones, audiencias y distintos recursos legales. El tribunal escuchó también los testimonios de familiares y amigos de Terri, incluyendo los de su esposo, acerca de comentarios anteriores hechos por la misma Terri respecto a sus preferencias relativas sobre el final de la vida, todos se basaron en conversaciones que tuvieron con ella. En octubre de 2003, un juez falló a favor de Michael Schiavo, y autorizó que se desconecte a Terri del tubo que la mantenía con vida. Durante cinco días Terri no fue alimentada ni tampoco hidratada, pero en ese mismo tiempo, se llevaba a cabo un debate político entre los legisladores de Florida, debate que terminó en la aprobación de una ley que autorizó al gobernador de Florida, Jeb Bush, a continuar con la nutrición artificial de Terri, de esta manera se evitó su muerte.

Los esfuerzos legales de Michael para discontinuar la nutrición artificial de Terri se mantuvieron durante el largo periodo que duró el proceso alegando siempre que su esposa no tenía conciencia y que ese tipo de vida no era vida. Finalmente, logró su cometido y después de que los tribunales concluyeran inexplicablemente que el deseo de la Sra. Terri Schiavo habría sido el de interrumpir la nutrición e hidratación artificial, por Sentencia del Tribunal Supremo se autorizó la desconexión y después de catorce días Terri muere por inanición y deshidratada el 31 de marzo de 2015.

1.3. Etimología y cuestiones terminológicas

El Testamento Vital es la traducción de la expresión “*Living will*”. Se le llama “testamento” (*will*) porque expresa deseo para el futuro, y “vital” porque la persona que lo ha firmado está viva cuando éste entra en vigor. Respecto a ello; Pecoy, Martín¹¹ refiere que estos vocablos en inglés han sido traducidos con libertad al castellano de modo que no sólo se traduce como “testamento vital”, sino que son varias las traducciones obtenidas: testamento de vivos o sobre mi vida, testamento biológico, e incluso se habla de instrucción u orden de muerte natural.

En la misma línea, Luciana Dadalto¹² nos dice que el estudio y terminología de este instituto, provoca el cuestionamiento de la traducción literal de “*living will*”, explica que la traducción de *will* presenta tres sustantivos, voluntad, deseo o testamento. Por otro lado, *living* puede ser el sustantivo sustento, el adjetivo vivo o el verbo viviendo; de modo que la traducción literal más adecuada para Dadalto sería “deseos de vida” o quizá “disposiciones de voluntad de vida”. Para ella, así como para otros juristas, la expresión “testamento vital” no es la mejor denominación pues ésta se remite al instituto del testamento como negocio jurídico unilateral de eficacia *mortis causa*, mientras que el testamento vital trata de disposiciones previas pero que tendrán que ser ejecutadas en vida del otorgante cuando suceda la eventualidad de incapacidad; por lo que del todo, no es adecuado y por tanto es necesario utilizar otra denominación más acertada.

A partir de las expresiones recogidas por la doctrina, se puede definir el Testamento Vital como:

Aquel documento en el que una persona manifiesta sus deseos expresos acerca de los cuidados, tipo de asistencia, así como la iniciación o no de un tratamiento médico que desea recibir en el supuesto de que llegara a encontrarse en un estado de enfermedad irreversible o terminal que no le permita expresarse.

¹¹ Cfr. PECOY TAQUE, M., “Testamento vital y Derecho Penal” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*. Año 5, 10, 2006, p. 55.

¹² Cfr. DADALTO L., “Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)” en: *Revista de Bioética y Derecho*, 28, 2013, p.63.

Así mismo es un documento en el que es requisito previo contar con información por parte del personal sanitario acerca de su estado de salud, y conlleva una declaración anticipada en la que lo fundamental es que el paciente exprese su voluntad previendo el momento en el cual ya no le sea posible manifestarla. Respecto a ello, Serrano, José afirma que:

“Los testamentos vitales pueden vincularse a dos causas. Por un lado, al desarrollo del consentimiento informado, efecto final del juego de la introducción de la idea de autonomía individualista en la medicina. Se trata de un consentimiento informado previo, para el caso de que el paciente pierda la capacidad de manifestar su opinión sobre tratamientos en fases terminales o de pérdida de conciencia. Pero también el tópico de las instrucciones previas guarda relación con los temores generados en torno al encarnizamiento terapéutico y la prolongación de sufrimientos”¹³.

Para Pecoy, el testamento vital no constituye un verdadero testamento, pues un testamento ordinario, desde el ámbito civil, produce efectos *post mortem*, y no, durante la vida del otorgante como sucede con el testamento vital, los testamentos ordinarios tienen como finalidad que se establezcan en ellos disposiciones acerca los bienes de los otorgantes para después de su muerte, los *living will* prevén el tratamiento médico a seguir al final de la vida, esto es, antes de que llegue la muerte, o aun en vida del paciente. Pecoy se atreve a afirmar que los testamentos vitales surgen justamente en el derecho anglosajón como una medida de protección que las instituciones o agrupaciones de profesionales médicos diseñaron y crearon con la finalidad de permitir a sus miembros médicos hacer frente al inmenso caudal de juicios a los que se han visto sometidos, promovidos por los pacientes o por familiares de estos, por motivos de los trastornos físicos e incluso por el fallecimiento acaecido durante su tratamiento¹⁴.

Con lo dicho el testamento vital tendría como características el ser un negocio jurídico, unilateral, personalísimo, gratuito, solemne y revocable en el que lo fundamental es que el paciente exprese su voluntad previendo el momento en el cual ya no le sea posible

¹³ SERRANO RUIZ-CALDERÓN, José M., “La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas” en: *Cuadernos de Bioética*, XVII, 2006, p. 70.

¹⁴ Cfr. PECOY TAQUE, M., “Testamento vital y Derecho Penal” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*. Año 5, 10, 2006, p. 55-56.

manifestarla. De modo que por medio de este se dirige al personal sanitario ya sea de modo directo o a través de un representante al que apodera como intérprete en la gestión de sus cuidados médicos.¹⁵ De estas características ya ahondaremos en su estudio más adelante.

1.3.1. Variedad del término

La declaración, objeto de esta investigación, ha sido denominada de distintas maneras a través del tiempo y varía de acuerdo al lugar o a las legislaciones en las que ha sido regulado. Los distintos nombres con los que ha sido denominado son: testamento vital, voluntades anticipadas, directrices (o directivas) previas, directrices (o directivas) anticipadas, voluntades previas, voluntades anticipadas previas, expresión anticipada de voluntad, testamento biológico, instrucciones previas, voluntad con carácter previo, declaraciones de voluntad previas, y así, muchas otras denominaciones más. No existe por tanto uniformidad, ni se trata de un término unívoco a nivel internacional sino que varía; en la mayoría de los casos se habla de lo mismo, pero también se han ido estableciendo nuevos términos con el fin de referirse a otro tipo de documento, o, documento similar pero con claras distinciones.

A pesar de que existe esta variedad terminológica, y que algunas legislaciones han acogido otras denominaciones, el término testamento vital sigue siendo el más utilizado. En la bibliografía ética, jurídica y sanitaria, ha tomado mucha fuerza en el tiempo y cada vez más crece el número de personas que lo identifican o han escuchado hablar de él como “testamento vital”, importación del término anglosajón “*living will*”, tal como ya lo hemos analizado en el apartado anterior, nombre con que nació este documento y que desde hace muchos años es una institución jurídica del Derecho Estadounidense.

Entre quienes hablan del tema, existen discrepancias pues se tienen en cuenta criterios diversos acerca del nombre castellanizado más adecuado que se le debe dar a lo que los estadounidenses entienden como “*living will*”.

¹⁵ Cfr. MARTÍNEZ DIE, R., “El llamado testamento vital: su crítica” en: *Ética de las profesiones jurídicas: estudios sobre Deontología*, Vol. 1, 2003, p. 363.

1.4. Regulación Positiva

Son muchos los ordenamientos jurídicos que han incorporado a su legislación el testamento vital, pero no todos han alcanzado el mismo nivel de desarrollo y aplicación. A continuación se hace un breve repaso de esta figura en algunos ordenamientos haciendo la distinción entre los estados americanos de los europeos.

1.4.1. El testamento vital en América

Estados Unidos, tal como se ha explicado en el apartado 1.1 de este trabajo, es la cuna del testamento vital pues es aquí donde se originó y se desarrolló. De modo que, en el estado de California en 1976 se aprueba por primera vez en el mundo una ley que le faculta a una persona con capacidad suficiente el poder redactar instrucciones al personal médico respecto a los cuidados o tratamientos que desea o no desea recibir en caso se presente la futura situación de encontrarse incapacitado de tomarlas, se trata de la *Natural Death Act*. Actualmente tiene plena vigencia la ley *Patient Self Determination Act*¹⁶, propuesta por el congreso americano en 1989, aprobada y publicaba en 1990 y puesta en vigor desde 1991 hasta hoy. Esta ley es reconocida y tiene aplicación en todo el ordenamiento jurídico estadounidense tal como lo establece en su Sección 2 en la que impone a todos los hospitales, centros de salud o instituciones similares que reciben ayuda del Estado, la obligación de proporcionar a todo paciente mayor de edad con plena capacidad psíquica para expresar sus deseos, información escrita acerca de cada uno de sus derechos, entre estos: el tomar decisiones propias sobre cualquier situación que atañe a su salud; el derecho de aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico; elaborar sus propias directivas anticipadas o testamento vital; así como recibir toda la información suficiente respecto a la normativa que regula todos estos derechos.

¹⁶ Ver en el Anexo N° II, el texto íntegro de la ley.

Cabe mencionar que, además del desarrollo de esta ley federal, Estados Unidos en la mayoría de sus estados cuenta con normas propias referidas al testamento vital las cuales son acorde a las normas federales.

En México, se expide en el 2008 la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal¹⁷, mediante la cual se pretende establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida. Esta ley define en su artículo tercero los documentos de voluntad anticipada y dedica todo el capítulo segundo a los requisitos y formalidades necesarias del documento de voluntad anticipada.

La norma de alcance nacional que regula el testamento vital es la “Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México”¹⁸, dada con el Decreto Número 82, promulgado el día 03 de mayo de 2013. Dicha norma es de aplicación obligatoria en todo el Estado de México y tiene por objeto, al igual que la norma del Distrito Federal, otorgar a toda persona el derecho de planificar sus cuidados y tratamientos médicos que desea recibir o rechazar cuando por sí misma no sea capaz de tomar decisiones. Esta norma en su texto, establece definiciones; se especifican los derechos y obligaciones tanto del paciente como del personal de salud e instituciones sanitarias, se establecen los requisitos para suscribir la voluntad anticipada, que en este caso deberá de hacerse mediante el llenado de un formato ante personal de salud autorizado y ante dos testigos. En cuanto al contenido del testamento vital, en su artículo 24 menciona que el documento puede también incluir la aceptación o rechazo del paciente para que después de perder la vida, se donen total o parcialmente sus órganos, tejidos y células para ser usados con distintos fines. No deja de lado la figura del representante designado por el paciente, en este caso establece que se puede tratar de uno o hasta cinco representantes.

¹⁷ Ver en el Anexo III-A, el texto íntegro de la ley.

¹⁸ Ver en el Anexo III-B, el texto íntegro de la ley.

En Puerto Rico, un Estado Libre Asociado, el testamento vital fue reconocido en virtud de la Ley Núm. 160 del año 2001 denominada “Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente”¹⁹. Con esta ley se pretende reconocer legalmente a toda persona mayor de edad, que se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales, a expresar su voluntad previamente acerca de los tratamientos médicos a los que desea ser o no ser sometido en caso llegue a estar en una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente. En dicha norma se establecen los requisitos necesarios para su validez, sus efectos, condiciones y también permite al declarante el poder designar a una persona que se encargará de tomar decisiones por él en caso de que este se encuentre incapacitado. Una cuestión importante que hay que resaltar en esta ley, ya que no la prevén otras del derecho comparado que también regulan el testamento vital, es que si bien es cierto que estas declaraciones son de fiel cumplimiento por el médico y la institución de salud bajo responsabilidad, respecto a la situación de las mujeres embarazadas que han elaborado su declaración previa y que se encuentran en condición de salud terminal, la ley hace la excepción de dejar inoperante su declaración hasta el momento en que el embarazo haya terminado.

En Latinoamérica, el testamento vital se encuentra actualmente atravesando un proceso de reconocimiento legislativo. En América del Sur tienen particular trascendencia el aporte que han hecho unos pocos países como la República de Uruguay, con la Ley N° 18.473 de Voluntad Anticipada²⁰ del año 2008 y publicada en el 2009. “En dicha norma se establece un límite para la emisión de las directivas determinándose que corresponde su aplicación cuando el paciente sufra un cuadro irreversible, crónico y terminal”²¹. La norma en su artículo 1° establece que el paciente “...tiene derecho de expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y

¹⁹ Ver en el Anexo IV, el texto íntegro de la ley.

²⁰ Ver en el Anexo V, el texto íntegro de la ley.

²¹ AIZENBERG, M., D. REYES, R., “*El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la Ley 26.529*” en MicroJuris.com, 2011.

procedimientos médicos...si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible.”, en ese sentido no se permite dar instrucciones respecto a tratamientos que no estén configurados en lo descrito por la norma. Más adelante, en el mismo artículo, la norma hace la especificación de que tal manifestación de voluntad no implica para el paciente una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieran. En los siguientes artículos se hace mención a los requisitos y formalidades necesarias para la validez del testamento vital así como la obligación de los médicos y establecimientos de salud, públicos y privados, de procurar el cumplimiento de estas voluntades.

Argentina desde el año 2009 cuenta con la Ley 26.529²²: Derechos del paciente en su relación con los Profesionales e instituciones de la Salud, sancionada el 21 de Octubre de ese año y promulgada el 19 de noviembre. Esta ley otorga derechos al paciente y consagra el respeto por el derecho a la autonomía de la voluntad además del derecho a emitir directivas médicas anticipadas relacionadas con su salud, tal como lo establece el artículo 11 de la ley, este último es uno de los aspectos más relevantes en su texto pues concede a toda persona capaz mayor de edad el poder disponer de directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo a través de estas consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o incluso paliativos, y decisiones relativas a su salud, las cuales deben ser aceptadas y respetadas por el médico de cabecera a menos que se trate de prácticas eutanásicas, las cuales no se deberán tomar en cuenta.

En el año 2012, la Ley 26.529 fue modificada por la Ley N°26.742²³ promulgada el 24 de mayo de 2012, dicha norma en su artículo 6 modifica el artículo 11 de Ley 26.529 agregando en este las formalidades y requisitos necesarios para tales declaraciones de voluntad. Asimismo, precisa la revocación de las directivas anticipadas, la cual podrá hacerse en cualquier momento por la persona que las manifestó.

²² Ver en el Anexo VI-A, el texto íntegro de la ley.

²³ Ver la modificatoria en el Anexo VI-B.

Cabe mencionar que antes de estas leyes, Argentina contaba con normas que regulaban las manifestaciones de voluntad anticipada a nivel provincial, así se encuentran las Leyes N° 4263 y N° 2611 de las provincias de Río Negro y Neuquén, respectivamente²⁴.

Brasil, no cuenta con una ley expedida por el Estado, pero en el ámbito del ejercicio de la medicina, existe una resolución emitida por el Consejo Federal de Medicina, esta es la Resolución N° 1.995/2012: “*Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes*”²⁵, dada el 09 de agosto de 2012 y entra en vigor el 31 de agosto del mismo año. Esta ley exalta la relevancia de la autonomía del paciente en el contexto de la relación médico-paciente por lo que permite a este último registrar su testamento vital en la ficha médica de manera que este prevalecerá sobre cualquier otro parecer del médico o de sus familiares.

Colombia, desde el 08 de setiembre de 2014 cuenta con la ley emitida por el Congreso de la República de Colombia denominada “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”²⁶, en la que otorga el derecho a los pacientes de desistirse anticipadamente a aquellos tratamientos médicos que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente. Esta norma regula además el tema de los cuidados paliativos para lograr en el paciente y su familia una mejor calidad de vida, asimismo incita al apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar durante la enfermedad y el duelo. Dicha ley ha sido recientemente reglamentada mediante Resolución N° 1051 de 2016²⁷, de fecha 08 de abril de 2016 emitida por el Ministerio de Salud y Protección

²⁴ Cfr. AIZENBERG, M., D. REYES, R., “*El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la Ley 26.529*” en MicroJuris.com, 2011.

²⁵ Ver en el Anexo VII, el texto íntegro de la Resolución N° 1.995/2012.

²⁶ Ver en el Anexo VIII-A, el texto íntegro de la Ley.

²⁷ Ver en el Anexo VIII-B, el texto íntegro de la Resolución.

Social. Mediante esta Resolución se regulan los requisitos y formas del Documento de Voluntad Anticipada, se precisa su contenido, hace referencia a la autoridad competente de extender tal documento, también menciona el tema de revocación y su diferencia con la modificación y sustitución de este documento. Finalmente, en su capítulo cuarto menciona el tema de cumplimiento de la voluntad anticipada.

En el Perú no existe una norma que regule el testamento vital, sin embargo, la Ley General de Salud 26842 de 1997²⁸ y sus modificatorias así como también su Reglamento, expresan el derecho de los pacientes a poder elegir entre aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico. Del mismo modo, se cuenta con el Código de Ética y Deontología del Colegio Médico del Perú que, en su apartado acerca del respeto a los derechos de los pacientes menciona que estos tienen derecho a: “Aceptar o rechazar un procedimiento o tratamiento después de haber sido adecuadamente informado, así como que también puede revocar su decisión en cualquier momento sin obligación de expresión de causa”²⁹. En su artículo 72 hace mención a que el médico no debe propiciar el encarnizamiento terapéutico y debe tener en cuenta las directivas anticipadas de los pacientes en lo referente al cuidado de su vida, pero no dice nada más respecto a dicho tema. A nuestro entender, la falta de una ley que regule el testamento vital en nuestro país es debido a la ausencia de un caso con importante jurisprudencia como la de los casos Englaro y Schiavo y además que se trate de un caso con relevancia mediática que conlleve a que dicha norma se propicie, tal como ha sucedido en la mayoría de países en que esta figura jurídica ya es reconocida legalmente.

²⁸ Para ver el texto íntegro de la ley visitar el sitio web <http://www.minsa.gob.pe/renhice/documentos/normativa/Ley%2026842-1997%20-%20Ley%20General%20de%20Salud%20Concordada.pdf>

²⁹ Para mayor información respecto al Código de Ética y Deontología del Colegio Médico del Perú, visitar el sitio web: <http://cmp.org.pe/institucion/documentos-normativos>

1.4.2. El testamento vital en Europa

En Alemania se introduce el testamento vital el 18 de junio de 2009, cuando el *Bundestag* aprobó la Ley sobre las Directrices Anticipadas que entró en vigor el 1 de setiembre de 2009 y que constituye una modificación del Código Civil Alemán. Según la norma aprobada, “*Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts*”³⁰ (Tercera Ley de modificación de la ley de atención) lo que una directiva anticipada o testamento vital puede contener es la voluntad del paciente sobre tratamientos médicos y psiquiátricos, cuidados básicos, tratamientos que sustentan la vida y de resucitación, también menciona el nombramiento de un representante o asistente quien deberá velar por el cumplimiento de la voluntad del paciente y en el caso de que este no pueda decidir, el representante será quien tome la decisión por él; para ello se deberá tener en cuenta diferentes criterios como las preferencias, declaraciones orales o escritas, convicciones éticas, religiosas, etc. del paciente. Del mismo modo, y para mayor seguridad se puede hacer consulta familiar. La voluntad anticipada puede ser modificada, renovada o cancelada cuando el paciente lo desee haciéndolo de forma verbal, por escrito o incluso por medio de conductas que señalen claramente la decisión. No es necesario que la persona tenga plena capacidad jurídica ni es necesario ajustarse a ninguna formalidad para revocarla³¹.

