

El testamento vital o voluntad anticipada y los mensajes de datos

Living will or advance directive

Juan Fernando Moreno Morejón^{1*}

¹ Universidad Católica de Cuenca, Ecuador

*fmoreno@ucacue.edu.ec

DOI: <https://doi.org/10.26871/killkanasocial.v4i3.510>

Resumen

En el Ecuador, no existe un texto normativo específico que haga referencia a la voluntad anticipada o testamento vital, sin embargo, existen cuerpos legales dispersos que reglamentan el sistema de atención de salud. En ellos se busca que las personas legalmente capaces tengan el derecho de adoptar decisiones sobre la propia salud, cuerpo y vida directamente vinculadas con el derecho de realizar actos con conocimiento de causa, saber cuál es el propósito de todo examen o tratamiento, información suficiente sobre las consecuencias de su voluntad, y en ausencia de coacción interna o externa.

Palabras clave: consentimiento informado, autonomía de la voluntad.

Abstract

In Ecuador, there is no specific normative text that refers to the advance directive or living will, however, there are dispersed legal bodies that regulate the health care system, in them it is sought that legally capable people have the right to make decisions about one's own health, body and life directly linked to the right to perform acts with knowledge of the cause, know what the purpose of any examination or treatment is, enough information about the consequences of its will, and in the absence of internal or external coercion.

Keywords: informed consent, autonomy of will.

1 Introducción

Desde la época primitiva, entre los celtas se les daba muerte a los ancianos enfermos, ellos debían ser ejecutados por el hijo primogénito, y se denominaba el “Bien morir”. En Roma, la persona que tenía deseo de morir, debía realizar una declaración por escrito, esto en realidad es el antecedente más próximo de la figura estudiada. Hipócrates en su obra sobre el arte, alecciona como mitigar el sufrimiento de la persona sin cura para una enfermedad, considerando que el objetivo de la medicina era disminuir las enfermedades y evitar el sufrimiento, pero se opuso a la eutanasia y en su juramento establece: “jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me lo soliciten” (Silva, s.f.).

En la época medieval, la figura de la eutanasia era para las personas que tenían enfermedades terminales incurables o para los heridos gravemente en batallas sin posibilidad de mejora (Pizzi, 2001).

Entre los antecedentes remotos jurisprudenciales podemos referirnos a lo que manifiesta el autor José Antonio Seoane, refiere el caso Slater vs. Baker and Stapleton (1767); en donde el Tribunal de las Islas Británicas condenó a médicos por oponerse a retirar un vendaje a petición de su paciente y por producir con ello una fractura, todo con el

fin de experimentar con un tratamiento ortopédico (Seoane, 2013).

En Norteamérica se tiene el caso Carpenter vs. Blake (1871), donde se condenó a un galeno quien obtuvo el consentimiento del paciente utilizando información falsa. Décadas más tarde se suscita el caso Mohr vs. Williams (1905) donde el cirujano extendió el procedimiento más allá de lo consentido por Ana Mohr (Williams, 1905). En el caso Pratt vs. Davis (1906), el galeno quiso que la Sra. Pratt se sometiera a una extirpación del útero, sin su consentimiento, por lo que el médico fue condenado (Davis, 1906). El caso Schloendorff vs. Society of New York Hospital (1914) el cirujano extirpó un tumor fibroide, porque estimo como la mejor opción, y el paciente demandado al Hospital, el juez Cardozo estableció que “todo ser humano de edad adulta y sano juicio tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo; por lo que un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de un paciente comete una agresión por la que se pueden reclamar los daños (agresión ilícita) (De Montalvo Jääskeläinen, 2009) empero en el caso y por cuanto la intervención fue técnicamente perfecta y de efectos beneficiosos el juez Cardozo exculpó del delito de agresión al cirujano, eso sí moderó el poder que hasta

ese momento dominaba el cuerpo médico (De Montalvo Jáaskeläinen, 2009).

En el año 1969, La Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales en colaboración con la organización de consumidores National Welfare Rights Organization, después de un año, publicó un documento con 26 peticiones, que puede concebirse como el primer código de los pacientes (Gracia Guillén, 2008).

Luego la Carta de Derechos del Paciente (Patient's Bill of Rights de la Asociación Americana de Hospitales (1973), en el que contiene 12 puntos, diez de los cuales hacen referencia a la obligatoriedad de brindar información al paciente como un derecho, y los otros dos se refieren a la atención respetuosa y derecho a la confidencialidad.

Estos son los antecedentes fundamentales del consentimiento informado que al paciente se le debe informar el procedimiento, riesgos, alternativas posibles para tomar una decisión adecuada, que permite que las personas analicen con cautela el avance de la medicina y busquen enfrentarse por sí mismas a temas trascendentales sobre el significado y valor de sus propias vidas, planifiquen anticipadamente decisiones sanitarias, y puedan plasmarse en un documento escrito su voluntad, anticipándose a los problemas que suscita la eutanasia (Serrano Ruiz-Calderón, 2006a) (Serrano Ruiz-Calderón, 2006b), pero todo aquello como consecuencia del desarrollo de los derechos, libertades y la exaltación del cambio de la relación médico-paciente de vertical a horizontal.