Austria desde el 08 de mayo de 2006 cuenta con la “*Patientenverfügungs-Gesetz - PatVG*”³². Es una ley que regula la naturaleza, los requisitos y eficacia del testamento vital de modo que un testamento vital será vinculante si es hecho por escrito, firmado por el otorgante, en presencia de un abogado, notario o funcionario calificado, entre otros. El “*Patientenverfügung*” o testamento vital está definido en la misma norma como una declaración de voluntad por la cual un paciente rechaza expresamente un tratamiento médico en caso en una situación futura se encuentre incapacitado para expresar su voluntad. Estas instrucciones también permiten que la persona que otorga el

³⁰ Ver en el Anexo IX, el texto íntegro de la Ley.

³¹ Cfr. MARCOS DEL C. Ana, “*Voluntades Anticipadas*”, Madrid, 2014, p. 186

³² Ver en el Anexo X, el texto íntegro de la Ley.

testamento, pueda nombrar a alguien a una persona de confianza para que tome decisiones médicas en su nombre, si llegado el momento, él no tiene la capacidad necesaria para tomar decisiones por sí mismo. En su artículo 12, hace una mención importante indicando que debe proporcionarse tratamiento médico al paciente en caso de emergencia a pesar de que no se haya determinado su voluntad en el testamento vital por la demora en su búsqueda, ello siempre que la vida del paciente se encuentre en grave riesgo.

Bélgica, en Febrero de 2014 aprueba la eutanasia en niños (siempre que mantenga una enfermedad terminal con fuertes dolores que la medicina no pueda paliar y siempre que cuente con la aprobación de los padres y sus médicos) y desde setiembre de 2002 promulgó la Ley relativa a la eutanasia, otorgando con ello amplitud al contenido del testamento vital. La Ley relativa a los derechos de los pacientes “Nº 2002-08-22/45, “*Loi relative aux droits du patient*”³³, en su artículo 8 dispone, que el paciente tiene derecho de rechazar libremente cualquier intervención que se le informe previamente. Establece que se debe tratar de una persona con capacidad para ejercer dichos derechos, de acuerdo a los términos de dicha ley, y de rechazar algún tratamiento propuesto por su médico, debe hacerlo de forma escrita y específica y deben añadirse a la historia clínica del paciente, esta negativa deberá ser respetada desde ese momento, a menos que el paciente recupere su capacidad y desee revocarlo. La misma norma en su artículo 14 establece que se trata de un derecho que puede ser ejercido por persona mayor de edad, sin embargo el paciente puede designar un representante el cual podrá reemplazarlo siempre y cuando el paciente no sea capaz de ejercer sus derechos por sí mismo y siempre que se haya designado mediante un mandato específico por escrito, firmado y fechado por ambos, el mandatario y el paciente. Este mandato puede ser revocado.

En Dinamarca por ejemplo, la Sundhedsloven³⁴ (Ley de Salud Nº 546) aprobada en el 2005 y que entra en vigor en enero del 2007 es la norma base que regula todos los derechos de los

³³ Ver en el Anexo XI, el texto íntegro de la Ley.

³⁴ Ver en el Anexo XII-A, las primeras tres secciones de la Ley que refieren a aspectos generales y al testamento vital.

pacientes entre ellos el consentimiento informado en su capítulo 5, artículo 15. También en su capítulo 6, artículo 26 regula las directivas anticipadas las cuales estuvieron previamente normadas por la ahora derogada Ley “Nº 482, 1998” *Lov om patienters retsstilling*³⁵ (Ley sobre los derechos de los pacientes). Esta última no es la primera norma que regula los testamentos vitales en Dinamarca, sino que en Setiembre de 1992 por medio de la Ley Nº. 782 Dinamarca reconoce a los pacientes el derecho a rechazar un tratamiento médico, por lo que lo convierte en el primer país en Europa que reguló el testamento vital³⁶. La Ley de Salud Nº 546 en su artículo 26 expresa que cualquier persona que sea mayor de dieciocho años de edad, y que no se encuentre bajo tutela puede crear un testamento vital en el cual podrá expresar sus deseos respecto del tratamiento que desea se le aplique cuando este ya no se encuentre en capacidad de dar su libre determinación. Hace referencia además de que en dicho testamento se podrá indicar las siguientes provisiones: a) que no se desea tratamientos para prolongar la vida cuando el paciente padezca enfermedad terminal y b) que no se desea tratamientos para prolongar la vida en caso de enfermedad avanzada, accidentes, paro cardíaco, etc. que le lleven a la discapacidad de modo que el paciente no pueda cuidar de sí mismo física o mentalmente.

La regulación del testamento vital en España se dio primero en el ámbito autonómico, teniendo su primera publicación en Cataluña con la ley 21/2000 del 29 de diciembre de 2000 la cual regula los derechos de información, autonomía y documentación clínica. Siguiendo el camino de Cataluña, otras comunidades autonómicas aprobaron también sus respectivas leyes referidas a estos derechos de los pacientes, encontramos aquí a Galicia, Extremadura, Aragón, La Rioja o Navarra y posteriormente otras comunidades, produciéndose así una gran diversidad legislativa en todo el país de manera que existían diferencias en la protección de los pacientes dependiendo de la comunidad a la que pertenecieran, los testamentos vitales en este aspecto tenían también diferencias al momento de regularlos en cuanto a la forma y requisitos de estos.

³⁵ Ver en el Anexo XII-B, el texto íntegro de la Ley.

³⁶ Cfr. MARCOS DEL C. Ana, “*Voluntades Anticipadas*”, Madrid, 2014, p. 189-190.

Frente a esta situación de regulación distinta en razón de territorio e invocando el principio de igualdad que evoca la Constitución Española es que se promueve un estado de opinión para promulgar estos derechos a los pacientes a nivel nacional estableciendo una norma de carácter básico que fije al menos los mínimos en esta materia y de ese modo se homogeneizaran los derechos y obligaciones de los pacientes en España, es así como nace la Ley 41/2002³⁷ la cual es decisiva al momento de abordar el tema de los testamentos vitales en ordenamiento jurídico español. Dicha ley fue promulgada el 14 de noviembre de 2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, ofrece una descripción de las instrucciones previas o testamento vital en el apartado primero del artículo 11:

“Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.”

Finlandia regula el testamento vital desde 1992 con la Ley de la Condición jurídica y Derechos de los pacientes (*“Lag om patientens ställning och rättigheter”*)³⁸ Desde entonces, dicha norma ha tenido varias modificaciones a lo largo de los años cambiando su regulación respecto a los representantes, condiciones, entre otros. Para la norma finlandesa, un médico no puede realizar un tratamiento o procedimiento a un paciente mientras que este se encuentre en estado de inconsciencia o no pueda expresar su voluntad, sino que tendrá que tener en cuenta lo que el paciente haya expresado anteriormente. Del mismo modo, la ley regula la figura del representante quien junto con los familiares del paciente deberá tomar decisiones en su nombre.

³⁷ Ver el texto íntegro de la Ley en el Anexo XIII.

³⁸ Ver el texto íntegro de la Ley en el Anexo XIV.

En Francia, el testamento vital, se regula por la Ley 2005-370 de 2005 sobre los derechos de los enfermos y el final de la vida (*Loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*)³⁹ y por el Decreto 2006-119 (*Décret N°2006-119 du 6 février 2006*)⁴⁰, sobre las Directivas Anticipadas. En ambas normas se dispone que la decisión tomada por el paciente previamente acerca de sus cuidados o tratamientos deba ser siempre seguida por el personal sanitario, después de haberle informado de las consecuencias que pudiesen resultar de sus elecciones. Se contempla también la figura de un tercero que podría ser una persona de confianza, algún familiar o un allegado próximo del paciente quien deberá ser consultado⁴¹.

En Holanda que desde el 2001 aprobó la eutanasia (incluyendo la eutanasia a menores de edad) con la Ley de terminación de la vida a petición propia y suicidio asistido (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*)⁴², regula también el testamento vital como una declaración previa hecha por escrito por el paciente mientras cuenta con plena capacidad. Aquí el testamento vital es considerado como una solicitud de eutanasia que sirve al paciente en caso este se vuelva incapaz de expresar su voluntad, por lo que el médico debe seguir la petición contenida y “asistir al paciente con enfermedad en fase terminal, situación que el médico debe confirmar indagando si la voluntad del paciente es espontánea o inducida, siendo su obligación ilustrar al paciente sobre los tratamientos y las alternativas. Le es prohibido contraindicar al igual que aconsejar la asistencia al suicidio, mientras que es su compromiso aclarar el escenario médico del paciente”⁴³.

En ese sentido, el testamento vital en Holanda tiene mayor amplitud ya que no sólo se limita a expresar sus deseos respecto a los tratamientos o cuidados médicos que desea o no recibir, sino

³⁹ Ver el texto íntegro de la Ley en el Anexo XV-A.

⁴⁰ Ver el texto íntegro del Decreto en el Anexo XV-B.

⁴¹ Cfr. MARCOS DEL C. Ana, “*Voluntades Anticipadas*”, Madrid, 2014, pág. 190-193.

⁴² Ver el texto íntegro de la Ley en el Anexo XVI.

⁴³ ZAPPALÁ, Francesco, “Advance Directives: Declaraciones Anticipadas de tratamiento médico o mal denominado Testamento Biológico” en: *Criterio Jurídico*, Vol. 8, N°1, Santiago de Cali, 2008, p. 257.

que le permite al paciente poder disponer de su propia vida solicitando a su médico que le produzca la muerte.

Hungría cuenta también con una ley en la que se regula el testamento vital o declaración anticipada de voluntad. Se trata de la Ley de Salud de 1997 (*Act CLIV of 1997 on Health*)⁴⁴ y que entró en vigor en 1998, la cual dispone que los pacientes pueden otorgar declaración anticipada de voluntad por escrito. Al igual que otras leyes europeas, la ley de salud de Hungría condiciona que el otorgante deba tener capacidad plena y debe darse mediante documento notarial, pero como algo novedoso o distinto a las leyes de otros países, es que se requiere de un dictamen médico emitido por un psiquiatra en el que se confirme la plena capacidad y conocimiento de la persona que ha otorgado su testamento vital, este dictamen no debe ser mayor a un mes desde que se emitió.

Se puede designar a alguien para que en su nombre consienta o rechace algún tratamiento o cuidado, ello en caso de incapacidad posterior, a este acto se le denomina poder para la atención de salud. Los médicos, por su parte, están obligados a respetar los deseos contenidos en el testamento vital, aunque consideren que tales deseos no son en el mejor interés para el paciente; no obstante si hay alguna duda respecto a los deseos del paciente para la terminación del tratamiento de soporte vital, los médicos podrán ignorar el testamento vital.

En Italia después de la polémica suscitada por el caso de Eluana Englaro el Parlamento tramitó un proyecto de ley referente al testamento vital. De modo que el año 2009 el Senado aprueba dicho proyecto, sin embargo a dicha ley se le agregó una enmienda de parte de la Unión de Democristianos de Centro la cual disponía que la voluntad del paciente puesta en un testamento vital no era vinculante y que el médico podía decidir si cumplir o no la voluntad del paciente. El texto prohíbe “cualquier forma de ensañamiento terapéutico, que someta al enfermo a tratamientos inútiles, desproporcionados o arriesgados” y regula cómo tiene que ser el testamento vital: firmado, depositado ante notario y válido

⁴⁴ Ver en el Anexo XVII, los primeros dos capítulos de la Ley referidos a aspectos generales y al testamento vital.

durante tres años. Esto ha llevado a que la regulación del testamento vital en Italia mantenga un intenso debate jurídico y político los últimos años, produciéndose posturas a favor y en contra con respecto a este tema.

El 12 de julio de 2011 la Asamblea de la Cámara aprobó el texto unificado de los diversos proyectos de ley en esta materia que comprenden normas relativas al consentimiento informado y tratamientos médicos, pero dicho texto se remitió al Senado del Parlamento y en la actualidad dicho debate aún no ha terminado. El proyecto de Ley establece los principios preliminares de la protección de la vida humana y la dignidad humana, la prohibición de la eutanasia y el tratamiento agresivo, y el consentimiento informado como condición de cualquier tratamiento médico. También prevé la asistencia a las personas en estado vegetativo que fue calificado como nivel esencial de asistencia y se asegura ello en los servicios hospitalarios y el hogar, de igual manera establece la creación de un registro de tratamiento anticipado en una sola información de archivo terapéutica nacional, entre otros temas.

El Proyecto de Ley N° 245 en mención es denominado “Disposiciones sobre la alianza terapéutica, el consentimiento informado y las instrucciones anticipadas de tratamiento”.⁴⁵ Es importante mencionar también que muy a parte de este debate legal que vive el testamento vital en Italia, el Comité Nacional de Bioética de Italia con fecha 18 de diciembre de 2003 mediante un documento de diecinueve páginas ha realizado un análisis de los problemas relacionados con las directivas anticipadas y la eutanasia e indica también algunas recomendaciones acerca de este instituto, dicho documento es tomado en cuenta por los ciudadanos, ello a falta de una norma que regule toda la materia respecto a testamento vital. El documento es denominado *Dichiarazioni anticipate di trattamento*⁴⁶ y está desarrollado a la luz del artículo 9 de la

⁴⁵ Cfr. Para una más amplia comprensión de la situación jurídica y política del testamento vital en Italia puede visitar el siguiente sitio web: <http://www.camera.it/camera/browse/465?area=30&tema=122&Questioni+di+bioetica>

⁴⁶ Cfr. Para una somera lectura acerca del documento *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, visite el sitio web http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf

Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina⁴⁷ de 1997 o más conocido como Convenio de Oviedo, el cual ha sido firmado en el 2001 por Italia pero aún no es ratificado. En su texto, artículo 9 establece lo siguiente: “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. De este mismo documento parte también el Código de Ética Médica que obliga a los médicos a tomar en cuenta las manifestaciones previas de voluntad dadas por el paciente.

Luxemburgo, es el tercer país de la Unión Europea después de Holanda y Bélgica en legislar sobre la eutanasia con la ley “*Loi du 16 mars 2009 sur l’euthanasie et l’assistance au suicide*”⁴⁸, promulgada el 16 de marzo del 2009, dicha norma despenaliza la eutanasia en pacientes mayores de edad o menores emancipados siempre que padezcan de alguna enfermedad en su fase terminal y con padecimientos físicos o psíquicos insostenibles y permanentes sin perspectiva de mejora; se requiere de estos supuestos para excluir la comisión de un delito al médico que ayude a morir a un paciente.

La ley regula además el testamento vital, por medio del cual, el enfermo deja constar por escrito su voluntad sobre los tratamientos y cuidados de salud, que deberá ser archivada en un registro de la Dirección de Salud Pública⁴⁹. Es necesario que concurren determinadas circunstancias para que al médico que ayude a morir a una persona se le excluya de cometer un delito: a) que se trate de un paciente mayor de edad o en su defecto un menor de edad emancipado, b) que el paciente tenga un diagnóstico irreversible y un sufrimiento físico o psíquico constante e insostenible sin perspectiva de mejora.

⁴⁷ El texto íntegro del Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y Biomedicina, puede encontrarlo en el siguiente sitio web: <http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html>

⁴⁸ Ver en el Anexo XVIII, el texto íntegro de la Ley.

⁴⁹ Cfr. PALACIOS, Marcelo, “*Soy mi dignidad. Eutanasia y suicidio asistido*”, Libros en red, 2009, p. 108.

En Reino Unido no existe legislación respecto al testamento vital, sin embargo es legal, y de hecho el colegio médico recomienda a los pacientes enfermos, suscribir una declaración previa indicando el rechazo a tratamientos médicos que sólo prolongan la vida, de modo que una vez demostrada su inutilidad este puede ser retirado.

Suiza, en el año 2009 regula el testamento vital con la ley denominada “*Erwachsenenschutzrecht*”; sin embargo desde el 1º de Enero de 2013 cuenta con la nueva Ley de protección a los adultos, derechos de la persona y los derechos del niño “*Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht*”⁵⁰, la cual uniformiza la regulación en todo el estado. Esta nueva ley de protección consagra dos instrumentos para la autodeterminación: el orden cautelar y el testamento vital. Este último, materia de estudio de este trabajo, permite a todo adulto tomar decisiones previas respecto a tratamientos médicos, soporte vital, medidas que prolongan la vida, cuidados de su salud, para que en una situación futura en la que padezca de incapacidad estas se tengan en cuenta y se respeten. Sumado a ello, permite tomar medidas respecto a la donación de órganos y autopsia que se le pueda realizar después de su muerte. Para que dicha disposición sea válida se requiere que se haga por escrito, que esté datada y firmada, de manera que dada la situación y cumplidos estos requisitos los médicos están obligados a seguir las instrucciones de una directiva anticipada siempre que no contengan instrucciones de eutanasia.

1.5. Aspectos jurídicos relevantes del Testamento Vital

Como hemos visto, el marco normativo internacional en el que se desenvuelve el testamento vital es cada vez más amplio, actualmente, en el mundo son muchos los países que legislan sobre este instituto, por lo que se demuestra su aceptación (más no su aplicación real); sin embargo las características, requisitos, formalidades y sobre todo el contenido de este, varían en función al estado en el que se ha legislado. En vista de

⁵⁰ Cfr. Para una mayor comprensión de la norma ir a los sitios web: <http://www.law-news.ch/2013/05/vorsorgeauftrag-und-patientenverfuegung-ab-2013> y <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20060063>

ello, es que es importante hacer un repaso general de estos aspectos jurídicos contemplados en las normas internacionales y en la doctrina.

1.5.1. Naturaleza Jurídica

En cuanto a su naturaleza, varios autores coinciden en que el testamento vital vendría a ser un negocio jurídico que tiene como características el ser unilateral, personalísimo, formal, revocable (y con ello se le asemeja al testamento ordinario) e *inter vivos* (mientras que el testamento ordinario es *mortis causa*) por medio del cual una persona capaz dispone para establecer disposiciones acerca de los tratamientos médicos que desea o no que le sean aplicados en caso padezca de una eventual incapacidad futura. Es un negocio unilateral porque proviene de una sola parte y no requiere de aceptación, consentimiento ni mediación de ninguna otra persona. Es personalísimo ya que su formación se lleva a cabo por el propio interesado sin que pueda un tercero realizar este. Es formal porque es necesario que esa declaración se manifieste acorde a las solemnidades o formalismos previstos para que pueda tener plena validez, perfección y eficacia en el ordenamiento jurídico. Es revocable, pero siempre que la persona que haya emitido esa declaración se encuentre en plena capacidad mental. Igualmente es un negocio *inter vivos*, porque produce sus efectos en vida del interesado que en este caso es el paciente⁵¹.

1.5.2. Requisitos y formalidades

Por lo que refiere a los requisitos y formalidades del testamento vital cabe decir que estos son indispensables ya que van dirigidos a garantizar la seguridad jurídica del instituto y del mismo modo, y tratándose del sustituto de la voluntad del paciente, hacer efectivo su cumplimiento. Muchas legislaciones han considerado indispensable adoptar determinadas medidas las cuales deben cumplirse tanto al momento de otorgar el testamento vital como al momento de su ejecución. Entre las garantías establecidas por algunas legislaciones tenemos:

⁵¹ Cfr. LÓPEZ S., Cristina, “*Testamento Vital y voluntad del paciente*”, Madrid, 2003, p. 96

1.5.2.1. La capacidad: Otorgante y destinatario

En primer lugar es importante asegurarse que la persona que adopte este tipo de medidas, es decir el otorgante, sea mayor de edad⁵² con capacidad legal suficiente, ha de tener capacidad para gobernarse a sí mismo de manera que el testamento que otorgue sea dado con plena libertad. Para ello será primordial que el paciente conozca de su situación, los alcances de su padecimiento y los riesgos que podría acarrear el aplicarle o dejarle de aplicar uno u otro tratamiento médico, todo esto previamente bien informado por el equipo médico quien tiene el deber de indicarle su real situación, diagnóstico, así como las alternativas posibles; en ese sentido, el destinatario del testamento vital será el médico responsable y el equipo médico quien deberá cumplir con la voluntad del paciente.

Casi en su totalidad, los países que han legislado sobre el testamento vital tienen como requisito para que se pueda otorgar este instituto, la mayoría de edad, con la clara excepción de aquellos países en los que se ha legislado sobre la eutanasia tales como Bélgica que recientemente ha legislado la eutanasia para menores de edad (imponiendo ciertas restricciones para aprobar su solicitud), de modo similar está Holanda en cuya ley relativa a la terminación de la vida, ley eutanásica en la que regula también el testamento vital, hace mención a que cualquier persona sin discriminación, ya sea adulto o menor de edad desde los 12 años (pero con aprobación de los padres), pueda elaborar sus directivas anticipadas, finalmente se menciona a Luxemburgo, que siendo el tercer país en el mundo en legislar la eutanasia, dispone en su norma que sólo podrán emitir directivas anticipadas los mayores de edad y menores emancipados. En consecuencia se puede concluir que la “mayoría de edad” constituye un elemento común en los países que legislan el testamento vital, y por tanto es un criterio importante al momento de otorgarlo.

⁵² La mayoría de edad varía dependiendo del país, pero las edades más frecuentes en las distintas legislaciones del mundo se dan entre los 18 y 21 años.

Ahora bien, es cierto que el propio paciente es quien debe tomar las decisiones respecto a los futuros tratamientos médicos o cuidados de salud que se desea que se apliquen en caso de futura inconsciencia; sin embargo, muchas leyes del derecho comparado regulan en materia del testamento vital la figura del representante o representantes (pues en el caso de México pueden designarse hasta cinco representantes) el cual es designado en el mismo documento de testamento vital, con la finalidad de que este vele por el cumplimiento de las instrucciones dadas por el paciente. Del mismo modo, para algunas legislaciones el representante no sólo actúa como un interlocutor, sino que se le da la facultad de tomar decisiones en nombre del paciente, así tenemos los casos de Puerto Rico, Austria y Hungría, de otro lado Finlandia donde las decisiones deberán ser tomadas entre los familiares del paciente junto con el representante.

1.5.2.2. Declaración por escrito

En la mayoría de ordenamientos jurídicos, la forma escrita viene a ser un requisito imprescindible para la validez del testamento vital. Uruguay, Argentina, Colombia, México y Puerto Rico en América, de otro lado Francia, Bélgica, Dinamarca, España, Austria, Alemania, Holanda, Hungría, Italia, Luxemburgo, Suiza y otros países en Europa exigen que la manifestación de voluntad de la persona que otorga un testamento vital, deba ser plasmada en un documento escrito. La doctrina reconoce que debe ser así por la trascendencia que esta voluntad tiene, se aconseja la forma escrita ya que de ese modo se podrá analizar si el otorgante gozaba de capacidad al momento de emitir su testamento vital, así como también se podrá determinar el plazo transcurrido entre el momento en que se emitió el testamento y el momento en que este se ejecuta. Sobre todo a efectos de prueba, el documento de testamento vital servirá como prueba para el médico en caso se le pretenda imputar de responsabilidad por aplicar u omitir un determinado tratamiento médico.

Así mismo, y respecto a este requisito entre las legislaciones estudiadas en el apartado anterior, se excluye la ley finlandesa para la cual no es necesaria una forma especial que deba contener la manifestación de voluntad del otorgante, sino que, le es indiferente si se plasma en un documento escrito o se expresa oralmente (en el hospital por ejemplo ante el médico o equipo sanitario), la única condición es que la persona debe tener capacidad suficiente para expresar su voluntad.

1.5.2.3. Notario y testigos

En cuanto a la forma de otorgamiento, esta varía en función al país en que se legisla: en algunos ordenamientos es requisito necesario otorgar el testamento vital ante notario público o en presencia de testigos sin vínculos afectivos para que tenga plena validez y eficacia. En ese sentido se pronuncian varias leyes sobre todo latinoamericanas, entre ellas está la ley argentina N° 26.742 que dispone en el segundo párrafo de su artículo 6: “La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos”.

En el caso de Uruguay en la Ley N° 18.473 dispone que la expresión anticipada de voluntad se realice por escrito con firma del titular y dos testigos y en caso de no poder firmar el titular deberá hacerlo uno de los testigos, por lo que se entiende que si bien no es requisito necesario el otorgamiento de testamento vital ante notario público, sí es necesaria la presencia de dos testigos. De otro lado y de manera similar están los casos de México y Puerto Rico. En el primer caso se exige que el acta de voluntad anticipada deba suscribirse en el formato establecido ante el personal de salud autorizado y ante dos testigos. Por su parte Puerto Rico dispone la presencia de dos testigos siempre que este se otorgue en presencia de un médico y no vía notarial.

En la mayoría de legislaciones en Europa que regulan el testamento vital no hacen mención a que tal manifestación de voluntad deba hacerse ante notario o testigos. Sin embargo la *Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG*, ley Austríaca, ofrece la libertad de elegir entre otorgar el testamento vital ante notario público, un abogado o cualquier persona legalmente capacitada. Francia y Hungría requieren de testigos sólo en el caso de que el otorgante no sea capaz de escribir ni firmar.

1.5.2.4. Registro Público

Además, el testamento vital deberá ser de rápido acceso para los facultativos de cualquier parte del mundo mediante su inscripción en registros públicos con las garantías de confidencialidad y privacidad legalmente establecidas⁵³. En ese sentido, son varias las leyes que estipulan que el testamento vital deba hacerse mediante escritura pública e incorporarse en la historia clínica del paciente o en el Registro de Salud del país, entre otros, ello con la finalidad de que en el momento de acaecida la situación que imposibilite expresar la manifestación de voluntad, se puedan hacer efectivas las disposiciones del otorgante.

Al respecto, España, Dinamarca, Luxemburgo y México han creado registros en los cuales se deben incorporar los testamentos vitales elaborados por los pacientes para que de ese modo se reciban, registren, archiven, resguarden y sean accesibles a los médicos tratantes o al equipo sanitario. Hago especial mención aquí a la legislación Española, que tras promulgar su Ley 41/2002, estableció también crear en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de Instrucciones Previas, exclusivamente para el registro de los testamentos vitales y con la finalidad de asegurar la eficacia de estos en todo el territorio nacional.

⁵³ GARCÍA PRESAS, Inmaculada, “El testamento Vital y el derecho a la vida en España” en: *Revista de Derechos Fundamentales*, N°6, La Coruña, 2011, p. 186.

1.5.3. Contenido, tipos y límites

Las distintas legislaciones han partido del concepto de testamento vital que han adoptado para determinar el contenido del mismo, de manera que en función a la realidad y necesidad del país se han ido incorporando instrucciones y por ende ampliando el marco de actuación de esta figura jurídica. Se ha pasado así de disposiciones en la que se indica la mera oposición al encarnizamiento terapéutico a solicitudes eutanásicas, y entre estas dos, disposiciones acerca del rechazo o aceptación para la aplicación de determinados tratamientos o cuidados médicos como contenido principal. Existen dos modelos de testamento vital en España, en los cuales se incluye como contenido las disposiciones mencionadas en ambos extremos, y que de hecho son los más conocidos. De un lado, el modelo de testamento vital que promueve la Conferencia Episcopal Española⁵⁴ en la que el otorgante en situación crítica e irrecuperable, solicita que no se le prolongue la vida con medios desproporcionados, que no se le aplique la eutanasia y que se le apliquen los tratamientos adecuados para paliar sus sufrimientos, de igual manera pide asistencia espiritual al momento de su muerte; en el otro extremo se encuentra el modelo de testamento vital propuesto por la Asociación Derecho a Morir Dignamente⁵⁵ que llega a incluir en su testamento la solicitud de administración de sustancias necesarias para terminar con la vida de forma rápida e indolora⁵⁶.

Como puede observarse, el contenido de un testamento vital varía, se aplican diferentes matices entre las normativas que regulan el testamento vital acercándose unos al primer modelo expuesto orientados a evitar el llamado encarnizamiento terapéutico y otros apuntando más a la solicitud de aplicación de eutanasia, esto en los países en los que la eutanasia es legal.

⁵⁴ Remitirse al Anexo I que contiene el modelo de testamento vital de la Conferencia Episcopal Española.

⁵⁵ Ver el texto íntegro del documento en el Anexo XXV. Puede visualizar una variedad de modelos de testamento vital de la Asociación DMD en el siguiente sitio web: http://www.eutanasia.ws/testamento_vital.html

⁵⁶ Cfr. DE CASTRO VÍTORES, Germán. “Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho Español. Algunas claves para su estudio” en: *Revista crítica de Derecho Inmobiliario*, N° 740, Valladolid, p. 3731-3735

Del contenido de estos dos modelos expuestos, existe entre ellos un contenido “típico”, denominado así por tener contenido común en la mayoría de testamentos de las diferentes legislaciones analizadas en este trabajo, para cuya determinación se ha partido de la definición de testamento vital como documento en el que se manifiesta la declaración de voluntad de una persona para rechazar o aceptar determinados tratamientos o cuidados médicos en una futura situación de inconciencia para que el personal médico lleve a cabo sus deseos, de ello se puede extraer fundamentalmente las siguientes manifestaciones o declaraciones:

- 1) Instrucciones sobre el tratamiento médico que se quiere recibir, si se refieren a una enfermedad concreta o lesión que padezca en el momento de otorgarse o a otras posibles que pueda padecer en el futuro. También puede indicarse las intervenciones médicas que desea recibir en caso de enfermedad y rechazar determinados tratamientos médicos de mantenimiento de vida como estar conectado a máquinas como respiradores artificiales, suministradores de alimentos, etc. También podrá solicitar la adopción de medidas para aliviar el sufrimiento y que son una práctica habitual en cuidados paliativos.
- 2) Expresión de sus objetivos vitales y personales a fin de ayudar en su día a interpretar el documento.
- 3) Nombramiento del representante, que como ya hemos visto será la persona que actuará de interlocutor con el médico o equipo médico llegado el supuesto previsto en las instrucciones previas.
- 4) Instrucciones que deben seguirse después del fallecimiento del otorgante al destino del cuerpo, declaración de donación de órganos, incineración, entierro o donación del cuerpo a la ciencia⁵⁷.

En cuanto a sus límites, la doctrina mayoritaria coincide en establecer tres límites al testamento vital. En primer lugar, que las disposiciones establecidas en el testamento vital no sean contrarias

⁵⁷ MURGA FERNÁNDEZ, Juan Pablo. “La declaración de voluntad vital anticipada o testamento vital: sus límites y régimen jurídico en España” en: *Bioética, neurótica, libertad y justicia*, 2013, p. 265-266

al ordenamiento jurídico: respeto por las normas imperativas que constituyen el límite tradicional de la autonomía de la voluntad de modo que aquellos actos contrarios a ley serán nulos de pleno derecho, en este sentido, y a excepción de los países donde la eutanasia es legal y el testamento vital es más bien un medio para solicitarla, este límite evitará que el testamento vital dirija su contenido hacia las prácticas eutanásicas, que en la mayoría de legislaciones es penada. A su vez, la *lex artis*⁵⁸, es considerada también como un límite a la eficacia del testamento vital de modo que el contenido de este no puede ser contrario a las buenas prácticas médicas o a la ética profesional. Como un tercer y último límite está el hecho de que la situación o el estado del paciente deban corresponderse con el supuesto que el interesado había previsto en su manifestación previa.

1.5.4. Eficacia y Revocación

Cuando el paciente se encuentra en la situación de imposibilidad de expresar su voluntad respecto a su salud, es entonces cuando entra en vigencia el testamento vital ya que pasa de la esfera jurídica del otorgante al destinatario, es decir el médico tratante o el personal sanitario, quienes deberán seguir las instrucciones dadas por el paciente en su testamento vital de modo que se haga efectivo su cumplimiento. De ahí que de no acatar con ello, o de existir una indebida aplicación e interpretación podría acarrear consecuencias jurídicas como responsabilidad por parte de estos, que algunas veces es considerada responsabilidad penal⁵⁹.

La revocabilidad del testamento vital es un elemento común en las leyes que lo han incorporado, considerándolo importante hasta el punto de requerir las mismas formalidades de su otorgación al momento de revocarlo. Es el caso de la ley austríaca

⁵⁸ La *Lex Artis* o Ley del Arte, viene a ser un conjunto de normas o criterios valorativos que permiten al profesional de la salud actuar de forma correcta usando todos los recursos que sus conocimientos, habilidades, destrezas, y formación le permiten, manteniendo como principio fundamental en su actuar, la búsqueda del bien del paciente por sobre cualquier otro interés.

⁵⁹ Cfr. MURGA FERNÁNDEZ, Juan Pablo. “La declaración de voluntad vital anticipada o testamento vital: sus límites y régimen jurídico en España” en: *Bioética, neurótica, libertad y justicia*, 2013, p. 269

Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG, en cuyo apartado 7 establece que el testamento vital se podrá revocar en cualquier momento y siempre que se haga en cumplimiento de los requisitos formales previstos por dicha ley. Por el contrario, la ley francesa incorporó en su *Décret N°2006-119* la revocación sin formalidades. Otras legislaciones han incorporado en su ley de testamento vital la revocación diferenciada de la modificación de modo que el otorgante puede: revocar o modificar su testamento vital en cualquier momento, esto siempre que mantenga su capacidad. De ese modo puede hacerse una diferenciación entre modificación y revocación. La primera consiste en la alteración parcial del contenido del testamento vital de modo que se puede adicionar, eliminar o rectificar cualquier parte de este. Mientras que la revocación, total o parcial, implica dejar sin efecto el documento de testamento vital. En el caso sea una revocación parcial, el contenido que se haya vigente no debe contradecirse con el nuevo contenido. Esto se da en el caso de Finlandia, que en su ley *Lag om patientens ställning och rättigheter*, estipula que el testamento vital se puede renovar, modificar o cancelar de forma oral o escrita.

CAPITULO II: JUSTIFICACIÓN DEL TESTAMENTO VITAL

2.1. Principios de la Bioética

La razón de ser de la bioética, se basó en la sensibilidad que tuvieron algunos científicos y algunos profesionales de la medicina, en función a las relaciones que se establecían entre la medicina experimental y los humanos, ya que en la segunda mitad del siglo XX, tuvieron lugar muchos avances tecnológicos y científicos, sobre todo en el campo de la medicina que llevaron a la experimentación con seres humanos, se masificaron nuevos servicios sanitarios y aparecen los respiradores artificiales, las técnicas de reanimación, los trasplantes de órganos, el diagnóstico por imagen, entre muchos otros. Ese rápido crecimiento y desarrollo transformó la atención sanitaria y modificó la situación de los pacientes o enfermos en las fases finales de su vida. De ahí que resulta de gran relevancia la decisión de cuándo y a quién aplicar un determinado tratamiento o cuándo y con quién usar una determinada técnica. Los profesionales de la salud se planteaban la pregunta de si era correcto, lícito o no reanimar a un paciente o si por ejemplo era ético suprimirle la alimentación e hidratación.

Al tiempo que se hallaba esta revolución tecnológica, en la relación médico-paciente se originó un cambio radical. Tradicionalmente era el médico quien al tener el conocimiento acerca de la situación del paciente decidía lo más beneficioso para este, mientras que el paciente siendo un sujeto pasivo sólo acataba las indicaciones de su médico sometándose a

ellas. Se trata del principio de beneficencia en sentido paternalista⁶⁰, que obviaba los derechos del paciente y el reconocimiento de su autonomía. Surge la pregunta de quién es el derecho a tomar decisiones respecto al cuerpo y a la vida de una determinada persona, se plantean debates relacionados con el consentimiento informado, la manifestación de voluntad anticipada, el derecho a la información y la libertad del paciente a elegir un determinado tratamiento. Como resultado de ese binomio médico-paciente, se levanta una contienda: los más vulnerables empezaron a elevar sus voces para exigir sus derechos y se originó un ámbito cada vez más amplio de autonomía para decidir sobre ellos mismos, su cuerpo, su salud y su vida. Fue entonces cuando empezaron a aparecer distintos códigos sobre los derechos de los enfermos frente a la actuación del personal sanitario.

Cabe mencionar que del surgimiento de estas dudas por parte de los profesionales de la salud de mantener con vida por mucho tiempo a un enfermo terminal o a cualquier otro paciente en precarias condiciones e incapaz de expresar su voluntad, nace la necesidad de crear la figura del testamento vital, instrumento jurídico que juega un papel muy importante y que es considerado como máxima expresión en el cambio revolucionario que sufrió la relación médica, reconociendo al paciente la calidad de libre y autónomo al momento de decidir sobre sí mismo dándole la posibilidad de escoger sobre qué cuidados o tratamientos desea que le sean aplicados.

La Bioética, frente a todos estos problemas buscó lineamientos o criterios necesarios que aseguren el valor de la persona frente a los avances tecnológicos y científicos, de ahí que aparece el Principialismo o Bioética de los principios con cierto carácter universal para resolver todos los dilemas planteados en la atención médica con implicancias sobre la vida de una persona. Fue en el año 1979, cuando dos norteamericanos T.L. Beauchamp y J. Childress, quienes habían formado parte de la Comisión que se encargó de la elaboración del Informe de

⁶⁰ El Paternalismo médico es un proceso de dominación, pero de una dominación no basada en la fuerza sino en el señorío esta mezcla de dominación y señorío, de necesidad y liberalidad, es lo que define de modo más ajustado el paternalismo médico. La dominación violenta se expresa siempre de forma jurídica; la dominación señorial, por el contrario, toma la forma de estilo o talante moral. Ver en GRACIA, Diego, “*Fundamentos de la Bioética*”, 2ª Edición, Madrid, 2007, p. 72.