En 1947, en el Código de Nuremberg, existe la figura de la voluntad anticipada (documento con los datos del paciente y su firma) que se utiliza como mecanismo para realizar los experimentos médicos nazis. El filósofo inglés en el siglo XVII Francisco Bacon en su obra *Della Dignità e del Progreso Delle Scienze*, se refiere a los deberes de los del médico, cambia el nombre de "Bien morir" a "eutanasia", y clasifica en "eutanasia exterior" que se refiere a la vida física; y, "eutanasia interior", que se refiere a la muerte (Madrigal, s.f.).

En este entorno en Estados Unidos en 1967, la Euthanasia Society of America trató como una derivación de la eutanasia el testamento normal. Posteriormente, el abogado norteamericano Louis Kutner (Emanuel y Emanuel, 1993), se refirió al testamento vital como el documento en el que a las personas que sufrían enfermedades terminales se les permitiera morir en paz. En la sentencia de 25 de junio de 1990, el Tribunal Supremo en el caso Cruzan, se refirió a la "obligación de indemnizar cuando se traspasaban los límites del consentimiento otorgado por el paciente o bien se ocultaba una prohibición suya". En el ámbito legislativo, en Estados Unidos, se dictó la Patient Self-Determination Act (PSDA) o ley de autodeterminación de paciente 1991, aunque en la década de los setenta ya había tenido su reflejo con la adopción de Natural Death Act en California.

En España, las primeras regulaciones se remontan al Convenio de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las

aplicaciones de la biología y medicina ("Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina", 1997), también al Consejo de Europa en el convenio de Oviedo de 1997 la cual entro en vigor en el año dos mil (Sociedad Internacional de Bioética, 2002) otro precedente importante fue la recomendación emitida respecto de la Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, adoptada en el años 1999, así como también la Ley 41/2002 que regula la autonomía del paciente, y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, publicada el 15 de noviembre de 2002 en el boletín oficial del estado, el Real Decreto 124/2007 en el cual se encuentra un regulación específica respecto del Registro Nacional de Instrucciones previas (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007) las Comunidades Autónomas han sido las que han regulado vía ley la voluntad anticipada cuando las circunstancias no permitan al paciente expresar personalmente su voluntad (Generalitat de Catalunya, 2020), por ejemplo, la ley 21/2000 de Cataluña, la Ley Gallega, la ley 12/2001 de Madrid, la ley 2/02 de la Rioja, la ley foral Navarra de 2002.

En Ecuador, no existe un texto normativo específico que haga referencia a la voluntad anticipada o testamento vital, pero existen normas dispersas en relación a la voluntad anticipada.

2 Metodología

En el análisis del problema y la fundamentación de la tesis propuesta se utilizará el método analítico argumentativo, apoyado por las técnicas que corresponden a la investigación bibliográfica.

3 Desarrollo

La voluntad anticipada es la declaración unilateral del paciente capaz, basada en su conocimiento informado para el cuidado y la toma de decisiones médicas, que se encuentra contenida en el documento escrito en el cual, de forma libre y consciente, expone de qué manera quiere que se desarrolle su proceso de muerte, las preferencias, valores, entorno cultural y creencias religiosas, los cuidados paliativos o de cualquier índole que le puedan ser aplicados, tratamientos futuros de su salud, indica también qué medidas de soporte vital se rechazan y cuál debe ser el manejo del dolor, lo cual debe aplicarse cuando por las circunstancias que concurren, no le permitan expresar personalmente su voluntad. Esta figura está vinculada al concepto de IRREPARABILIDAD, esto es a las enfermedades incurables (Colegio de Bioética A.C., 2013).

Vicente Valentín Maganto, Maite Murillo González, respecto a la irreparabilidad dice: "considerar los patrones evolutivos en función de unas características determinadas de la enfermedad así: 1) Los pacientes oncológicos avanzados terminales, que realizan sus actividades diarias

y mantienen su capacidad de decisión hasta una fase avanzada de la enfermedad. 2) Los enfermos que fallecen por un fallo orgánico crónico, en estos el pronóstico de la muerte habitualmente permanece impredecible hasta una fase muy avanzada de su enfermedad. 3) Las personas con incapacidad cognitiva progresiva como accidente cerebrovascular agudo, demencia o edad avanzada, ellos no son competentes para tomar decisiones durante meses o años antes de la muerte” (Maganto y Murillo, s.f.).

El origen de la voluntad anticipada, testamento vital, o instrucciones previas puede vincularse a tres causas: al desarrollo del consentimiento informado debido a la introducción de la idea de autonomía de la voluntad, el juramento hipocrático y al temor generado en torno a la obstinación terapéutica y a la prolongación de los sufrimientos (Serrano Ruiz-Calderón, 2006b), que se encuentran implícito en el texto constitucional (Rey Martínez, 2008).