Belmont^{61/62}, formularon la teoría de los principios básicos éticos, en su libro “*Principles of Biomedical Ethics*”, los cuales son todos ellos aplicables al estudio del Testamento Vital. “Dicho libro ha moldeado la enseñanza y la práctica de la ética biomédica norteamericana, así como también ha direccionado a la aplicación de la bioética en Europa, con la presentación de los cuatro principios básicos de la bioética, cuya proposición no incluye una “teoría moral”, sino un esquema de análisis que permite seleccionar, ante una situación concreta, los elementos más pertinentes para encontrar un criterio o resolver una dificultad práctica”⁶³. Los principios a los que se refieren Beachamp y Childress vienen a ser el principio de autonomía, el de beneficencia, no maleficencia y justicia, los cuales pasaremos a estudiar con mayor detenimiento.

2.1.1. Principio de Autonomía

Los cambios suscitados en la relación médico-paciente, entre ellos el distanciamiento y la necesidad de sustituir los patrones de jerarquía vertical por otros más democráticos, propiciaron el reconocimiento del principio de autonomía, el cual viene a ser fundamento de la figura jurídica en estudio y además el pilar del principialismo de T.L. Beauchamp y J.F. Childress en cuyo libro sostienen que “la autonomía tiene diferentes significados, tan diversos como autodeterminación, derecho de libertad, privacidad, elección individual, libre voluntad, comportamiento generado por el propio individuo y ser propiamente una persona”⁶⁴.

⁶¹ Se trata de un Informe creado el 18 de Abril de 1979 por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento del Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos. Dicho Informe viene a ser una declaración en la que se explica de manera resumida los Principios Éticos Básicos que deben ser la base para toda realización de investigación biomédica y de comportamiento en seres humanos.

⁶² Para ver el texto íntegro del Informe puede visitar el sitio web: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>

⁶³ RIBEIRO-ALVES, Adriana. “La autonomía del paciente desde una perspectiva bioética”, en: *Journal Oral Research*, 2012, p. 90-97.

⁶⁴ BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF, “*Principles of Biomedical Ethics*”. 6ta Edition, New York, Oxford University Press, 2009, p. 122.

La palabra autonomía deriva del griego “autos” que significa “mismo” y “nomos” que significa “regla, ley”, es decir, autogobierno, facultad que tiene cada persona para gobernarse a sí misma orientada en sus propias normas morales, valores y principios. “Viene a ser la aceptación del otro como agente moral responsable y libre para tomar decisiones; de ahí derivó la necesidad de información al paciente, y por parte de este, firmar el protocolo del consentimiento informado”⁶⁵.

En el campo de la Bioética, si bien existe reconocimiento a los cuatro principios propuestos por T.L. Beauchamp y J.F. Childress, este no es igualitario ya que es clara la preponderancia de todo lo que tiene que ver con el principio de autonomía. Los manuales de Bioética, las leyes de muchos países que protegen a los enfermos, y el mismo Informe de Belmont toman a este principio como el eje que domina todo lo demás⁶⁶. Los autores del principialismo indican que la autonomía viene a ser un aspecto intrínseco de la persona, una cualidad que le permite autogobernarse de manera que pueda decidir sobre sí misma y conforme a sus elecciones y que esa decisión además, deba ser respetada. Esta autonomía es expresada mediante la manifestación de voluntad y en el ámbito sanitario el respeto por ésta se formaliza por medio del consentimiento informado y también a través del testamento vital como figura jurídica de la cual debe valerse el médico antes de intervenir a su paciente⁶⁷. “En ese sentido, y desde el punto de vista de la Bioética, nos referimos a algo concreto, se trata de la expresión de un derecho, una visión bastante distinta a la autonomía formal de Kant, quien le da el significado de normas morales que vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por causas externas a él”⁶⁸.

⁶⁵ TOMAS Y GARRIDO, Gloria M. “Cuestiones actuales de bioética”. Ediciones Universidad de Navarra S.A, Navarra, 2011, p. 23.

⁶⁶ Cfr. PUYOL, ANGEL, “Hay bioética más allá de la autonomía” en: *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 25, 2012, p. 48-50.

⁶⁷ Cfr. FEITOSA M.L., TÁVARES S., SIQUEIRA-BATISTA R., “Proceso de toma de decisión en los cuidados de fin de vida” en: *Revista Bioética*, núm. 23, 2015, p. 33-34.

⁶⁸ NUNES, M.I., DOS SANJOS, M.F., “Directivas anticipadas de voluntad: beneficios, obstáculos y limitaciones” en: *Revista Bioética*, núm. 22, 2014, p. 245-246.

Más concretamente, en el ámbito de la medicina, el que se respete la autonomía de un paciente, implica permitirle decidir sobre su salud y su cuerpo aceptando o rechazando la aplicación de determinados cuidados o tratamientos médicos; lógicamente siempre que se encuentre en pleno uso de sus facultades mentales, que lo haga de manera libre y que previamente haya tomado conocimiento de su situación mediante la información proporcionada por el personal sanitario.

Del mismo modo, la Bioética, para aquellos casos en los que el paciente padece de incapacidad para expresar sus deseos, protege la autonomía de este permitiéndole otorgar instrucciones previas acerca de aquellos tratamientos o cuidados médicos que desea se le apliquen en caso sobrevenga a una incapacidad futura. En ese sentido, muchos autores coinciden que el testamento vital forma parte importante en el respeto de este principio, pues viene a ser un medio por el cual se garantiza el control de las decisiones de los pacientes, asegurando su voluntad incluso al encontrarse en un estado precario de salud.

Es manifiesto el rol de la autonomía del paciente en las ciencias médicas, como se mencionaba líneas arriba acerca de su preponderancia frente a los otros principios; de manera que no se puede hablar hoy de derechos del paciente sin conocer el principio de autonomía, como tampoco se puede hablar de respeto a la autonomía sin especificar qué significa autonomía⁶⁹. Sin embargo, respecto de éste hay muchas cosas que analizar entre ellas el determinar el alcance de esa autonomía, ya que, si bien es cierto que todas las personas en calidad de pacientes tienen el derecho a decidir y participar en sus cuidados o por el tipo de tratamientos que desean o no recibir y del mismo modo los profesionales sanitarios que los atienden, tienen la responsabilidad y obligación de respetar la voluntad del enfermo, ese derecho no puede extenderse hasta el punto de decidir sobre su propia vida solicitando al médico por ejemplo, prácticas eutanásicas o prácticas médicas que impliquen un encarnizamiento terapéutico. No se trata de que el paciente indique el tratamiento, sino que escoja

⁶⁹ Cfr. RIBEIRO-ALVES, Adriana. “La autonomía del paciente desde una perspectiva bioética” en: *Journal Oral Research*, 2012, p. 90-97.

libremente entre las opciones más razonables y que vayan de acuerdo con la ética. Como se puede ver, son cuestiones relevantes que en este capítulo no abarcaremos, pero que si hará falta analizar más adelante.

2.1.2. Principio de Beneficencia

En la práctica, la beneficencia implica “hacer el bien”, viene a ser un acto que tiene como fin el bien de otros y puede incluso relacionarse con la benevolencia, la caridad, el altruismo o la piedad. Sin embargo, Beauchamp y Childress no se refieren a todos aquellos actos que implican hacer el bien, sino que sólo aquellos que en el ámbito de la medicina son una exigencia ética, el médico debe maximizar los beneficios y prevenir o minimizar los daños, se trata de un acto positivo, de una obligación de parte del médico de utilizar los conocimientos, habilidades, experiencia y medios necesarios para el bien del paciente ya sea física, emocional o psicológicamente. En ese sentido, en el *Principles of Biomedical Ethics* los autores hacen referencia a dos tipos de beneficencia, por un lado la beneficencia *positiva* que viene a ser aquella en la que hace falta una provisión de beneficios y de otro lado, la beneficencia *utilitarista* la cual obliga al médico a realizar un balance de los beneficios y riesgos que tiene el paciente antes de aplicar un determinado tratamiento⁷⁰.

El principio de beneficencia significa toda forma de acción en beneficio de personas que pueden decidir por sí mismas. Tiene su origen como principio en el juramento hipocrático, pero va más allá de este, debido a que reconoce al paciente como un sujeto de derechos. Cuando la beneficencia se practica sin tomar en cuenta la opinión del paciente, se incurre en el paternalismo, en el que era el médico quién decidía qué era lo mejor para el paciente y procedía a actuar sobre este conforme a su manera de hacer el bien. Pero reconocidos los derechos de los pacientes a decidir sobre su cuerpo y su salud, la acción de hacer el bien no depende sólo de la buena voluntad del médico, sino que ahora el principio de beneficencia depende de la autonomía, de manera que se tendrá que hacer el

⁷⁰ Cfr. BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF, “*Principles of Biomedical Ethics*”. 6ta Edición, New York, Oxford University Press, 2009, p. 197.

bien que el paciente solicite. Entonces, referirse a una beneficencia no paternalista, es referirse a hacer el bien a otro siempre que este voluntariamente lo acepte o lo permita. Así, “hacer a otros algo que ellos consideran su bien será obligatorio o supererogatorio en la medida en que, de acuerdo con el propio sentido moral del agente, dicha acción no sea un perjuicio para el destinatario”⁷¹.

El hecho de expresar el principio de beneficencia con la máxima “hacer el bien a los demás”, lleva implícito el reconocimiento de que todo discurso acerca de lo que más conviene a los demás presupone un juicio particular sobre qué constituye lo que más conviene a los demás. Cuando el discurso en cuestión abarca a varias comunidades morales, debemos presuponer la existencia de diferentes jueces de lo que es lo más conveniente y que poseen distintos sentidos morales. Como los sentidos del bien son múltiples, pues dependen de los individuos y las comunidades, el actuar del médico no se limita a la libertad del otro, sino que hace falta tener como objetivo último hacer el bien. “Esta circunstancia convierte al principio de beneficencia en una inquietud general por ofrecer a los demás determinados bienes vitales, y aunque sea algo vacío, el principio de beneficencia es fundamental”⁷². Para Gracia, el principio de beneficencia viene a ser, como él lo denomina, el santo y seña de toda la ética médica e indica que en la relación médica cada parte tiene su propia responsabilidad moral, así el enfermo actúa conforme a su autonomía, la sociedad y el estado conforme a la justicia, pero el médico siempre deberá aportar el principio ético de la beneficencia, no pidiéndosele que renuncie a sus criterios morales, pero sí se le exige que articule esos criterios suyos con los del paciente y la sociedad⁷³.

⁷¹ ENGELHARDT, H. Tristram, “*Los fundamentos de la Bioética*”, Ediciones Paidós, Barcelona, 1ª edición, 1995, p. 128.

⁷² ENGELHARDT, H. Tristram, “*Los fundamentos de la Bioética*”, Ediciones Paidós, Barcelona, 1ª edición, 1995, p. 127.

⁷³ Cfr. GRACIA, Diego, “*Fundamentos de la Bioética*”, 2ª Edición, Madrid, 2007, p. 103-104.

2.1.3. Principio de No-maleficencia

Mientras que beneficencia consiste siempre en una acción (positiva), la no-maleficencia hace referencia a la obligación de no producir daños de manera intencionada. “Este principio se inscribe en la tradición de la máxima clásica *primum non nocere* <lo primero no dañar>. Aunque la máxima como tal no se encuentra en los tratados hipocráticos, sí que existe una obligación de no-maleficencia expresada en el juramento hipocrático”⁷⁴ para el beneficio de los pacientes y cuya letra dice así: “...del daño y la injusticia le preservaré...”⁷⁵.

Este principio puede confundirse con el de beneficencia, incluso algunos autores los consideran uno solo, pero la diferencia de este es que actúa preventivamente evitando o eliminando el daño en los pacientes, por lo que es básico al momento de aplicar un determinado tratamiento. Los autores del principialismo lo diferencian del principio de beneficencia indicando que en este caso se trata de deberes negativos que condenan acciones dañinas que pueden generar perjuicios en el otro. Para ello hace falta una valoración moral de la acción, que no basta con la mera observación fáctica del suceso, sino que, en definitiva, será necesaria la intencionalidad de quien actúa y las peculiaridades propias del acto (posibilidad de éxito, proporción entre beneficios y perjuicios, etc.)⁷⁶.

2.1.4. Principio de Justicia

El término Justicia proviene del latín “*iustitia*”, que significa lo justo. Su definición deriva de la máxima clásica de Ulpiano la cual fue recogida en el siglo VI por Justiniano en su Instituta “*Iustitia est constans et perpetua voluntas ius suum cuique tribuendi*” o “la justicia es la perpetua y constante voluntad de dar a cada uno su propio derecho”.

⁷⁴ SIURANA A., Juan Carlos, “Los principios de la Bioética y el surgimiento de una bioética intercultural” en: *Veritas*, Nº 22, 2010, p. 124.

⁷⁵ HIPÓCRATES, “*Juramento*”, en *Tratados Hipocráticos*, Vol.1, p. 77.

⁷⁶ Cfr. VELASCO G., Juan M., “Origen y desarrollo de una ciencia: la bioética” en: *Revista Internacional de estudios vascos*, 54, 1, 2009, p. 154-155.

Del mismo modo, los autores del principalismo, entienden que la justicia consiste en tratar de manera equitativa y apropiada a las personas; por lo que consideran relevante el término “justicia distributiva” bajo el axioma “tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales”. En el contexto de la salud y la medicina se hace referencia a una distribución o asignación equitativa de los recursos de salud por parte de la sociedad a través del gobierno o sus instituciones de salud, de manera que pueda y deba favorecerse a aquellas personas que se encuentren en desventaja frente a las demás respecto a las atenciones de salud.

En este sentido, Gracia menciona que el criterio de justicia distributiva, no es un aporte ni del paciente, cuyo principio moral es el de la autonomía; ni tampoco del médico, quien tiene como deber moral buscar siempre el beneficio para su paciente; sino que dicho criterio debe ser asumido por las terceras partes de esa relación médico-paciente, refiriéndose al Estado e instituciones de salud como los responsables de la política sanitaria de un país, de ahí que estos deban canalizar los pocos recursos con los que cuentan y así alcanzar el máximo beneficio de salud para toda la comunidad⁷⁷.

Es evidente que al apelar al criterio de justicia distributiva, ocurre la dificultad de determinar quiénes son iguales y quienes desiguales para determinar el tratamiento que se va a dar a cada uno y del mismo modo que al tratarse de pocos recursos hacen falta también criterios para la distribución de eso poco con que se cuenta. En ese sentido, se considera que para la determinación de los criterios de medida de las igualdades o desigualdades así como la priorización de los recursos, corresponde la labor de las políticas sanitarias de cada país, las cuales a su vez dependen de la opción tomada en cada política que se hace diferente si es liberal, utilitarista, comunitaria, etc.

Siurana, a ello “ha propuesto varios criterios de distribución:

⁷⁷ Cfr. GRACIA, Diego, “*Fundamentos de la Bioética*”, 2º Edición, Madrid, 2007, pág. 292-293.

- a) a cada persona una participación igual,
- b) a cada persona de acuerdo con sus necesidades individuales,
- c) a cada persona de acuerdo a sus esfuerzos individuales,
- d) a cada persona de acuerdo a su contribución social, y
- e) *a cada persona de acuerdo con sus méritos*⁷⁸.

Gracia indica que mientras no se haga presente de alguna forma el principio de justicia (distributiva) ya sea mediante comunicaciones internas o de instituciones de salud, normas de salud emanadas por los gestores de política sanitaria, etc., entonces lo mejor es prescindir de dicho principio y estando ausentes las terceras partes sólo hacen falta los principios de autonomía y de beneficencia para la toma de decisiones en cualquier aspecto de la relación médico-paciente⁷⁹.

En general, se puede decir que el principio de justicia está basado en la necesidad de ofrecer a todos el acceso al servicio de salud, de modo que a un paciente se otorgue un tratamiento igual al de otros pacientes garantizando la igualdad de oportunidades. Pues de negar a una persona un bien al que tiene derecho sin razones válidas o al no distribuir de manera equitativa los recursos se estaría incurriendo en una injusticia.

2.2. Derechos del paciente

Como ya vimos en el apartado anterior, tradicionalmente la relación médico-paciente era una relación jerarquizada en la que el papel activo de ésta correspondía al médico quien contaba con los conocimientos y la experiencia de la ciencia necesarios para determinar por sí mismo y según su criterio qué tratamiento o cuidado aplicar al paciente, quien a su vez se encontraba sumiso y sometido a la decisión de su médico de cabecera. Esto era lo que ya conocemos como el paternalismo médico el cual sobrevivió por muchos años en el ámbito de la salud.

⁷⁸ SIURANA A., Juan Carlos, “Los principios de la Bioética y el surgimiento de una bioética intercultural” en: *Veritas*, N° 22, 2010, pág. 127.

⁷⁹ Cfr. GRACIA, Diego, “*Fundamentos de la Bioética*”, 2º Edición, Madrid, 2007, pág. 292-293.

A raíz de los constantes cambios sucedidos en el sector sanitario, tales como los avances tecnológicos que dieron lugar a nuevos procedimientos médicos, las prácticas médicas con humanos, la aparición de nuevos tratamientos los cuales eran más arriesgados, la complejidad de los sistemas de salud, etc., es que se logra superar el paternalismo y dar el cambio radical de la relación médico-paciente, puesto que los sujetos pasivos de ésta empiezan a exigir garantías y salen a la luz nuevos derechos que implicaron toda una evolución normativa, siendo el más importante de todos el de la autodeterminación, detonante principal de este cambio. Acorde con esto, el médico ya no puede realizar lo que considera a su entender lo más beneficioso para el paciente, sino que primero debe informar a este de su situación y dejarlo decidir si desea o no la aplicación de un determinado tratamiento o cuidado, pues de no hacerlo incurriría en responsabilidad.

Si bien es cierto que a lo largo de la historia el reconocimiento de estos derechos ha traído innumerables discusiones, no cabe duda que hoy, la salud viene a ser un derecho fundamental en todas las legislaciones del mundo de modo que siendo los pacientes quienes solicitan y reciben este servicio merecen garantías y el debido respeto de cada uno de sus derechos. El paciente pasó de ser un objeto a ser considerado como sujeto de derechos reconociéndole como persona libre y capaz de tomar sus propias decisiones garantizando así la autonomía de la voluntad y concretando esta mediante el consentimiento informado. “En este contexto podemos definir a los derechos de los pacientes como el conjunto de prerrogativas, atribuciones y libertades inherentes a los seres humanos en la prevención, cuidado y rehabilitación de su salud”⁸⁰. No cabe duda que los derechos de los pacientes son muchos, pero en este trabajo desarrollaremos aquellos que en virtud de su contenido nos ayudarán a entender un poco más acerca del testamento vital.

⁸⁰ MOCTESUMA B., Gonzalo, “Derechos y deberes de los pacientes” en: *Revista CONAMED*, Vol. 7, Núm. 2, 2002, p. 35.

2.2.1. Autonomía del paciente

El derecho de autonomía del paciente es el derecho que normalmente se consagra en la mayoría de las normas de derecho comparado y viene a ser considerado como pilar del sistema sanitario. De ahí que la mayoría de países que regula el testamento vital se ha inspirado en este derecho y lo ha tomado como principio general, es por esto que para toda actuación sobre el paciente respecto a tratamientos y cuidados médicos se ha de tener en cuenta su autonomía privada respetada de manera inequívoca por todo el personal sanitario.

La autonomía del paciente es en sí mismo un logro de la civilización moderna, no obstante es necesario analizar sus límites: si es correcto percibirlo como un derecho absoluto pues implicaría decir que cualquier persona puede disponer no sólo acerca de los cuidados y tratamientos de su salud sino también sobre su propia vida.

Esta autonomía de la voluntad del paciente en materia de tratamientos médicos no es un concepto aislado de manera que sólo podrá adoptarse plenamente si previamente se cuenta con una completa información por parte del médico o el equipo sanitario. Esto es, el paciente debe consentir el tratamiento que se le aplique con base a una información previa suficiente, lo que da lugar al denominado y fundamental consentimiento informado⁸¹ que no es más que un instrumento primordial que los pacientes utilizan como garantía de sus derechos y el cual se vale del testamento vital pues a través de este documento se sostiene la voluntad del paciente incluso en aquellas situaciones en las que el paciente no tiene la posibilidad de expresar su consentimiento por razones de incapacidad, por lo que sirve como medio para solucionar algunos problemas de enfermos terminales⁸².

⁸¹ Cfr. MURGA F., Juan Pablo, “La declaración de voluntad vital anticipada o testamento vital: sus límites y régimen jurídico en España” en: *Bioética, neurótica, libertad y justicia*, 2013, p. 258.

⁸² SERRANO, José M., “Testamentos vitales” en: *Persona y Derecho*, 57, 2007, p. 270.

2.2.2. El derecho a la información y consentimiento informado

El *derecho a la información* está íntimamente vinculado con la autonomía del paciente así como también al consentimiento informado. Es a partir de la información otorgada de manera previa que los pacientes pueden decidir, consentir o autorizar a los médicos para realizar cualquier intervención sobre su cuerpo. El paciente, sin dicha información proporcionada no podría tomar decisiones y de hacerlo el consentimiento que sea dado al personal sanitario no tendría validez y por tanto no podría surtir efectos.

En el ámbito sanitario, el deber de informar le corresponde al médico responsable del paciente o al facultativo que llevará a cabo la intervención o el procedimiento médico. El médico será el interlocutor del paciente de manera que deberá informarle todo acerca de su situación médica como lo es su estado de salud, las posibilidades de mejoría o riesgos, los posibles tratamientos o cuidados, etc.

La persona titular del derecho a la información, sin duda alguna es el paciente, siempre que tenga la plena capacidad de entendimiento, de lo contrario el médico deberá facilitar la información a las personas vinculadas con el paciente como lo son los familiares o representantes.

El derecho a la información tiene como objetivo dar a conocer al paciente su situación médica y con ello orientarlo a tomar decisiones trascendentales respecto a su cuerpo y su salud por lo que es relevante que la información deba ser clara y comprensible de modo que se adecue a las circunstancias personales de cada paciente.

De otro lado, el *consentimiento informado* viene a ser una concreción de la autonomía. Es un documento de legitimación que se constituyó como un instrumento para exponer la información al paciente facilitándole la comprensión de los hechos. Ha sido validado como la más auténtica expresión de respeto a la autonomía del paciente por parte del médico. Viene a ser un proceso voluntario del paciente que asume consciente y

responsablemente para aceptar o rechazar un tratamiento o intervención médica toda vez que ha sido informado⁸³.

En ese sentido, cabe mencionar que al consentir una determinada intervención, el paciente asume los riesgos que puedan resultar de ésta, por lo que resulta importante contar con una conveniente y adecuada información antes de realizar ese consentimiento, por consiguiente, para que el consentimiento informado sea pertinente, debe ser otorgado por una persona con capacidad de entendimiento y voluntad. El tratamiento médico es subordinado al consentimiento explícito del interesado, el cual puede ser revocado y modificado en estado de capacidad, dado que, como toda declaración de voluntad, no es inmodificable⁸⁴.

Ahora bien, dentro del consentimiento informado, como ya lo habíamos mencionado anteriormente, ocupa una especial posición el testamento vital pues a través de este documento se declara la clase de cuidados y tratamiento médico vital que el paciente desea, anticipándose a la posibilidad de no ser capaz de expresarse personalmente sobre estos aspectos, dando así instrucciones específicas sobre qué intervenciones médicas desea recibir. “Es decir que el testamento vital constituye una verdadera variante del consentimiento informado, caracterizado porque se presta con carácter previo y condicionado a que llegue a producirse un supuesto concreto, ya que debido a la misma causa que motiva la intervención médica, el paciente no podrá en ese momento ser informado y prestar su consentimiento”⁸⁵.

⁸³ RIBEIRO-ALVES, Adriana. “La autonomía del paciente desde una perspectiva bioética” en: *Journal Oral Research*, 2012, p. 95.

⁸⁴ Cfr. ZAPPALÁ, Francesco, “Advance Directives: Declaraciones Anticipadas de tratamiento médico o mal denominado Testamento Biológico” en: *Criterio Jurídico*, V. 8, Santiago de Cali, 2008, p. 252.

⁸⁵ MURGA F., Juan Pablo, “La declaración de voluntad vital anticipada o testamento vital: sus límites y régimen jurídico en España” en: *Bioética, neurótica, libertad y justicia*, 2013, p. 259.

CAPITULO III: PROBLEMÁTICA Y CRÍTICAS AL TESTAMENTO VITAL

3.1. Disponibilidad del derecho a la vida

Como ya hemos visto en los capítulos anteriores, actualmente el testamento vital es un instituto reconocido jurídicamente en muchas legislaciones del mundo. En su mayoría tiene una denominación disímil, pero las características y contenido se dirigen, generalmente, a lo mismo. En ese sentido, podemos afirmar que el testamento vital se ha convertido en un instrumento importante en el ámbito de la salud ya que ayuda a prever los tratamientos y cuidados médicos que una persona en su condición de paciente desea que le sean aplicados en el caso de que en un evento futuro de incapacidad no pueda expresarlos. Si bien es cierto que se trata de una figura jurídica joven en el derecho y que ha sido aceptada por varias legislaciones, su reconocimiento constituye hasta la fecha un debate, siendo varias las cuestiones problemáticas que presenta y que es necesario analizar. Este capítulo lo dedicaremos para aquellos puntos controversiales del testamento vital.

Una primera cuestión, importante, que plantea el testamento vital, es la cuestión acerca del derecho a la libertad y derecho a la autonomía. En el capítulo segundo, revisamos el principio de autonomía como principio rector en el ámbito sanitario, ya que por medio de este el paciente puede decidir libremente sobre su salud y cuerpo de modo que puede aceptar o rechazar la aplicación de determinados tratamientos o cuidados médicos. Los pacientes invocan su derecho a la libertad y a la

autonomía exigiendo a los médicos el respeto de estos derechos en tanto se trate de decisiones tomadas respecto a su salud, su cuerpo, y en algunos casos, incluso de su propia vida. Siendo esto así, es importante determinar el alcance de este derecho ya que no se trata de un derecho absoluto del que los pacientes puedan disponer incluso para atentar contra la vida misma, para lo cual consideramos necesario estudiar un poco acerca de la importancia del derecho a la vida y del fundamento de este.

3.1.1. Dignidad Humana

La dignidad humana viene a ser el valor intrínseco de todo ser humano que posee por su mera condición humana, se encuentra indisolublemente ligado a su propio *ser*, de manera que es un valor que todos poseen de la misma manera y sin distinción alguna, es decir sin admitir grados. De ese modo, todo ser humano es un ser digno independientemente de su edad, raza, color, religión, procedencia, salud o cualquier otra condición o situación, y por tanto no puede ser sometido a ningún acto o tratamiento que lo convierta en indigno o inhumano.

La noción de dignidad viene desde tiempos remotos, de manera que se ha considerado que el ser humano, en cuanto ser, es titular de dignidad. Después de la Segunda Guerra Mundial, aparecen textos jurídicos que basan su contenido en la dignidad humana, pues es fuente de todos los derechos los cuales se definen y concretizan a través de esta. Por ello, constituye también el soporte estructural de la protección de cada individuo, lo que obliga a que cada ordenamiento en todo el mundo, a través del estado, deba defender, respetar y promover los derechos fundamentales garantizando su ejercicio y así lograr, la plena realización de cada ser humano. "...el respeto de la persona humana es la única forma de garantizar que la sociabilidad sea digna y se concrete en el despliegue de sistemas jurídicos y políticos que trascienden de la virtual inmunidad de la que gozan las garantías formales de la legalidad, a favor de sistemas legítimos asentados en la idea misma de dignidad humana. De ahí que las exigencias que la naturaleza humana descubre en cada momento histórico como imprescindibles para posibilitar una convivencia verdaderamente humana y

“humanizante”, en un clima de seguridad jurídica en el cual se desenvuelve la actividad estatal.”⁸⁶

A través de la dignidad humana brota el valor mismo de la vida, y por ello la convierte en un derecho fundamental inviolable e indisponible, incluso por su propio titular. Esta viene a ser el punto de referencia en todos los ámbitos de la vida humana, de manera que, frente a cualquier decisión que implique una afectación al derecho a la vida, se toma en cuenta su dignidad. En ese sentido, la eutanasia y el encarnizamiento terapéutico vendrían a ser una contradicción a la dignidad humana, pues se estaría atentando contra la vida misma aun si se tratase de una decisión propia de la autonomía misma del paciente.

3.1.2. Derecho a la vida en el testamento vital

La vida, como derecho fundamental de las personas, ha sido reconocida y aceptada en todas las sociedades del mundo. El derecho a la vida, ha sido recogido en los distintos instrumentos internacionales (Pactos, Declaraciones Convenciones, Tratados, etc.), así como en las diferentes Constituciones Políticas y demás normas del ordenamiento jurídico. La Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Convención Americana de los Derechos Humanos, la Ley de Bonn, la Constitución Española, nuestra Constitución Peruana, son sólo un ejemplo de cómo es que a nivel mundial las diferentes legislaciones garantizan la protección de la vida humana y promueven el respeto por la misma y por su dignidad, en tanto que, la persona humana y su dignidad constituyen el fin supremo de la sociedad, estableciendo con ello una posición central de la persona en el mundo, pues es a partir de ella que se puede disfrutar de los demás derechos fundamentales que toda persona tiene sin distinción alguna⁸⁷. De modo que la vida, es considerada en sí misma, como derecho y como principio, y sin la cual no sería posible hablar de otros derechos, pues siendo

⁸⁶ SOSA S., Juan Manuel, “La Dignidad Humana de la persona humana en el ordenamiento jurídico constitucional peruano” en: *Los Derechos fundamentales: estudios de los derechos constitucionales desde las diversas especialidades del derecho*, Lima, 2010. p. 13 y 14.

⁸⁷ Cfr. CASTILLO C., Luis, “*Derechos fundamentales y procesos constitucionales*”, Lima, 2008, p. 3-4.

consecuencia de la dignidad, se convierte en el primordial atributo de un ser humano por medio del cual puede desenvolverse de manera libre en los distintos ámbitos de la vida.

En ese sentido, nadie está en desacuerdo acerca de la importancia de este derecho, y de la necesidad de garantizar su protección preservándola; sin embargo, sí resulta cuestionable hablar acerca de la autonomía de la voluntad y de las decisiones tomadas por los pacientes sobre sí mismos, sus cuerpos y sus vidas, de la misma manera sobre el contenido y los límites que a este precepto le corresponden; pues existen posturas que llevan a este atributo mucho más allá de los horizontes del propio derecho, de manera que incluso resultan contrarias a lo que en sí misma es la vida.

Como se ha mencionado en los capítulos precedentes, durante la vigencia de la medicina paternalista la voluntad del paciente no era relevante, sino que bastaba con la sola decisión del médico la cual estaba siempre dirigida a la sanación de los pacientes que tenía a su cargo. Hoy en día, la protección de la vida sigue siendo un deber médico, de eso no existe duda; no obstante, también cobra especial importancia la autonomía del paciente frente a cualquier intervención médica a la que este se vea sometido, pues para muchos, basándose en el principio de la autonomía, todo paciente tiene la plena libertad de decidir sobre sí mismo, incluyendo entre estas decisiones su vida misma; esto quiere decir que un paciente podría no sólo determinar qué tratamientos desea que le sean aplicados o cuáles no, sino que además podría decidir sobre su propia vida otorgando indicaciones a sus médicos y familiares, a través de su testamento vital, para que se le aplique la eutanasia o por el contrario, solicitar ser sometido a tratamientos desproporcionados a fin de mantenerse más tiempo con vida pese a los dolores y sufrimientos que ello implique y pese a que estos ofendan su dignidad.

En consecuencia, las indicaciones de un paciente referidas a la disposición de su propia vida se convierten en una negativa al reconocimiento y respeto por el derecho a la vida y a su dignidad humana; en este caso no existe una verdadera integración entre ambos derechos fundamentales del ser humano, el derecho a la vida

y la libertad, sino que por el contrario existe una contradicción que llevaría a tener que sopesar entre a qué darle prioridad, decisión que finalmente debería ser asumida por el médico, pero que por razones obvias de respeto a ambos derechos es difícil siquiera evaluar.

El testamento vital, como ya lo hemos analizado, tiene como base de su origen, la autonomía del paciente, por lo que viene a ser producto de la libertad humana, pero ¿qué es lo que busca realmente?, se puede responder a esta cuestión diciendo que lo que realmente busca es el bien humano y ese bien humano, en el ámbito sanitario, vendría a ser el respeto de todas y cada de las personas o pacientes que han dejado determinadas instrucciones acerca de aquellos tratamientos que desearían les sean aplicados o no en un momento en el que no puedan manifestar su voluntad por encontrarse en estado de incapacidad, de modo que los médicos deberían respetar esa decisión. Sin embargo, dichas instrucciones no deberían ni deben involucrar el atentar contra la vida, pues esa no fue la razón por la que se dio origen al testamento vital así como tampoco se puede decir que el hombre goza de omnipotencia para decidir sobre acelerar o retrasar su muerte a través de tratamientos desproporcionados.

Cómo se afirmó arriba, el testamento vital como figura jurídica, nació con una finalidad noble, su objetivo fue siempre fijar la posición del paciente que intenta evitar, en un futuro, ser víctima de encarnizamiento o ensanchamiento terapéutico. Desafortunadamente en algunas sociedades, esta figura ha sido utilizada como una puerta y promoción a la eutanasia, creando confusión entre los ciudadanos al presentar a la eutanasia como la única y mejor opción para el enfermo terminal que se encuentra padeciendo males y sufrimientos, y sin tener en cuenta que la herramienta clave y fundamental para estos pacientes son los cuidados paliativos por medio de los cuales se les permite una muerte con dignidad, aliviando el sufrimiento, atendiendo sus necesidades no sólo físicas, sino también emocionales y espirituales de modo que permite que la muerte llegue naturalmente, sin necesidad de acelerarla practicando la eutanasia o asistiendo un suicidio.

Se ha visto en el primer capítulo, que algunas legislaciones del mundo han tergiversado la función del testamento vital y la han adecuado a su sociedad, en Bélgica por ejemplo, el testamento vital es aquél documento por medio del cual una persona refleja su voluntad de que se le aplique o no la eutanasia en caso de incapacidad futura; por lo que ha pasado de ser un instrumento de protección de los pacientes frente a los tratamientos desproporcionados o al encarnizamiento terapéutico, a ser un documento que faculta a una persona a disponer incluso de su propia vida.

3.1.3. Los actos de disposición sobre la propia vida ¿pueden ser producto de la libertad?

Como se decía líneas arriba, “el derecho a la autodeterminación del paciente, siendo en sí mismo bueno y un logro de la civilización moderna, sin embargo no se puede percibir como un derecho *absoluto*”⁸⁸ sino que hace falta determinar su alcance. Es cierto que, una vez que quedó atrás la medicina paternalista se produjo una cierta matización del principio de autonomía, este se superpuso frente a cualquier otro derecho y se proclamó su supremacía alterando la relación médico-paciente.

Desde entonces, el paciente asumió una posición absoluta en la relación médica en la que el médico debía respetar cada una de sus instrucciones, de modo que, a consecuencia de ello, la relación médico-paciente se ha visto deteriorada y afectada negativamente, pues se llegó a absolutizar un principio que estaría por encima de todos los demás derechos. Sin embargo, es preciso decir que, de ninguna manera el principio de autonomía puede suponer la aceptación ilimitada de las decisiones del paciente, no es el paciente quien conoce de medicina ni es el especialista que pueda determinar qué es bueno o no para determinada situación clínica ni tampoco es un ser omnipotente que pueda disponer de su propia vida e ir en contra de preceptos normativos. “La facultad de autodeterminación en ámbito terapéutico, que se expresa también en el principio deontológico, pacíficamente aceptado, del

⁸⁸ AGULLES S., Pau, “Sobre el llamado testamento biológico” en: *Cuadernos de Bioética XXI*, 2da edición, 2010, p. 176.

consentimiento informado, se debe armonizar con el resto del sistema jurídico, que prohíbe, por ejemplo, el suicidio y la asistencia al suicidio”.⁸⁹ Sin embargo, la realidad nos demuestra que hoy en día en la relación médico- paciente es la voluntad del paciente la que prima por encima de todo.

“Por lo mismo, la autonomía no es un valor que pueda superponerse al valor vida, poniendo ésta en riesgo al negarse a un tratamiento. La ilicitud moral de esta opción es idéntica que la que caracteriza la valoración ética del suicidio. En ese sentido, la autonomía tampoco puede ser la razón legítimamente de la conducta eutanásica, como acto cooperativo al suicidio de una persona. El valor vida es superior, desde la perspectiva ontológica, y no es subordinable a la autonomía de elección.”⁹⁰

Es por lo mencionado que puede plantearse la controversia acerca de si con los documentos de voluntad anticipada se está violentando o no la indisponibilidad absoluta del derecho a la vida, es decir, si no se está dejando de lado la protección constitucional y legal existente, para permitir que por medio de un documento –aun cuando emergente de la autonomía de la voluntad del interesado- se pueda disponer de ella. Pues bien, frente a esta cuestión entendemos que con estos instrumentos se busca todo lo contrario, esto es, no se pretende disponer de la vida, porque no se está otorgando ningún documento, ni exteriorizando un consentimiento que permita el abandono de dicho derecho. La vida se sigue respetando y protegiendo, por lo que continúa siendo un derecho irrenunciable”.⁹¹ Por tanto, hay que decir que en un testamento vital es inaceptable la inclusión de indicaciones que pretendan el suicidio o eutanasia, y más bien es permisible la disposición de fórmulas claras con las que se logre evitar toda forma de extinción de la vida humana.

⁸⁹ RODRÍGUEZ L., Ángel, “*Eluana Englaro. Reflexiones Ético-Políticas*” en <http://www.eticaepolitica.net/bioetica.htm>, visita el día 13 de junio de 2016.

⁹⁰ ABELLÁN S., José C., “Eutanasia y Ortotanasia: El problema de la autonomía en el derecho español” en: *Temas de Bioética y Derecho*, Lima, p. 29.

⁹¹ HOWARD Z., Martín, “Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*, Montevideo, Chile, Año 11, N°. 21, 2012, p. 178-179.