La Organización Mundial de la Salud establece tres posibles modos de incorporar a las legislaciones nacionales los derechos de los pacientes. Algunos países han incorporado a través de una ley única, otros lo han hecho reglamentando el sistema de atención de salud, o leyes sanitarias, instrumentos internacionales de derechos humanos. Finalmente se incorporan en los reglamentos que rigen los establecimientos de atención sanitaria, teniendo en consideración la política nacional. En el caso ecuatoriano se ha acudido a la segunda forma (World Health Organization-Regional Office for the Eastern Mediterranean, 1995).

La Constitución de la República, establece que el Ecuador es un Estado laico, democrático, intercultural (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008), por tanto existe una conexión entre una ética de vida (bioética) y el abordaje de la salud en consideración al reconocimiento a las tradiciones comunitarias, tanto culturales como sociales y éticas, sin descuidar a las culturas con influencia occidental, que para su coexistencia entre esta y aquella debe existir un diálogo, sin buscar ni una ética del cuidado de salud centrada en el individuo, ni tampoco centrada en el respeto de las tradiciones culturales, sociales y morales comunitarias a ultranza, sino más bien en la fuerza retórica de los derechos humanos como ética universal como papel fundamental en los conflictos relacionados con la vida y el cuerpo de manera general.

Los principios de directa e inmediata aplicación (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008) como la dignidad humana (cualidad intrínseca de la persona, se debe respetar y mantener hasta el momento de la muerte), consagrada en el preámbulo de la Constitución, significa que la vida no es un bien absoluto pues su valor y protección debe sopesarse en relación con otros bienes y principios como la libertad la autonomía de la voluntad, la dignidad (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008), que pueden ser solucionados a través del principio de proporcionalidad (Asamblea Nacional, 2009) que permite interpretar principios y aportar soluciones jurídicas mediante estructuras argumentativas cuando dos o más derechos constitucionales se encuentran

en colisión mediante su balanceo (Orrego, 2010). En el ámbito de la voluntad anticipada en donde la relación médico paciente puede originar colisiones entre derechos, el principio de proporcionalidad puede permitir alcanzar una racionalidad y una certeza plausible (Alexy, 1997) en relación a la facultad de autodeterminación que legitima al paciente, en el uso de su autonomía de la voluntad, para decidir libremente sobre las medidas terapéuticas.

Al no existir un texto normativo específico que haga referencia a la voluntad anticipada o testamento vital, sino normas dispersas se utilizará las existentes para demostrar que es posible aplicar la voluntad anticipada en el Ecuador. Los derechos humanos, a través de cláusulas de remisión interpretativas y declarativas (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008), forman parte del ordenamiento jurídico, bien en su función integradora (fuente en la jerarquía de normas) e informadora (interpretativa), siendo así en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III), 1948) tenemos el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado, reconocido tanto, como en el Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el derecho de toda persona a una mejora de las condiciones de existencia (Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 2200 A (XXI), 1966b). De igual manera, el Pacto de San José, establece que toda persona tiene derecho al reconocimiento de su dignidad (Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 2200 A (XXI), 1966a).

La UNESCO en su Asamblea General de París (2005) aprobó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, que se fundamenta en la dignidad humana, los derechos humanos, los intereses y bienestar de la persona que están sobre la ciencia y la sociedad. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos referente a la autonomía de la persona para tomar decisiones, asumiendo su responsabilidad y respetando la autonomía de los demás. La Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos de los Pacientes (1981) en la que se consagra que el médico debe actuar de acuerdo a su conciencia y en el mejor interés del paciente.

En la legislación ecuatoriana infra constitucional tenemos: “Derecho a la dignidad a. La dignidad del paciente y el derecho a su vida privada deben ser respetadas en todo momento durante la atención médica y la enseñanza de la medicina, al igual que su cultura y sus valores. b. El paciente tiene derecho a aliviar su sufrimiento, según los conocimientos actuales. c. El paciente tiene derecho a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible para que muera lo más digna y aliviadamente posible” (Asamblea Nacional, 1993).

“El médico tiene la obligación incólume de respetar los principios consagrados en la declaración de los Derechos Humanos. Su ejercicio profesional se regirá a estos principios los cuales no podrían ser violados en ningún caso sea este civil, penal, político o de emergencia nacional” (Asamblea Nacional, 1993).