Insistiendo en el tema, se debe dejar por bien acentuado que la vida no es un derecho del cual cualquier persona puede disponer ya que no es un derecho renunciabile, y menos aún, fundamentando dicha disponibilidad en el derecho de autodeterminación, está claro que se trata de un derecho importante y fundamental, pero, como ya se analizó, es más importante el respeto y protección a la dignidad de toda persona, incluyendo en esta responsabilidad a cualquier tipo de paciente como los enfermos terminales, quienes por su condición de salud no dejan de ser, de ninguna manera, humanos, pues poseen en sí mismos dignidad y por tanto se hacen merecedores también del mismo cuidado, respeto y protección.

La idea originaria del testamento vital fue que a través de este se otorguen indicaciones sobre la aplicación o el rechazo de determinados tratamientos médicos a fin de evitar medios desproporcionados que atormenten innecesariamente al paciente haciéndolo padecer. Consiste en un documento por medio del cual se muestra la forma en que se desea ser tratado en caso de futura incapacidad permitiendo elegir la intervención a aplicar y poner límites a las mismas. Por lo que, no existió nunca la intención de implantar con este instrumento jurídico, situaciones que atenten contra la dignidad del hombre llevando a pretender disponer de la vida. “En todo caso, la única diferencia es que con estos documentos se ha legitimado la potestad de negarse a recibir tratamientos que impliquen un encarnizamiento terapéutico; se trata, por ende, de proteger la autonomía de la persona y que se respete su dignidad a través de la disposición del propio interesado de que no se lleven a cabo tratamientos extraordinarios que signifiquen un abuso sobre él, una vez que carece de la aptitud psicológica para oponerse a ellos”.⁹² Resulta engañoso invocar al derecho de libertad, autonomía o autodeterminación cuando de lo que se trata es defender la vida; la libertad resultaría contradictoria consigo misma si esta se ejerce en contra de la vida humana⁹³.

⁹² HOWARD Z., Martín, “Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*, Montevideo, Chile, Año 11, N°. 21, 2012, p. 178-179.

⁹³ Cfr. RODRÍGUEZ L., Ángel, “*Eluana Englaro. Reflexiones Ético-Políticas*” en <http://www.eticaepolitica.net/bioetica.htm>, visita el día 13 de junio de 2016.

De otro lado, es necesario mencionar que si bien los pacientes tienen derechos que deben ser respetados por los demás, también poseen cierta responsabilidad respecto de sí mismos, sobre el cuidado de su salud, su cuerpo y su propia vida, los cuales son bienes que deben ser protegidos y tutelados por todos, de manera que no podría, nunca, dar indicaciones que atenten su vida misma.

Partiendo de allí, se hace mención a la relación existente entre el paciente y el médico, la cual alcanzó una seria ruptura a consecuencia de la equivocada posición absoluta del derecho de autodeterminación de los pacientes. En la relación médico-paciente se cree que debe existir armonía de pensamientos, decisiones y voluntades, de manera que abogue siempre un principio de confianza entre los actores esenciales de este acto, que no suponga para el médico la aceptación ilimitada de las decisiones de su paciente, sino que exista un intercambio de información, un diálogo entre ambos y resulte así una relación fortalecida. “Se instaura así una *alianza terapéutica* y no una infundada oposición de intereses, en la que cada una de las personas implicadas debe aprender a dejar de lado una parte de su autonomía: de parte del médico, deberá aceptar la historia del paciente, su forma de ser y su vivencia; de parte del paciente, aceptará la competencia científica del médico. Así se puede llegar a soluciones comunes, tanto para cuestiones sencillas e inmediatas como para complicadas *futuribles*”⁹⁴. En suma, la voluntad anticipada del paciente vendría a ser parte del acto médico, producto de la comunicación, ayuda, entendimiento, asistencia que exista entre el médico y el paciente; que finalmente se expresa a través de un documento denominado testamento vital y que también forma parte de la historia clínica del paciente.

“Téngase en cuenta que, llevado al extremo, el absolutismo de la autonomía individual podría tornar legítimas, no sólo prácticas de eutanasia activa (hoy rechazada en la inmensa mayoría de los países), sino incluso actos de autoaniquilación colectiva, ya sea de determinados grupos (por ejemplo, sectas) o de la humanidad en su conjunto... la libertad no es el fin último de nuestra existencia, sino que es el medio por excelencia del que

⁹⁴ AGULLES S., Pau, “Sobre el llamado testamento biológico” en: *Cuadernos de Bioética XXI*, 2da edición, 2010, p. 176-177.

disponemos para desarrollar todas las potencialidades que encierra nuestro ser.”⁹⁵

En definitiva, teniendo en claro que de ninguna manera, a través del testamento vital, se puede disponer de la vida, es importante también decir que la preservación de la vida no tiene que ser a cualquier costo, hay que saber diferenciar entre preservar y prolongar la vida, por lo que es importante traer a colación algunos aspectos relevantes en esta fase de la vida de modo que ayuden a comprender un poco más acerca de la finalidad del testamento vital y su importancia como figura jurídica en los ordenamientos jurídicos en los que se ha establecido.

Medios Proporcionados y Desproporcionados

Es bien sabido que, la finalidad de la medicina es salvaguardar la salud y la vida de los pacientes, pero esa salvaguarda no debe ser entendida como la prolongación de la vida a través de tratamientos desproporcionados que logran la agonía del paciente pero que en ningún caso logran la restitución de la salud; sino que, muy por el contrario, al aplicarlos niegan la dignidad del enfermo. En efecto, este tipo de tratamientos o terapias, propias de los avances tecnológicos, sólo niegan humanidad a los pacientes a quienes se les aplican es por ello que, frente a esta penosa situación vivida por millones de pacientes en el mundo, surge el testamento vital con aras de ponerle fin a dicha situación y con el deseo de restituir el valor intrínseco de los enfermos por el mero hecho de ser seres humanos.

Los medios *desproporcionados*⁹⁶ buscan retardar la muerte de un paciente indefinidamente, pese a que ello signifique

⁹⁵ ANDORNO, Roberto, “*Bioética y dignidad de la persona*”, Segunda Edición, París, 1997, p. 45.

⁹⁶ Existe una primera clasificación de los tratamientos médicos dada en el año 1957 por el Papa Pío XII mediante un discurso sobre cuestiones de la moral médica. Se trata de los tratamientos ordinarios y extraordinarios. Los primeros constituyen aquellos que no imponen ninguna carga extraordinaria al paciente ni a otros por lo que son moralmente obligatorios, por el contrario los tratamientos extraordinarios son aquellos que representan cargas inaceptables para sí mismo y para los demás, por lo que su uso no es obligatorio y su no uso es lícito. Posteriormente, en 1980, la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, a través de su Declaración “*Iura et bona*” sobre la Eutanasia,

sufrimiento, y su aplicación constituye encarnizamiento terapéutico. A éste, se llega luego de la aplicación indiscriminada de aquellos tratamientos, procedimientos, intervenciones y cualquier otra práctica irracional que busca desconocer y evitar a toda costa la muerte como fin natural de la vida e intenta más bien prevenirla. En este escenario surgen cuestiones acerca de la licitud de estas prácticas agresivas, pero a nuestro entender y luego del análisis realizado a lo largo de este capítulo, queda claro que todo tratamiento desproporcionado debe ser rechazado, así lo han entendido varios ordenamientos jurídicos y la propia iglesia católica.

Negarse a la aplicación de estos tratamientos, no se le puede considerar, de ninguna manera, como un acto contra la vida, en tanto que, dicha decisión proviene de entender que tales intervenciones médicas no resultan adecuadas para el paciente ya que los resultados obtenidos de las mismas significan para el paciente más sufrimiento que beneficio, de manera que, proceder a la aplicación de estos tratamientos, implicaría ir en contra de la dignidad humana. “La renuncia a ciertos tratamientos no tiene por qué equivaler al suicidio o a la eutanasia; a menudo manifestará, en cambio, la aceptación de la condición humana frente a la muerte: por eso es importante distinguir la intencionalidad propia de una omisión que busca directamente la muerte, de aquélla que supone la aceptación del advenimiento natural del fin de la vida”⁹⁷. El testamento vital, es el medio idóneo por medio del cual se puede solicitar la renuncia a este tipo de prácticas lesivas; y los médicos pueden aceptar este tipo de solicitudes a sus pacientes ya que no

sustituyó dicha clasificación y utilizó la terminología: tratamientos médicos proporcionados y desproporcionados; y, justifica esto en la diversidad de medios terapéuticos existentes en diferentes lugares de mundo, de manera que se vuelve ordinario en un lugar y situación concreta y extraordinario en otras situaciones. Por lo que será necesario valorar caso por caso el medio a aplicar, los riesgos que comporta, las condiciones físicas y psicológicas del paciente, los gastos necesarios a incurrir, etc. Para conocer más detalladamente respecto al discurso del Papa Pío XII y la Declaración de Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, visitar las siguientes links: http://w2.vatican.va/content/pius-xii/es/speeches/1957/documents/hf_p-xii_spe_19571124_ranimazione.html y http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html

⁹⁷ AGULLES S., Pau, “Sobre el llamado testamento biológico” en: *Cuadernos de Bioética XXI*, 2da edición, 2010, p. 174.

significaría de ninguna manera el abandono al paciente sino el respeto a su dignidad evitando que caiga en la obstinación o el encarnizamiento terapéutico y permitirle, en cambio, calidad de vida hasta el fin natural de su muerte.

Por su parte, los *medios proporcionados* son considerados un soporte vital para el paciente en tanto que están dirigidos para su bienestar y respetan en él su esencia de ser humano, su dignidad. Se trata de cuidados que no consisten sólo en proporcionar analgésicos, sedantes, curas u otros remedios, sino que involucra también el cambio de postura, la higiene y como factores importantes, el afecto humano y la ayuda espiritual. A esto en conjunto se le denomina cuidados paliativos que significan sobretudo una mejora en la calidad de vida, una forma humana y digna de respetar a los pacientes como personas logrando en ellos un grado de bienestar significativo hasta que llegue el momento final del paciente: su muerte natural.

Los cuidados paliativos, deben ser considerados como irrenunciables, ya que siguen la finalidad de la medicina: no sólo curar, pero sí siempre cuidar; por tanto se deberían mantener siempre vigentes para el paciente y para el médico. “Para que esto suceda debe tenerse una concepción integral del hombre (como cuerpo biológico y como persona) y la constitución de un trabajo interdisciplinario que una a médicos, enfermeras, asistentes sociales y psicólogos en permanente contacto con el paciente y la familia. El tratamiento paliativo es la respuesta humana de una sociedad avanzada a la pregunta de la muerte a la que todos habremos de responder algún día”.⁹⁸

El fundamento de dicha afirmación se encuentra en que el padecimiento de los pacientes, puede ser tanto físico como psicológico, de modo que se busca que la persona no muera aislada, sino que, por el contrario, se encuentre acompañada de sus seres queridos y llena espiritualmente. Este tipo de cuidados están destinados a la digna supervivencia y no necesariamente a la curación del paciente, por lo que termina siendo una responsabilidad compartida, de manera que este tipo de cuidados

⁹⁸ GHERARDI, Carlos R. “*Suspensión y/o retiro del soporte vital*”, Buenos Aires. p. 266.

incumbe no sólo la responsabilidad del personal terapéutico, sino que se dirige también, y sobre todo a los familiares y amigos del paciente quienes desde su ámbito tienen la obligación de generar ese grado de bienestar emocional que hace falta para todo paciente que se encuentre en la fase terminal de una enfermedad. “En definitiva, la medicina paliativa supone un cuidado total del cuerpo, mente y espíritu del paciente, en su proximidad con la muerte, contemplando muy especialmente la situación en que se encuentra la familia”⁹⁹.

No pasa inadvertido el tema de la alimentación e hidratación, pues algunos consideran que a este tipo de cuidados, se puede renunciar y dar instrucciones de ello en el testamento vital de manera que resulte vinculante. La alimentación e hidratación, no constituyen intervenciones terapéuticas, sino que son parte del cuidado normal de cualquier persona, enferma o no; por tanto éstas deben ser suministradas a los pacientes aun cuando la vía de suministro sea artificial, por lo que, en ese sentido se entiende que estas deben darse, siempre, de manera obligatoria.

Hay que considerar que deben continuarse todos aquellos tratamientos o medidas que alivien el sufrimiento a los pacientes, y esto incluye, sobretodo la alimentación e hidratación al constituir estos, derechos del paciente como parte fundamental del actuar médico en su deber de cuidado de sus pacientes; pues se trata de cuidados mínimos de sustento vital que no deben ser objeto de disposición de la misma manera como no lo es el derecho a la vida, sino que deberán ser considerados, siempre, medios de mantenimiento irrenunciables¹⁰⁰.

“Se da ciertamente la obligación moral de curarse y de hacerse curar, pero tal obligación se debe valorar según las situaciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios o

⁹⁹ HOWARD Z., Martín, “Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*, Montevideo, Chile, Año 11, N°. 21, 2012, pág. 181-182.

¹⁰⁰ Cfr. AGULLES S., Pau, “Sobre el llamado testamento biológico” en: *Cuadernos de Bioética XXI*, 2da edición, 2010, p. 175.

desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte.”¹⁰¹ Es cierto que resulta difícil para los médicos establecer criterios de proporcionalidad de los tratamientos a aplicar en sus pacientes, pero es siempre recomendable individualizar cada caso y determinar que los tratamientos a aplicar realmente logren un beneficio en el paciente y no su padecimiento.

Consecuentemente, se deben limitar ciertos tratamientos dependiendo del tipo de paciente que se trate y del estado clínico en el que se encuentre. Es necesario que el personal médico evalúe razonablemente el tratamiento y las consecuencias del mismo antes de que éste sea aplicado al paciente. Se ha de tener en cuenta cada caso en concreto, considerando que las condiciones de los enfermos no son las mismas aunque estos padezcan de la misma enfermedad, ya que algunos pacientes requieren de tratamientos especiales que para otros no serían necesarias ni beneficiosas. Por lo que aquellos tratamientos que el médico decida aplicar deben lograr siempre el propósito principal: mejorar la calidad de vida del paciente, pese a que ello no signifique necesariamente la cura, sino que sobretodo la protección y respeto de la dignidad humana y por tanto de la vida del paciente.

Es evidente y claro que, respecto del testamento vital se ha ido ampliando su contenido, de manera que se va más allá de su finalidad primera la cual consiste en ser un mecanismo de protección opuesto al encarnizamiento terapéutico, y por supuesto, a la pretensión eutanásica. “Pedir no ser sometido a determinadas intervenciones médicas o solicitar ser sometido a otras puede ser un derecho perfectamente legítimo del paciente”.¹⁰² Pero, es muy importante saber diferenciar entre qué es beneficioso para el enfermo y qué no lo es, resaltando que no se puede dejar de lado aquello que por naturaleza no puede ser objeto de renuncia, esto es, la hidratación y nutrición.

¹⁰¹ JUAN PABLO II, “*Evangelium Vitae*”, núm. 6, p. 109-110.

¹⁰² AGULLES S., Pau, “Sobre el llamado testamento biológico” en: *Cuadernos de Bioética XXI*, 2da edición, 2010, p. 176.

3.1.4. ¿derecho a morir dignamente?

El tema de la “muerte digna” no puede escapar de la reflexión a este capítulo luego de haber visto los dos lados opuestos en los que centramos la atención, nos referimos a la eutanasia y al encarnizamiento terapéutico, por ser motivo y principales razones por las que nace el testamento vital como mecanismo de protección de la persona humana frente a estos. Así, existen dos tesis respecto a lo que significa “muerte digna” o “morir con dignidad”. Es necesario entender esto para evitar cualquier confusión, pues hoy en día muchos grupos pro-eutanásicos sugieren que en una situación de extrema enfermedad en la que hay sufrimiento de la vida, la única salida es la eutanasia, desconociendo en todo momento los cuidados ordinarios necesarios para la supervivencia y la efectividad de los mismos en aquellas personas que ya no pueden ser sometidas a tratamientos o terapias que sólo afectarían su salud y bienestar.

Por un lado, se encuentran aquellos que entienden que morir con dignidad implica el derecho a la eutanasia, en tanto que el hombre al ser autónomo es dueño de sí mismo y, por tanto, puede disponer de su propia vida, y de su muerte, en cualquier momento. Parten de considerar el estado penoso en que se encuentra un paciente, por lo que consideran que se les hace un favor al quitarles la vida, pues vivir en ese estado no es digno del ser humano.

Del otro lado, se encuentran aquellos que sostienen que morir con dignidad significa no verse sometido a tratamientos obstinados que terminen en un ensanchamiento terapéutico para el paciente, por lo que cualquier persona podría negarse a la aplicación de esas terapias, tratamientos y medicinas que resulten inútiles. Se trata de lograr el mayor confort posible en los pacientes, paliando todos o la mayoría de los síntomas, serenando emociones de modo que se llegue a la muerte minimizando todo tipo de dolor y padecimientos; es decir, con dignidad. Nos referimos a que la verdadera “muerte digna” es aquella que se da de manera natural basándose en los cuidados paliativos que buscan aliviar el sufrimiento del paciente.

Ni la eutanasia ni el encarnizamiento terapéutico son verdaderas soluciones para los enfermos terminales, puesto que nadie debería acelerar su proceso de muerte en tanto que la vida es un indispensable, así como tampoco puede postergarla sea al precio que sea. Por ello, como ya lo analizamos, el término medio se haya en los cuidados paliativos. “Para quienes apostamos por la rehumanización de la medicina y la dignificación de la actividad sanitaria en general, tan imperativo es el rechazo de la eutanasia (activa y pasiva) como el del encarnizamiento terapéutico en donde pueda pervivir. Partiendo de la convicción de que matar o ayudar a matarse no es lo mismo éticamente que dejar morir cuando no hay terapia y la situación es irreversible, insistimos en que el principio básico debe ser el de la indisponibilidad de la vida humana. En el contexto del individualismo hedonista en que nos movemos, el derecho a una “muerte digna” es un eufemismo para decir, en realidad, derecho a matarse, o a matar por compasión, en sintonía con una inaceptable concepción de la autonomía, la libertad y la vida humana”¹⁰³.

3.2. Revocación

Otra cuestión importante que plantea el testamento vital, es respecto a la posibilidad de dejarlo sin efecto. Ya habíamos visto en el primer capítulo que la revocabilidad es una característica del testamento vital en tanto que, se ha tenido en cuenta en la mayoría de las legislaciones que lo han regulado y, como se mencionó, constituye un elemento común regulado en estas leyes.

Respecto del testamento vital, se critica la distancia temporal existente entre el momento en que una persona elabora su testamento vital y el momento en que se encuentra en aquella situación grave o terminal que lleva a que se dé eficacia a su documento, ello en tanto que, resulta imposible prever una respuesta ante una situación que jamás ha sido experimentada tal es así como la experiencia del dolor, la dependencia, la muerte, etc.

¹⁰³ ABELLÁN S., José C., “Eutanasia y Ortotanasia: El problema de la autonomía en el derecho español” en: *Temas de Bioética y Derecho*, Lima, p. 31-32.

Es en ese sentido que, se considera que la persona que elabora su testamento vital, en efecto, puede revocarlo en cualquier momento dado que con el transcurso del tiempo el paciente puede cambiar de opinión por distintas razones como, por ejemplo, el experimentar el padecimiento de alguna enfermedad grave que hace que consecuentemente sus convicciones personales cambien y por tanto lo lleven a dejar sin efecto su primera voluntad o consentimiento respecto de determinados tratamientos médicos. “Interesa observar también que la variación de la voluntad no dependerá de ella misma, de cambios de criterio, creencias o de las circunstancias del enfermo, sino – sobretodo- estará sometida a posibles e imprevisibles variaciones provocadas por la aparición de nuevos avances tecnológicos, de suerte que la voluntad testamentaria no gozará de autonomía real, hallándose encadenada a los avances que experimente la ciencia o la tecnología”¹⁰⁴.

Es importante dejar en claro que, dicha revocación nunca se deberá hacer en contradicción al bien protegido por esta institución jurídica: la vida y la salud; sino que deberá hacerse sólo si significa un bien para el paciente y siempre que persiga la finalidad primera del testamento vital.

Las leyes, dependiendo del país de que se trate, han establecido condiciones que serán necesarias cumplir para llevar a cabo la revocación de un testamento vital, de modo que en algunos casos es necesario realizar determinadas formalidades mientras que, en otros casos la revocación no requiere de exigencias de ningún tipo pudiendo hacerse ésta en cualquier momento y sin necesidad de hacerlo por escrito, bastando sólo una declaración oral para que dicho acto sea válido.

Muchos autores, concuerdan con aquellas leyes que regulan en su contenido la posibilidad de revocar un testamento vital siempre que se cumpla con las mismas formalidades establecidas para su otorgamiento, las cuales varían dependiendo del país del que se trate; así en algunos casos tendría que hacerse de forma escrita, frente a un notario, con la presencia de testigos, etc. En cambio, hay otros autores que consideran que dichas formalidades podrían significar, y de hecho es así, dificultades para aquellos pacientes que desearían modificar su voluntad contenida en el testamento vital, pero que por su condición no podrían hacerlo.

¹⁰⁴ MARTÍNEZ DIE, R., “El llamado testamento vital: su crítica”, en: *Ética de las profesiones jurídicas: estudios sobre Deontología*, Vol. 1, 2003, p. 378.

Compartimos dicha reflexión y apostamos por la ausencia de formalismos al momento de revocar dicha voluntad, de manera que se brinda facilidades al paciente y por tanto se respeta su autonomía.

Ahora, teniendo en cuenta que la revocación podría darse en cualquier momento, el problema podría radicar cuando la persona que ha otorgado su testamento vital deviene en incapacitada y en este caso habría que preguntarse si en esa situación aún procedería el acto. Asimismo, surge la interrogante acerca de quién es, en este caso, la persona legitimada para revocar, es decir, si sólo se tendrá en cuenta la voluntad manifestada por el paciente o si es posible que una persona distinta pueda revocar en su lugar y, en este caso nos referimos a algún familiar o al representante designado¹⁰⁵. Al respecto, cabe decir, que sí es posible que una tercera persona, distinta a la que otorga el testamento vital pueda revocarlo; nos referimos a la labor del representante nombrado por el mismo paciente en su testamento vital, quien podrá hacer modificaciones a la voluntad de este cuando ya no se encuentre en capacidad para hacerlo de modo que podrá revocar el testamento vital en representación de su representado pero, siempre que se trate de indicaciones que resulten menos invasivas y teniendo como parámetro los mejores intereses del paciente.

3.3. Cuestiones respecto a su terminología y aspectos jurídicos

La expresión más común utilizada en las distintas legislaciones del mundo para esta figura jurídica, es la de “testamento vital”; sin embargo, como se ha visto ya en el primer capítulo, éste no constituye un nombre idóneo en tanto que, en sentido jurídico no cumple con los caracteres de un verdadero testamento. Lo más adecuado, sería abandonar dicha denominación y buscar una nueva que vaya acorde a las características de este instrumento, tal como lo han hecho algunas legislaciones.

En rigor, dicho cambio debería efectuarse en tanto que el testamento vital consiste en declaraciones de voluntad respecto de tratamientos médicos que se deben seguir al final de la vida del otorgante; mientras que el testamento, del ámbito civil, como negocio

¹⁰⁵ HOWARD Z., Martín, “Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*, Montevideo, Año 11, Nº. 21, 2012, p. 185-186.

jurídico unilateral, tiene efectos *mortis causa*, en tanto que las disposiciones versan sobre el patrimonio del otorgante y que serán aplicadas después de su muerte.

Etimológicamente, la palabra testamento deriva del latín *testamentum*, y ésta a su vez proviene de las palabras *testatio mentis* que significa “testimonio de voluntad”¹⁰⁶. Para Fernández¹⁰⁷, el testamento es un acto jurídico unilateral, unipersonal, escrito y solemne a través del cual una persona dispone de todo o parte de su patrimonio para después de su muerte. En este destaca el contenido patrimonial como acto de disposición *post mortem* (atributo del derecho de propiedad) y constituye fuente de vocaciones sucesorias mediante declaración específica. Asimismo, junto a la ley, viene a ser la única fuente de derecho sucesorio en nuestro ordenamiento jurídico. De otro lado, Armaza¹⁰⁸, entiende que efectivamente se trata de declaraciones que hace una persona, pero específica que se trata de una declaración de última voluntad para disponer de sus bienes y asuntos referidos a éstos y otros de carácter no patrimonial para después de su muerte. Por tanto, coincide con Fernández al indicar que se trata de un negocio jurídico *mortis causa* en tanto que su eficacia no se da inmediatamente después de confeccionada la memoria testamentaria, sino que ésta se desplaza al momento en que irrumpe el fallecimiento del estipulante.

Al remitirse al apartado 1.5.1. de este trabajo donde se analizó la figura jurídica en estudio, se puede comprender que se trata de dos instrumentos que difieren en su naturaleza por lo que no sería posible que tengan la misma denominación.

El testamento vital, al igual que el testamento ordinario, es un acto jurídico ya que consiste en la expresión de manifestación de voluntad de una persona mayor de edad en pleno uso de sus facultades. Del mismo modo, es unilateral porque se expresa la voluntad de la persona que lo otorga de manera que la misma por sí sola basta para que produzca efectos, en ese sentido, ni el testamento ordinario ni el testamento vital configuran un contrato en donde sí hace falta la expresión plural de voluntades. Asimismo, el testamento vital, así como el ordinario, es

¹⁰⁶ Cfr. GARCÍA G., Manuel J., *Derecho Privado Romano: instituciones*, Madrid, 1985, p. 539.

¹⁰⁷ Cfr. FERNÁNDEZ, A. César, *Derecho de Sucesiones*, Lima, 2014, p. 173.

¹⁰⁸ Cfr. ARMAZA G., Javier, *De la Sucesión Testamentaria*, Arequipa, 2007, p. 31-32.

revocable¹⁰⁹ y esa revocación puede hacerse en cualquier momento. Por otro lado, difiere con el testamento ordinario en el sentido de ser personalísimo, puesto que en su mayoría, por no decir todos los ordenamientos que han regulado dicha institución, sí reconocen la representación, así que es posible que el representante en representación del otorgante del testamento vital, no sólo vele por el cumplimiento de las disposiciones del otorgante, sino que también puede modificar o dejar sin efecto esas disposiciones siempre que sea a beneficio de su representado, en ese sentido el testamento ordinario resulta indelegable por lo que no acepta la delegación ni tampoco que las disposiciones de su contenido sean dejadas al arbitrio de un tercero.

El testamento vital difiere también del testamento ordinario en cuanto su eficacia. En un testamento ordinario, hace falta que se dé la muerte del testador para que las disposiciones establecidas en el testamento puedan tener efecto frente a terceros y den cumplimiento de esa voluntad, de lo contrario pese a haber sido otorgado no se alcanzará esa eficacia. Por el contrario, un testamento vital no requiere de la muerte de su otorgante para poder dar eficacia a sus disposiciones, éstas se darán en vida. “Por tanto, una de las diferencias entre esos dos actos radica en que en el primero se realizan acciones sobre el patrimonio de una persona una vez que ha muerto, con el propósito de darle continuidad tanto en sus relaciones activas como pasivas y, en el segundo, se realizan u omiten acciones médicas en una persona incapaz pero viva, con el objeto de proteger su dignidad humana procurándole bienestar y la atención y cuidados debidos.”¹¹⁰

También forma parte de la denominación del instrumento jurídico en estudio el término vital. “El adjetivo vital (del latín *vitalis*) puede significar: perteneciente o relativo a la vida; dotado de gran energía o impulso para actuar o vivir; y si se utiliza de forma figurada expresa que un asunto es de suma importancia o trascendencia. Resulta patente, pues, que ninguna de sus posibles significaciones es aplicable al caso – ni aun alegóricamente-, y que su utilización constituye un incuestionable

¹⁰⁹ Remitirse al apartado 3.2. de este trabajo donde se ahonda más al respecto.

¹¹⁰ SÁNCHEZ B., José A., “La Voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de Derecho Comparado en torno a su concepto, definición y contenido” en: *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, año XLIV, núm. 131, p. 705.

eufemismo, que dulcifica la realidad subyacente”¹¹¹. En ese sentido, cabe decir que emplear este término tampoco sería adecuado al no tener relación con lo que realmente se pretende definir.

Con lo anterior, corresponde advertir que existen diferencias claras entre la figura jurídica testamento (ordinario) y el testamento vital, materia de estudio de este trabajo. Por lo que habría que sugerir una nueva expresión que vaya acorde a la noción de este valioso instrumento.

Se ha podido corroborar que la doctrina, ha considerado varios vocablos para referirse al testamento vital, siendo la mayoría de ellos, traducciones que no han logrado corresponderse con el original significado y la finalidad del testamento vital. Por ello, considerando que la denominación de esta institución debería ser más específica de modo que desde su propio nombre guíe cuál es su finalidad, se ha elegido como propuesta la siguiente expresión: “Declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos”, expresión que, de manera similar, ha sido elegida por algunas legislaciones que ya gozan de este instrumento. Esta expresión es propuesta teniendo en cuenta el significado de las palabras que la contienen, de manera que según la RAE¹¹², las siguientes palabras se definen como:

- Declaración: Manifestación o explicación de lo que otro u otros dudan o ignoran. Manifestación del ánimo o de la intención.
- Anticipar (verbo de palabra anticipada): Hacer algo que tenga lugar antes del tiempo señalado o previsible, o antes que otra cosa. Anunciar algo antes de un momento dado, o antes del tiempo oportuno o esperable.
- Voluntad: Facultad de decidir la propia conducta. Acto con que la potencia volitiva admite o rehúye una cosa, queriéndola, o aborreciéndola y repugnándola. Elección de algo sin precepto o impulso externo que a ello obligue.

¹¹¹ MARTÍNEZ DIE, R., “El llamado testamento vital: su crítica”, en: *Ética de las profesiones jurídicas: estudios sobre Deontología*, Vol. 1, 2003, p. 365.

¹¹² Real Academia Española

Ahora bien, de dichos términos, es posible comprender mejor lo que se pretende regular. Hablamos de declaraciones porque se trata de disposiciones o manifestaciones dadas por una persona mayor de edad en pleno uso de sus facultades con la finalidad que esa manifestación sea cumplida cuando ésta no tenga la capacidad para poder expresarse respecto a los tratamientos médicos que desearía recibir y de ahí la expresión, declaraciones de voluntad, ya que consiste en la decisión propia de cada persona. Son por otro lado, manifestaciones realizadas con anterioridad al hecho de sobrevenir en incapacidad, pero que tendrán eficacia una vez que suceda dicha condición, de modo que es oponible al personal sanitario quienes deberán respetar la voluntad del paciente.

Para terminar, se debe señalar, que la expresión propuesta es bastante específica al incluir las palabras “sobre tratamientos médicos”, cuya finalidad es la de evitar la ampliación (desmedida) en el contenido de esta voluntad; es decir, evitar que se establezcan solicitudes que atenten contra la salud y la vida; y que se limite solamente a solicitudes respecto de tratamientos médicos.

CAPITULO IV: PROPUESTA LEGISLATIVA PARA EL ORDENAMIENTO PERUANO

4.1. Necesidad de las Declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos en el Perú

No todos los ámbitos de la vida humana deben regularse, pero el Derecho, como sistema jurídico, busca alcanzar, al menos, los aspectos más importantes de la vida y la realidad. Y si se trata de situaciones dignas de regulación, éstas sin duda alguna, son tenidas en cuenta por todo sistema jurídico.

La presente propuesta, busca regular el instituto jurídico materia del presente trabajo: “Declaraciones anticipadas de tratamientos médicos”, instrumento que consiste en disposiciones unilaterales dadas por una persona en pleno uso de sus facultades, con la finalidad de dar indicaciones acerca de los tratamientos médicos que desea se le apliquen en caso suceda la eventualidad de sobrevenir en incapacidad de modo que no pueda decidir por sí mismo.

El reconocimiento normativo de este instituto jurídico en nuestro país, debe fundamentarse en la necesidad de un instrumento que prohíba el encarnizamiento terapéutico así como también la aplicación de la eutanasia en los pacientes; pues hay que tener en cuenta los avances tecnológicos, la notable importancia que ha adquirido la autonomía del paciente y en general los constantes cambios sociales.

Como ya se ha visto a lo largo de este trabajo, este instituto ha traído consigo un amplio debate en los diferentes ámbitos del mundo (nos referimos a debates jurídicos, sociales, éticos, médicos, económicos, etc.) debido a las consecuencias y prácticas obtenidas en aquellos países que ya han legislado al respecto, e incluso en algunos Estados que no lo han hecho todavía, pero que se encuentran en proceso de legislación.

Hace falta remitirse a sólidos fundamentos que sean capaces de dar base y sustento a instituciones modernas y novedosas como lo son las declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos, de manera que sea posible su futura regulación. En nuestro país, hasta el momento se ha hablado muy poco, o nada, acerca de esta figura, existe una clara ausencia de doctrina al respecto, ello probablemente se explica en el hecho de que en el Perú no han existido casos que hayan propiciado la opinión y presión del cuarto poder y que además hayan dado lugar a relevante jurisprudencia que haya llevado a tomar la medida de regular positivamente una ley que prevea esta figura jurídica.

Lo que motivó la realización de este trabajo fue justamente dar publicidad a esta figura jurídica poco o nada conocida en nuestro país y, divulgar su importancia. Poner en conocimiento de la sociedad peruana que ya, en el mundo, existen leyes que protegen a los pacientes a través de este mecanismo de protección evitando caer en el encarnizamiento terapéutico y defendiendo su vida aun cuando éstos se encontrasen en la etapa final de una enfermedad terminal evitando así se les aplique la eutanasia. Dejar completamente en claro que esta figura jurídica se fundamenta en la dignidad inherente a todo ser humano y, partiendo desde allí, en la sacralidad de la vida de cualquier persona independientemente de su raza, religión, condición, etc. ya que todos los seres humanos somos iguales; sin dejar de lado la sustancial autonomía del paciente que está patente en este instrumento jurídico pero que, como ya hemos analizado, pese a ser elemental cuando nos referimos a esta figura, se limita al valor vida.

Esto se menciona en función a los que sucede a diario en las clínicas, hospitales y cualquier otro centro de salud en los que no se tiene en cuenta la dignidad de los enfermos, quienes en muchas oportunidades son tratados como cualquier cosa menos como seres humanos, pues hoy en día las instituciones médicas actúan más que en su deber de sanar y

cuidar a sus pacientes y guiar ese actuar por humanismo, por pragmatismo.

En el capítulo anterior se ha revisado cómo es que a nivel internacional se ha consagrado el derecho a la vida por medio de normas con amplia jerarquía. Nuestra Constitución peruana también, a través de su artículo consagra la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad como fin supremo de la sociedad y del Estado. Asimismo el inciso 1 de su artículo 2º establece que toda persona tiene derecho a la vida y por tanto se trata de un derecho fundamental e inviolable. Las libertades se encuentran también consagradas constitucionalmente, por lo que no cabe duda que representan un valioso derecho de toda persona, pero la misma Constitución también ha establecido que estas no deben ofender la moral ni alterar el orden público, de manera que siempre deben limitarse a ello y además deben interpretarse conforme a las normas internacionales ratificadas por el Perú, como por ejemplo la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

En cuanto a la normativa relacionada con las declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos, nuestro país no ha legislado nada al respecto. Como se vio en el primer capítulo, normativamente contamos con la Ley General de Salud en la que se reconoce el derecho de los pacientes a poder negarse a recibir tratamiento médico o quirúrgico. De otro lado, como parte de las normas éticas de nuestro país, nuestro ordenamiento cuenta con el Código de Ética y Deontología del Colegio Médico del país, en el cual se ha establecido que los pacientes tienen como derecho el aceptar o rechazar tratamientos médicos luego de haber sido debidamente informados y que dicha decisión puede ser revocada en cualquier momento. Este tipo de normas se acercan a lo que se establece en las declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos, pero no regulan en sí la figura jurídica y sus aspectos que resultarán importantes para los pacientes.

Considerando que el Perú es un país que se inspira en las actuaciones y en los avances de los países desarrollados, entonces habría que tener en cuenta que necesitamos un mecanismo jurídico que nos proteja de la realidad vivida en aquellos países en donde gracias a los avances tecnológicos y de la ciencia y, al pensamiento moderno, los pacientes pueden decidir sobre su salud y su vida misma dando indicaciones a su médico de que se le aplique cualquier tratamiento

médico para prolongar su vida aunque ese ello signifique sufrimiento para él y sus seres queridos y pese a que no exista posibilidad de cura; donde además si desea puede solicitar que se le deje de alimentar e hidratar o simplemente se le inyecte para dejar de existir. Esta cruel realidad es vivida hoy en día en países en los que la autonomía ha sido mal interpretada y prevalece por encima del valor vida. A lo mejor, tengan que pasar muchos años para que lleguemos a esa realidad, pero hay que admitir que también somos vulnerables a la misma.

Sin tener que ir muy lejos, en América esa realidad es patente, pues países como México, Puerto Rico y en nuestra región, Colombia, Uruguay y Argentina cuentan ya con una ley que regula las declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos. Por lo que, nuestro país no tendría por qué ser la excepción.

En este trabajo, se propone un proyecto de ley de alcance nacional que regule todos los aspectos importantes que se refieren a las declaraciones anticipadas de tratamientos médicos, para lo cual hace falta que a través de cada uno de los artículos se desarrolle de manera clara y precisa la denominación, conceptos, requisitos, contenido, forma, revocación y cada uno de las cuestiones necesarias para tener en cuenta al momento de regular esta ley.

Una ley con estas características otorgaría el reconocimiento jurídico a la voluntad de un paciente frente a la aplicación de tratamientos médicos que desea se le apliquen, se lograría salvaguardar su derecho a la autonomía pero siempre respetando la sacralidad de la dignidad humana y por tanto de su vida.

Por consiguiente, nuestra propuesta abarca ocho artículos, de los cuales el primero regula el objeto de la ley y la capacidad del declarante. En cuanto a la forma de las declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos, el tercer artículo de esta propuesta prevé que deba realizarse por escrito y otorgarse ante notario público y en presencia de dos testigos, quienes al igual que el declarante y el notario dejarán constancia de dicha voluntad mediante firma en el acta notarial como documento válido de estas declaraciones en el que además deberá constar datos como la fecha, hora y lugar en donde se extiende dicho documento. Estos requisitos y formalidades se deberán cumplir a efectos de garantizar la oponibilidad del documento de voluntades anticipadas

frente a terceros y, precisamente por ello debe constar en un documento público, es decir a través del acta notarial.