Por tanto, en el ámbito de los derechos de los pacientes, se encuentran ligados de manera estrecha los conceptos de libertad y vida dada la concordancia y fundamentación consecuentemente en la dignidad humana (Sánchez, 2004). Indudablemente en este sentido pueden traerse a colación situaciones como:

- I) El derecho a la integridad física (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008) que permite a la persona ejercer facultades sobre su cuerpo, desarrollarlo, provecharlo y defenderlo ante posibles atentados que le pueda significar dolor, sufrimiento y alargamiento innecesario de la vida por medio de la utilización de todas las intervenciones médicas disponibles, en desmedro de aquellas que ofrecen una probabilidad razonable de beneficio en términos de preservar y/o recuperar la salud. Ello implica limitar el esfuerzo terapéutico cuando los procedimientos atrasan la muerte, en lugar de prolongar la vida; o cuando el sobre tratamiento busca sólo mantener la vida biológica sin preocuparse por la calidad de vida. Esto es su percepción en el contexto de su cultura y del sistema de valores en el que se encuentra, en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses.
- II) El derecho a la intimidad corporal (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008) exigencia cultural vinculada a nuestro concepto de dignidad humana e indispensable para tener una mínima calidad de vida, implica la existencia de un ámbito propio y reservado frente a la acción y conocimiento de los demás, necesario, según las pautas de nuestra cultura, para mantener una mínima calidad de la vida humana;
- III) El derecho a la libertad (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008) que no sólo concierne a la locomoción, a la expresión de ideas, a la realización de actos jurídicos, sino también, el derecho a decidir de forma general sobre su propio tratamiento. Esto implica necesariamente el derecho a otorgar o negar su consentimiento (después de haber recibido la información clara, objetiva, idónea y oportuna sobre todos los aspectos necesarios para adoptar la decisión), el respeto a su voluntad de vivir, el proceso de la muerte con dignidad, a que se respete que el proceso de la enfermedad hacia la muerte siga su curso natural y digno sin intervención de ninguna clase. Este hecho no se encuentra prohibido por la ley, incluso la Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células refiere a que la muerte no debe ser aplazada.
- IV) El derecho a una vida digna (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008) entendida por un lado como “Una de las obligaciones que ineludiblemente debe asumir el Estado en su posición de garante, con el objetivo de proteger y garantizar el derecho a la vida, es la de generar las condiciones de vida mínimas compatibles con la dignidad de la persona humana y a no producir condiciones que la dificulten o impidan”. En este sentido, el Estado tiene el deber de adoptar medidas

positivas, concretas y orientadas a la satisfacción del derecho a una vida digna, en especial cuando se trata de personas en situación de vulnerabilidad y riesgo, cuya atención se vuelve prioritaria” así debe garantizar el derecho a aliviar su sufrimiento según los conocimientos actuales, respetar su libertad de conciencia, conocer la verdad de su situación, decidir sobre las intervenciones a que se le haya de someter, a un diálogo confiado con los médicos, familiares, amigos, a una atención terminal humana y a recibir toda la ayuda disponible, ya que lo contrario significaría condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padecer profundas aflicciones, equivale no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Constitución, sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral. La persona quedaría reducida a un instrumento para la preservación de la vida como valor abstracto.

Por otro lado, se tiene el derecho de la persona a elegir el modo de morir tendría su origen en lo que Dworkin llama “el rasgo más relevante de la cultura política occidental”. Esto implica la creencia en la dignidad humana individual, es decir, en la idea de que “las personas tienen el derecho y la responsabilidad moral de enfrentarse por sí mismas a las cuestiones fundamentales acerca del significado y valor de sus propias vidas, respondiendo a sus propias conciencias y convicciones” (Dworkin, 1994).

El derecho a la salud ha sido reconocido como tal en el Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (1946) donde se establece que: “El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social” (celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946 Conferencia Sanitaria Internacional, 1946); y por otro un derecho esencial en el respeto por la dignidad del ser humano. La Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su artículo 1, dispone que: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”. Este derecho y deber impone al Estado la obligación de tutelar la salud individual y pública, con atención oportuna, preferente, prioritaria, especializada y gratuita en todos los niveles a quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad en el marco del respeto a la voluntad de las personas a tomar sus propias decisiones, a los tratamientos médicos que desea o no recibir de acuerdo a su estado de salud, abarca además la debida atención integral del enfermo y hace a la humanización de la asistencia sanitaria. La Organización de Naciones Unidas a través de la Organización Mundial de la Salud establece que “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (...) el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser

humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social (...) considerada como una condición fundamental para lograr la paz y la seguridad”.

La Constitución de la República dispone que: “El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas. La red pública integral de salud será parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y con otros proveedores que pertenecen al Estado, con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad” (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008).

“El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector” (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008).

“El Estado será responsable de: 1. Formular políticas públicas que garanticen la promoción, prevención, curación, rehabilitación y atención integral en salud y fomentar prácticas saludables en los ámbitos familiar, laboral y comunitario. (...)” (Asamblea Constituyente del Ecuador, 2008).

La confluencia de los derechos, principios referidos y su conexión entre sí, hace ver que todas las personas legalmente capaces pueden suscribir un documento escrito cuando cuenten de conciencia y voluntad. En dicho documento pueden expresar de qué manera quieren que se desarrolle el proceso de muerte, aceptando o rechazando el tratamiento (consentimiento informado prospectivo), las preferencias, valores, entorno cultural y creencias religiosas acerca de los cuidados paliativos o de cualquier índole que le puedan ser aplicados y tratamientos futuros; o, por el contrario, el derecho a una muerte digna (aspecto referido a la limitación del esfuerzo terapéutico, su uso racional y a una muerte sin dolor) en los casos de inutilidad del tratamiento y afectación a la calidad de vida.

Las características de las manifestaciones de voluntad, al tratarse de un acto jurídico, se puede encontrar en el Código Civil Ecuatoriano en el libro IV de las obligaciones en general y de los contratos, y dentro de ellos tenemos el consentimiento que como señala Casas Madrid no es un contrato, sino un acto de asentimiento, es decir, de aceptación que, conlleva derechos y obligaciones en la relación jurídica entre médico y paciente y supone un concurso de voluntades para la toma de decisiones (CASA MADRIDMATA, 2004).

Según Simón Lorda se define como: “la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de esta y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados, para a continuación solicitarle

su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente” (Simón Lorda, 1993).

- I) Una declaración libre e inequívoca como consecuencia de su aceptación. La voluntad es un elemento esencial de todo acto o contrato. El Diccionario de la Lengua Española trae estas acepciones de voluntad: “La facultad de decidir la propia conducta. Acto en que la potencia volitiva admite o rechaza una cosa queriéndola o aborreciéndola y repugnándola...”. En la voluntad anticipada la persona capaz y competente emite su declaración en base a una información suficiente, entendible y comprensible, proporcionada por el profesional de la salud sobre la evolución y pronóstico de su cuadro clínico. El documento se emite antes de padecer la enfermedad terminal y/o cuando ya se hubiese dado el diagnóstico de dicha enfermedad, con el fin de tener la posibilidad de decidir sobre su cuerpo, es decir, aceptar o no un tratamiento a sabiendas de sus complicaciones o mínimo beneficio en algunos casos; y posterior cuando las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad libre de vicios como el error, la fuerza y el dolo, produce efectos jurídicos como el derecho a la muerte digna, y en este caso está dirigida al médico responsable y a otras personas;
- II) Unilateral de disposición del propio paciente y con fuerza vinculante para terceros, médico, familia, allegados, aunque, existe la necesidad de nombrar a una persona, con poder de representación mandato especial;
- III) Solemne que está sujeto a la observancia de ciertas formalidades especiales, de manera que sin ellas no surte ningún efecto, la constancia por escrito, no puede ser oral y de serlo debe quedar constancia escrita en la historia clínica;
- IV) Otorgado por una persona legalmente capaz. Las personas que se encuentran bajo una incapacidad absoluta y los incapaces relativos no tienen la capacidad legal para poder decidir sobre sí mismos, por lo tanto, el documento de instrucciones previas puede ser otorgado por sus representantes legales;
- V) Es objeto lícito todo acto o contrato que persigue un objetivo ilícito, ya sea material o moral. Esa finalidad constituye su objeto. Toda declaración de voluntad debe tener por objeto una o más cosas que se trata de dar, hacer o no hacer. En el caso de la manifestación anticipada que constriñe a abstenerse al personal médico a tratamientos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica, no representen una vida digna para el paciente y se permite a la persona que muera, por las condiciones naturales, por la decisión libre y voluntaria del paciente, entendido esta,

que no se dispone ningún procedimiento para acelerar la muerte de modo directo o intencionado, tampoco se trata de eutanasia o auxilio al suicido, ni de medios desproporcionados de ensañamiento terapéutico, ni de renuncia a los medios dirigidos a dar el sustento vital básico destinados a la digna supervivencia, por tanto, si el paciente, él es el único titular de su bien jurídico, vida y este da su consentimiento y no se vulnera ningún derecho de terceros, ni de sus familiares, no existe objeto ilícito;

- VI) Causa lícita se entiende por causa el motivo que induce al acto y por causa ilícita la prohibida por la ley o contraria a las buenas costumbres o al orden público. Por ello cuando el paciente decide sobre su salud y vida, arraigado en las convicciones más profundas de su ser, y no esté coaccionado por factores externos, no se puede hablar de causa ilícita;
- VII) Que se encuentra sujeto a condición suspensiva mientras no se cumple, suspende la adquisición de un derecho;
- VIII) Recepticio lo exteriorizado debe llegar a conocimiento del médico tratante y de la institución para arribar a su cumplimiento. La disconformidad del profesional interviniente con lo expresado o dispuesto no tiene relevancia jurídica en lo que refiere a su cumplimiento, ya que solo deberá comprobar la autenticidad del documento. Si los deseos expresados son congruentes con el ordenamiento jurídico, y determinar, finalmente, su aplicación, eso sí se tendrá en consideración la norma constitucional artículo 66, le reconoce el derecho a plantear su objeción de conciencia;
- IX) Revocable como manifestación de su autonomía se lo puede hacer en cualquier momento, para el supuesto: a) que existan varios documentos, será válido el último firmado por el causante. Si el documento obra en un registro deberá incluirse el documento de revocación en ese registro para que obre con el documento. b) si en la relación médico-paciente desarrollada con gran flexibilidad y espontaneidad, de manera que, en el curso de ese proceso de diálogo, el paciente puede hacer consideraciones que encierren verdaderas revisiones o revocaciones expresas o presuntas de lo que hizo constar en un documento de voluntad anticipada, esto deberá documentarse en la historia clínica;
- X) Negocio inter vivos que despliega sus efectos en vida del interesado; evita desintegración o conflictos de intereses entre miembros de familia del paciente, ya que sus deseos están literalmente escritos (Martínez Urionabarrenetxea, 2003), aunque puede suceder la resistencia a la aplicación de un familiar, pues no comprende por qué su familiar decidió tomar solamente los cuidados paliativos y no someterse a tratamiento (Aguilles-simo, 2010).