La propuesta es bastante clara al precisar, en su artículo segundo, que el rechazo es sólo respecto de aquellos tratamientos médicos innecesarios o desproporcionados que sólo buscan prolongar artificialmente la vida y, exceptúa del ejercicio de este derecho, la oposición a la alimentación e hidratación así como a los cuidados paliativos. Asimismo, el proyecto prevé el tema de la representación en caso de que el declarante se encuentre en situación de incapacidad, de modo que será el representante quien vele porque los médicos cumplan con la voluntad anticipada del declarante.

Por otro lado, se ha previsto también como tema importante, la revocación, la cual es posible realizar en cualquier momento sin necesidad de cumplir con las formalidades que sí son requisito fundamental al momento de expedir el documento de voluntad. De la misma manera, se regula la posibilidad de que sea el representante quien revoque dicho documento siempre que tal revocación sea en beneficio de su representado. La razón de esta propuesta, se fundamenta en el principio pro vida, pues podría darse la situación de que el paciente en estado terminal tenga el deseo de revocar su documento de voluntad anticipada, pero por su condición le sería imposible cumplir con todas aquellas formalidades; de modo que a fin brindarle todas las facilidades, puede revocar de forma oral con la condición de que sea registrado por su médico en la historia clínica.

Conviene subrayar un tema importante en esta propuesta legislativa, y nos referimos al artículo sexto, a través del cual se propone regular que si trata de declaraciones anticipadas de voluntad de una mujer embarazada, ésta podrá otorgarla, sin embargo si sufre alguna situación que perjudique su salud estando en dicho estado, sus declaraciones de voluntad quedarán inoperantes hasta que haya culminado su estado de gestación.

El siguiente aspecto de nuestra propuesta, es referente a la eficacia de las declaraciones. Se pretende regular en el artículo séptimo que todos los médicos a nivel nacional conozcan, respeten y cumplan con la voluntad otorgada por el declarante; a excepción de aquellas

declaraciones que impliquen la aplicación de la eutanasia, en cuyo caso, se tendrán por inexistentes.

Finalmente, el proyecto busca la máxima difusión de esta figura jurídica a todo el Estado peruano, desde profesionales de la medicina hasta usuarios del servicio de salud, de manera que a través de programas educativos se tome conocimiento de este importante instrumento jurídico.

Volviendo al inicio de este capítulo, cabe decir que la realidad nos presenta situaciones que necesitan ser reguladas por el Derecho, hoy en día nuestra sociedad afronta nuevos y grandes retos en los diferentes ámbitos de la vida, en el de salud por ejemplo, lo relacionado con el envejecimiento de la población, el aumento de la esperanza de vida, la sobrevida o el mantenimiento de la vida artificial, la reproducción asistida, etc.; retos que nos obligan a entender la presencia de los vacíos legales que existen en nuestro ordenamiento jurídico, y a plantear soluciones a ello para el presente y por supuesto para el futuro incierto, más aún, si se trata de situaciones en las que está involucrada la dignidad de la persona humana y por tanto su vida. Por lo que, teniendo por objeto fundamental este trabajo, garantizar el derecho de todos los pacientes de gozar de su autonomía siempre partiendo desde el respeto por la dignidad humana y al derecho a la vida, sugerimos la siguiente propuesta legislativa a fin de regular como instrumento jurídico las declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos.

4.2. Proyecto de Ley: Ley de Declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos

Artículo 1º: Toda persona mayor de edad en pleno uso de sus facultades mentales, puede en cualquier momento dejar establecido de manera expresa y precisa declaraciones anticipadas de voluntad en el sentido de rechazar la futura aplicación de tratamientos, procedimientos o intervenciones médicas cuya única finalidad sea la de prolongar artificialmente la vida.

Dicha voluntad tendrá plena eficacia aun cuando el declarante se encuentre en estado de incapacidad.

Artículo 2º: Las declaraciones anticipadas a que se refiere el artículo anterior, no implican oposición a la alimentación ni hidratación (parenteral o enteral); así como tampoco a recibir los cuidados paliativos

provistos para paliar el dolor y otros síntomas. Dichos cuidados en conjunto con el apoyo psicológico y espiritual que se brinde al paciente, buscan lograr asegurar el respeto a la dignidad humana y la calidad de vida hasta el momento de la muerte natural.

Artículo 3º: Las declaraciones anticipadas de voluntad a que se refiere el artículo anterior se deberá realizar de acuerdo a las siguientes formalidades:

1. Se deberá realizar por escrito con firma del declarante.
2. Dichas declaraciones deberán manifestarse ante Notario Público quien dará fe de la voluntad del declarante.
3. Se deberá declarar en presencia de dos testigos idóneos quienes dejarán constancia con su firma.
4. Se deberá documentar la voluntad del declarante mediante acta notarial. En dicho documento deberá constar fecha, hora y lugar en donde se otorgó dicha declaración.

Artículo 4º: El declarante deberá establecer en el documento de declaraciones anticipadas de voluntad la designación de un representante, quien deberá ser una persona mayor de edad y que deba aceptar libremente el cargo a fin de que vele por el cumplimiento de la voluntad del declarante cuando éste sea incapaz de tomar decisiones por sí mismo.

Artículo 5º: Las declaraciones anticipadas de voluntad podrán ser revocadas o modificarse en cualquier momento y no necesita seguir las formalidades señaladas en el artículo 2, por lo que se podrá realizar de manera oral o escrita por el propio declarante. En caso éste se encuentre incapacitado, su representante podrá revocar dicha voluntad siempre que sea en beneficio de éste. En cualquier caso, el médico deberá dejar constancia en la historia clínica.

Artículo 6º: Si el declarante de dicha voluntad anticipada es una mujer embarazada que sufre de alguna condición de salud terminal, la declaración de voluntad anticipada que haya otorgado quedará inoperante hasta que haya cumplido con su estado de gestación.

Artículo 7º: Las declaraciones de voluntad anticipada sobre tratamientos médicos tendrán eficacia en todo el territorio nacional, de manera que todos los profesionales de la salud deberán acatar y aceptar dicha voluntad salvo que la misma implique desarrollar prácticas eutanásicas, en ese caso dichas declaraciones se tendrán por inexistentes.

Artículo 8º: Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud deberán velar por el cumplimiento de las declaraciones de voluntad anticipadas sobre tratamientos médicos, de modo que incorporen el documento de dichas declaraciones a la historia clínica correspondiente.

El Ministerio de Salud deberá implementar amplia difusión y proveer programas educativos para el personal médico así como para los usuarios del servicio de salud acerca de las declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos.

CONCLUSIONES

PRIMERA: El testamento vital, por cierto mal denominado, es un instrumento jurídico considerablemente nuevo en muchos de los ordenamientos jurídicos en donde ha sido reconocido. Tiene su origen en el año 1989 en los Estados Unidos de América, en donde nació con la finalidad de ser un mecanismo de protección de los pacientes frente a los tratamientos aplicados por el personal médico de modo que se evite el ensanchamiento terapéutico. A través de este instrumento se garantiza a los pacientes el derecho de autonomía, de manera que deban respetar las instrucciones dadas por sus pacientes respecto a los tratamientos que desean se les aplique en el infausto caso de perder la capacidad para expresar su voluntad.

SEGUNDA: La implementación del testamento vital se justifica a partir de la Bioética, específicamente a través de sus lineamientos o principios básicos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Ello en tanto que el rápido crecimiento y desarrollo de la tecnología en el mundo de la segunda mitad del siglo XX transformó la atención médica hasta el punto de experimentar con humanos lo que produjo afectación en la sensibilidad de muchos científicos y médicos y fue causa de que los pacientes se levanten en protesta. El resultado de ello ocasionó que la relación médico-paciente (caracterizada por ser paternalista desde que existe la medicina) diera un giro radical existiendo cada vez más un amplio ámbito de

autonomía de los pacientes y como máxima expresión de este cambio nace el testamento vital que otorga a los pacientes la posibilidad y el derecho de decidir por sí mismo los tratamientos que quieren se les aplique.

TERCERA: Basándose en el derecho de autonomía, el testamento vital nació con la noble finalidad de fijar la posición del paciente que intenta evitar ser víctima de ensanchamiento terapéutico en caso de futura incapacidad, de modo que los médicos respeten sus decisiones frente a la aplicación de determinados tratamientos médicos. Sin embargo, este derecho se empezó a percibir como un derecho absoluto lo que se afectó negativamente la relación médico-paciente así como también trajo como grave consecuencia el hecho de que varias legislaciones, en base a esa errónea y falsa proclamación de supremacía del derecho de autonomía frente a otros derechos incluyendo el derecho a la vida, ampliaran el contenido del testamento vital lo que a su vez supone para los médicos una aceptación ilimitada de las decisiones del paciente de modo que este puede disponer de su propia vida como si se tratase de un ser omnipotente y como si la vida fuese un derecho al que puede renunciar.

CUARTA: Las instrucciones dadas en un testamento vital, de ninguna manera deben ser pretensiones eutanásicas ni cualquier otra que atente contra la vida, ya que esa no fue la razón por la que el Derecho reconoció al testamento vital como instrumento jurídico, así como tampoco se puede decir que el hombre no goza de la facultad para decidir sobre acelerar o retrasar su muerte a través de tratamientos inútiles. El derecho a la vida es un derecho irrenunciable que brota de la dignidad inherente a todo ser humano, y ha sido reconocido como tal a través de normas internacionales por lo que debe ser siempre respetado y protegido por todos sin excepción, y eso implica también una obligación propia de cuidar la salud, el cuerpo y la vida. En ese sentido, es contradictorio invocar un derecho a la autonomía por encima del derecho a la vida siendo que ambos constituyen derechos fundamentales de la persona por lo que debe existir una verdadera integración

de ambos, pero si esa autonomía implica una negativa al reconocimiento y respeto de la dignidad humana, pues entonces su ejercicio debe limitarse.

QUINTA: Se ha fundamentado la imposibilidad de la disposición del derecho a la vida, de manera que a través de un testamento vital jamás se podrían dar indicaciones que impliquen la extinción de la vida humana. Pero además, la preservación de la vida no implica de ninguna manera que se haga a cualquier costo, por lo que es importante saber diferenciar entre preservar y prolongar la vida. Así, se deja en claro que todo tratamiento desproporcionado que más allá de otorgar algún beneficio para la salud y vida del paciente signifique más bien sufrimiento, padecimiento y dolor, debe ser rechazado, lo cual supone un acto lícito ya que de aceptarlo se atenta contra la dignidad humana. El testamento vital constituye un medio por medio del cual puede solicitarse la renuncia a cualquier tratamiento inútil que represente la negación de la condición humana y se evita de esa manera caer en el encarnizamiento terapéutica. Asimismo, por medio del testamento vital, se puede solicitar la continuación y aplicación obligatoria de los cuidados paliativos que alivian el dolor del paciente, no sólo físico sino también psicológico y espiritual.

SEXTA: Existe una distancia temporal entre el momento en que una persona elabora su testamento vital y el momento en que se encuentra en aquella situación grave o terminal que lleva a que se dé eficacia a su documento, por lo que es imposible prever una respuesta ante una situación que jamás ha sido experimentada. Frente a esto, es razonable pensar que la persona que ha elaborado un testamento vital puede revocarlo en cualquier momento pues durante esa distancia de tiempo el paciente puede cambiar de opinión por distintas razones y por tanto puede dejar sin efecto su primera voluntad, siempre que dicha revocación jamás contradiga el derecho a la vida. Asimismo, es lógico reflexionar que frente a la situación del paciente, no hace falta a presencia de formalidad para llevar a cabo dicha revocación así como también es posible que el

representante del paciente realice la revocación cuando este ya se encuentre en situación de incapacidad, pero esto será posible siempre y cuando se trate de indicaciones que resulten menos invasivas y teniendo como parámetro los mejores intereses del paciente.

SÉTIMA: En cuanto a la terminología, cabe decir que la doctrina ha considerado varios vocablos para referirse al testamento vital, siendo en su mayoría traducciones que no han logrado corresponderse con su significado y la finalidad. Sobre todo, porque la expresión misma “testamento vital” lleva a relacionarlo con un testamento ordinario regulado por el derecho civil, pero con el cual difiere en cuanto a sus características. Por ello, debe existir una denominación más adecuada a esta institución y se considera que debe ser más específica de modo que desde su propio nombre se comprenda su finalidad, y por ello se propone la siguiente expresión: “Declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos”, expresión que, de manera similar, ha sido elegida por algunas otras sociedades que ya han regulado el testamento vital.

OCTAVA: Teniendo en cuenta que nuestro país se inspira en las actuaciones y avances de los países desarrollados, entonces habría que tener en cuenta que le hace falta un mecanismo jurídico que proteja a todos los peruanos de la realidad vivida en aquellos países en donde gracias a los avances tecnológicos y de la ciencia y, al pensamiento moderno, los pacientes pueden decidir sobre su salud y su vida misma solicitando la prolongación su vida pese al sufrimiento que ello implique o, en su defecto, dan solicitudes de eutanasia. Es probable que tengan que pasar muchos años para el país alcance el mismo desarrollo tecnológico que conlleve a tales decisiones personales, pero hay que admitir que también somos vulnerables a esa realidad y por tanto, en nuestro ordenamiento sería idónea una ley que regule las declaraciones anticipadas de voluntad sobre tratamientos médicos.

BIBLIOGRAFÍA

- ABELLÁN S., José C., “Eutanasia y Ortotanasia: El problema de la autonomía en el derecho español” en: *Temas de Bioética y Derecho*, Lima.
- AGULLES S., Pau, “Sobre el llamado testamento biológico” en: *Cuadernos de Bioética XXI*, 2da edición, 2010.
- AIZENBERG, M., D. REYES, R., “*El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la Ley 26.529*” en MicroJuris, 2011.
- ANDORNO, Roberto, “*Bioética y dignidad de la persona*”, Segunda Edición, París, 1997.
- ARMAZA G., Javier, *De la Sucesión Testamentaria*, Arequipa, 2007.
- BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF, “*Principles of Biomedical Ethics*”. 6ta Edition, New York, Oxford University Press, 2009.
- CASTILLO C., Luis, “*Derechos fundamentales y procesos constitucionales*”, Lima, 2008.
- CORNET, M., “Disposiciones para la propia incapacidad o testamento vital” en: *Anuario de Derecho Civil de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales*, XI, 2007-2008.

- DADALTO L., “Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)” en: *Revista de Bioética y Derecho*, 28, 2013.
- DE CASTRO V., Germán. “Introducción al documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) en el Derecho Español. Algunas claves para su estudio” en: *Revista crítica de Derecho Inmobiliario*, Nº 740, Valladolid.
- ENGELHARDT, H. Tristram, “*Los fundamentos de la Bioética*”, Ediciones Paidós, Barcelona, 1ª edición, 1995.
- FEITOSA M.L., TÁVARES S., SIQUEIRA-BATISTA R., “Proceso de toma de decisión en los cuidados de fin de vida” en: *Revista Bioética*, núm. 23, 2015.
- FERNÁNDEZ, A. César, *Derecho de Sucesiones*, Lima, 2014.
- GARAY OPAZO, O., “El testamento vital: algunas consideraciones en torno al Derecho a la vida y al ensañamiento terapéutico” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Valparaíso*, XXII, 2001.
- GARCÍA G., Manuel J., *Derecho Privado Romano: instituciones*, Madrid, 1985.
- GARCÍA P., Inmaculada., “El testamento vital y el derecho a la vida en España” en: *Revista de Derechos Fundamentales de la Universidad Viña del Mar*, 06, 2011.
- GARCÍA P., Inmaculada, “El testamento Vital y el derecho a la vida en España” en: *Revista de Derechos Fundamentales*, Nº6, La Coruña, 2011.
- GHERARDI, Carlos R. “*Suspensión y/o retiro del soporte vital*”, Buenos Aires.
- GRACIA, Diego, “*Fundamentos de la Bioética*”, 2º Edición, Madrid, 2007.
- HIPÓCRATES, “*Juramento*”, en *Tratados Hipocráticos*, Vol.1.

- HOWARD Z., Martín, “Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*, Montevideo, Chile, Año 11, N°. 21, 2012.
- JUAN PABLO II, “*Evangelium Vitae*”, núm. 6.
- LEON-CORREA, F.J., “*Bioética razonada y razonable*”, Santiago de Chile, 2009.
- LÓPEZ S., Cristina, “*Testamento Vital y voluntad del paciente*”, Madrid, 2003.
- MARCOS DEL C. Ana, “*Voluntades Anticipadas*”, Madrid, 2014.
- MARTÍNEZ DIE, R., “El llamado testamento vital: su crítica”, en: *Ética de las profesiones jurídicas: estudios sobre Deontología*, Vol. 1, 2003.
- MOCTESUMA B., Gonzalo, “Derechos y deberes de los pacientes” en: *Revista CONAMED*, Vol. 7, Núm. 2, 2002.
- MURGA FERNÁNDEZ, Juan Pablo. “La declaración de voluntad vital anticipada o testamento vital: sus límites y régimen jurídico en España” en: *Bioética, neurótica, libertad y justicia*, 2013.
- NUNES, M.I., DOS SANJOS, M.F., “Directivas anticipadas de voluntad: beneficios, obstáculos y limitaciones” en: *Revista Bioética*, núm. 22, 2014.
- PALACIOS, Marcelo, “*Soy mi dignidad. Eutanasia y suicidio asistido*”, Libros en red, 2009.
- PECOY TAQUE, M., “Testamento vital y Derecho Penal” en: *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo*. Año 5, 10, 2006.
- PUYOL, ANGEL, “Hay bioética más allá de la autonomía” en: *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 25, 2012.

- RIBEIRO-ALVES, Adriana. “La autonomía del paciente desde una perspectiva bioética”, en: *Journal Oral Research*, 2012.
- SÁNCHEZ B., José A., “La Voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de Derecho Comparado en torno a su concepto, definición y contenido” en: *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, año XLIV, núm. 131.
- SERRANO R., José M., “La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas” en: *Cuadernos de Bioética*, XVII, 2006.
- SERRANO R., José M., “Testamentos vitales” en: *Persona y Derecho*, 57, 2007.
- SIURANA A., Juan Carlos, “Los principios de la Bioética y el surgimiento de una bioética intercultural” en: *Veritas*, Nº 22, 2010.
- SOSA S., Juan Manuel, “La Dignidad Humana de la persona humana en el ordenamiento jurídico constitucional peruano” en: *Los Derechos fundamentales: estudios de los derechos constitucionales desde las diversas especialidades del derecho*, Lima, 2010.
- TOMAS Y GARRIDO, Gloria M. “*Cuestiones actuales de bioética*”. Ediciones Universidad de Navarra S.A, Navarra, 2011.
- VELASCO G., Juan M., “Origen y desarrollo de una ciencia: la bioética” en: *Revista Internacional de estudios vascos*, 54, 1, 2009.
- VIDAL, Ernesto, “*Diez preguntas sobre el caso Englaro: Constitucionalismo, derechos, principios, pluralismo y relativismo*” en *Persona y Derecho*, 61, 2009.
- ZAPPALÁ, Francesco, “Advance Directives: Declaraciones Anticipadas de tratamiento médico o mal denominado Testamento Biológico” en: *Criterio Jurídico*, Vol. 8, Nº1, Santiago de Cali, 2008.