Del conjunto de enunciados legales, encontramos que el sistema normativo no consagra la prohibición de esta figura, inclusive el artículo 8 del Código Civil establece

la autonomía de la voluntad: “A nadie puede impedirse la acción que no esté prohibida por la ley”, el artículo 11 *ibídem* manda: “Podrán renunciarse los derechos conferidos por las leyes, con tal que solo miren al interés individual del renunciante, y que no esté prohibida su renuncia”. Por lo tanto, las personas legalmente capaces, sanas o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, con total conocimiento de las implicaciones que le acarrea, pueden expresar instrucciones a cumplir cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias existentes no le permitan expresar personalmente su voluntad.

El documento en el que se hace efectivo el derecho a una muerte digna es el testamento vital que ha sido definido como “Aquel documento escrito en el cual una persona, de forma libre y consciente, expresa las instrucciones que desea se realicen cuando se encuentre en una situación en que, por las circunstancias que concurran, no le permitan expresar personalmente su voluntad en relación a los tratamientos médicos y cuidados paliativos o de cualquier índole que le puedan ser aplicados”. Por otra parte, el testamento vital es otra de las formas de referirse a las manifestaciones anticipadas como: “el documento por el que la persona expone de qué manera quiere que se desarrolle su proceso de muerte y en el que manifiesta qué medidas de soporte vital se rechazan y cuál debe ser el manejo del dolor” (Acuerdo 00005232 (Edición Especial del Registro Oficial 321-A, 2015).

Existen dos entidades frente a las cuales se pueden suscribir la voluntad anticipada, ante el personal de salud, frente al notario; y, a través de medios electrónicos.

Frente al personal de la salud el ejercicio de la manifestación de la voluntad de los pacientes, está regulado de forma que “Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos: h) Ejercer la autonomía de su voluntad a través del consentimiento por escrito y tomar decisiones respecto a su estado de salud y procedimientos de diagnóstico y tratamiento, salvo en los casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida de la persona y para la salud pública. . .” (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015b). Ello implica el reconocimiento de un espacio de soberanía personal y el derecho a la autodeterminación corporal a través de su consentimiento.

“Todo paciente tiene derecho a elegir si acepta o declina el tratamiento médico. En ambas circunstancias el centro de salud deberá informarle sobre las consecuencias de su decisión” (Ecuador, 2006). Aquello no es más que la consagración del derecho al consentimiento informado para la aplicación o no del tratamiento médico a su enfermedad, necesidades y calidad de vida.

“Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública: (...) 3. Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares. (...)”, el artículo 10 de la citada Ley Orgánica ordena que: “Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud

aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos (Asamblea Nacional del Ecuador, 2015a).

El artículo 69 *ibídem*, prescribe que: “La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico-degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludable, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables”.

El Ministerio de Salud Pública ha dispuesto que de requerir cuidados paliativos se deben prestar en los tres niveles de atención, de acuerdo a los protocolos establecidos, cumpliendo actividades de promoción, prevención, tratamiento activo, intervenciones interdisciplinarias, en estrecha relación con la familia y la comunidad. Adicionalmente, ha elaborado también la Norma de atención de cuidados paliativos (Levin, 2008).

Ante aquello las decisiones y las percepciones de las necesidades de tratamiento por parte del paciente, familia y médicos pueden encontrarse en conflicto, especialmente sobre los tratamientos de soporte, el lugar donde se encuentra y puede fallecer el paciente, la existencia y facilidad para una atención adecuada, si el paciente puede vivir solo y/o si la familia se encuentra agotada, se deben considerar estas premisas intentando respetarlos.

Dentro de los pacientes avanzados y/o terminales, que se encuentran en la fase agónica, estado que precede a la muerte, en la que la vida se extingue gradualmente, o como el estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen en los últimos días de vida, la decisión de suspender los tratamientos activos es difícil, empero no se debe perder de vista el objetivo “evitar el sufrimiento del paciente”, las actuaciones deben enfocarse a las necesidades y deseos del paciente y familia, en tanto el equipo médico no debe suministrar tratamientos inútiles que prolonguen la agonía y el sufrimiento.

En la fase agónica, la sedación, para evitar una situación de difícil control por otros medios, cuando existe un fracaso clínico, siendo necesario administrar fármacos que alivian el sufrimiento, el uso de la sedación en cuidados paliativos no es igual ni a eutanasia, ni a un suicidio asistido por el médico. Eutanasia es la deliberada finalización de la vida de un paciente mediante intervención activa a requerimiento del paciente en el seno de un gran sufrimiento. La sedación terminal requiere que un médico indique directamente un tratamiento sedante farmacológico

a un paciente, con la intención de provocar somnolencia y dormirlo hasta el final de sus días, como medio para aliviar el sufrimiento, sin acortar su vida ni provocar la muerte y dejando que la enfermedad de base siga su curso natural, se termina con la vida consciente, pero no con la vida biológica. Mientras que cuando se realiza eutanasia, no solo se busca la sedación farmacológica, sino también la depresión del centro respiratorio y con ello acortar la duración de la vida. La sedación se debe realizar en los pacientes que lo precisen y tan sólo después de obtener el consentimiento explícito del enfermo o de la familia si el enfermo fuera incompetente. El consentimiento verbal se considera suficiente, si bien en ocasiones podría realizarse por escrito. Siempre debe quedar constancia del mismo en la historia clínica (Ministerio de Sanidad- Política Social e Igualdad, 2014).

En el paciente no competente, el consentimiento se debe realizar en el siguiente orden: a) Primero, existen Decisiones Anticipadas entendidas como los objetivos y medidas adecuadas, adaptados a escenarios evolutivos pre- visibles dados por el paciente a su médico responsable durante el tratamiento paliativo. b) En ausencia de Decisiones Anticipadas, el equipo médico debe valorar los deseos del paciente con la familia o los allegados, considerando los valores y los deseos previamente expresados y recogidos en su historia clínica, en caso de que los haya. c) En ausencia de Decisiones Anticipadas se recomienda pactar la sedación con la familia. En el caso de que la persona mayor de edad se encuentre en incapacidad legal o bajo la existencia de circunstancias que le impidan manifestar su voluntad, dicha solicitud podrá ser presentada por quienes estén legitimados para dar el consentimiento sustituto, siempre y cuando la voluntad del paciente haya sido expresada previamente mediante un documento de voluntad anticipada o testamento vital. La decisión adoptada se debe informar al equipo y registrar el proceso en la historia clínica. En caso de dudas durante el proceso de toma de decisiones, puede estar indicada una solicitud de asesoramiento a expertos (otros profesionales, Comité de Ética Asistencial, etc.). Una solución que ayudaría a conocer la voluntad de los pacientes son los documentos de Voluntad Anticipada, procedimientos para poder respetar la voluntad de los pacientes en situaciones terminales, y los Testamentos Vitales que especifican las intervenciones a las que renuncia y se designa un representante sobre el que delega la responsabilidad de la decisión final.

“En aquellos casos en que los indicadores clínicos e instrumentales revelen situaciones insalvables o incompatibles con la dignidad de la persona humana, queda al criterio del médico y de los familiares suspender los procedimientos extraordinarios. En caso de controversia se recurrirá al criterio de una Junta Médica constituida por tres especialistas afines al caso” (Asamblea Nacional del Ecuador, 1993).

“todos los hospitales de especialidades en el Ecuador contarán con un CEAS. Las unidades de salud del nivel de

atención 1 y 2 que no tengan la posibilidad de conformar un CEAS, podrán tener un CEAS de referencia que será sugerido por la Autoridad Sanitaria, según la disposición geográfica de los establecimientos de salud. Los CEAS de referencia podrán apoyar a un máximo de cuatro (4) unidades operativas, considerando en este número a la unidad a la que pertenecen. Entre las Funciones del CEAS se encuentran actuar como consultores en las decisiones clínicas que plantean conflictos éticos, realizando un proceso de deliberación y emitiendo informes y recomendaciones no vinculantes, proponer a la institución a la que pertenece el CEAS las medidas más adecuadas para fomentar el respeto a la dignidad de los pacientes, promover los valores y proteger los derechos de todos los implicados (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2014).

“La Comisión Nacional de Bioética en Salud (CNBS) asesorará en los ámbitos de su competencia, en tres aspectos: A) Salud pública, B) Atención de salud individual, planteando argumentos y recomendaciones relacionadas con los temas legales, de derechos humanos, éticos y técnico médicos, que sean requeridos; y, C) Investigaciones biomédicas y científicas, especialmente si se trata de grupos de riesgo y poblaciones de atención prioritaria, asesorando respecto a instrumentos y procedimientos que vayan a utilizarse, con el fin de asegurar los principios bioéticos, aportando en el mejoramiento de la salud, la protección de derechos y la neutralización de las asimetrías entre el investigador y los sujetos de la investigación” (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2013).

“De los objetivos y/o propósitos de los comités de bioética institucionales: (...) b) Salvaguardar la dignidad y el respeto de las personas, derecho, seguridad, confidencialidad y buen proceder de la investigación biomédica de la institución” (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2006).

Los cuidados paliativos son una serie de prácticas que pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas por patologías en fase terminal, con la intención de prevenir y aliviar el dolor gracias a una intervención oportuna y eficaz del tratamiento físico, psicosocial y espiritual. Desde este punto de vista, la muerte se considera un acontecimiento normal, sin pretensiones de acelerarla ni retardarla. En la actualidad se reconoce a nivel mundial que los cuidados paliativos deben aplicarse lo antes posible en el transcurso de toda enfermedad crónica, o crónico-degenerativa, y al término fatal. Se ha considerado conveniente que se ofrezcan junto con otras terapias que coadyuvan a prolongar la vida y, de ser necesario, se aumenten hasta el final de la misma. Estos cuidados suponen la continuación del apoyo durante el luto (World Health Organization 2nd ed., 2002) de la familia, como un programa completo para el tratamiento potencialmente curativo (World Health Organization Regional Office for Europe, 2004).

La Ley de Derechos y Amparo al Paciente, prescribe: “artículo 2.- DERECHO A UNA ATENCIÓN DIGNA. -

Todo paciente tiene derecho a ser atendido oportunamente en el centro de salud de acuerdo a la dignidad que merece todo ser humano y tratado con respeto, esmero y cortesía”.

Por su parte, el Plan Nacional para el Buen Vivir (2013-2017) plantea en el Objetivo 2: “auspiciar la igualdad, la cohesión, la inclusión y la equidad social y territorial, en la diversidad”. En el Objetivo 3: “mejorar la calidad de vida de la población”. En particular en el punto 3.3 “garantizar la prestación universal y gratuita de los servicios de atención integral de salud”.

En este marco constitucional y legal, la Autoridad Sanitaria Nacional del Ecuador, “Organizar en el marco del Modelo de Atención Integral del Ministerio de Salud Pública, la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos integrales con enfoque intercultural, que contribuyan a garantizar el derecho de los pacientes en etapa terminal a aliviar el dolor y el sufrimiento; a abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; a incluir a los familiares cuando sea necesario y, para ello, establezcan el lugar idóneo para cada una de dichas prestaciones” (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2011).

En el artículo 2 del citado Acuerdo se dispone: “Convocar a todas las entidades sean éstas públicas o privadas, prestadoras de servicios de salud del país, a articular una red de cuidados paliativos que comprenda todos los niveles de atención y asegure un enfoque multidimensional e interdisciplinario, garantizando la accesibilidad de todos los pacientes cuya enfermedad no responda al tratamiento curativo.”

El Acuerdo Ministerial 101 contiene nueve artículos con el fin de garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos como morfina por vía oral y educación de los profesionales. Dando cumplimiento a este Acuerdo, el Ministerio de Salud Pública dispuso (10): que uno de los retos del Modelo de Atención Integral de Salud – Familiar, Comunitario e Intercultural es incorporar el abordaje y servicios de cuidados paliativos. Los cuidados paliativos se orientan entre otros aspectos a ofrecer atención integral a la persona que está en fase terminal del proceso de enfermedad, atendiendo las necesidades biológicas, psicosociales y espirituales hasta el momento de morir y, a la familia y a la comunidad facilitando el acompañamiento del paciente y apoyo incluso en el proceso de duelo.

De las normas antes referidas se puede concluir que el paciente en la fase terminal o crónica, degenerativa e irreversible, con alto impacto en la calidad de vida, tiene el derecho a consentir, desistir, limitar por sí mismo o a través de interpuesta persona, de manera anticipada al tratamiento médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica o que no sirvan al interés del paciente y no representen una vida digna. Esto se hará ante el personal de salud, quien a su vez está obligado a proporcionar al paciente los cuidados paliativos (el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo e incluyen el control del dolor y otros

síntomas, así como la atención psicológica del paciente), las medidas mínimas ordinarias (hidratación, higiene, oxigenación, nutrición y/o curaciones del paciente en etapa terminal según lo determine el personal de salud correspondiente), sedación controlada (administración de fármacos por parte del personal de salud, para lograr el alivio), y el tratamiento tanatológico (ayuda médica y psicológica brindada tanto al enfermo en etapa terminal como a los familiares de este, a fin de comprender la situación y consecuencias de la aplicación de la ortotanásia). Esto cuando el enfermo terminal no puede acudir al notario, pero puede otorgar su voluntad; En ausencia de Decisiones Anticipadas y cuando el paciente no lo pueda hacer, la valoración de la necesidad de limitación del esfuerzo terapéutico se fundamentará en el juicio profesional sobre la utilidad de una determinada intervención, incluso colegiada entre diferentes profesionales de la salud, y de existir duda se debería tomar en consideración los deseos del paciente con la familia teniendo en consideración el orden de prelación: el cónyuge, los hijos mayores de edad consanguíneos, los padres, los nietos mayores de edad y los hermanos mayores de edad. Los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz, legalmente declarado (en estado de interdicción). La prelación es: i) padres; ii) familiares o personas que ejerzan la patria potestad del menor; (iii) los hermanos mayores de edad o emancipados.

Las manifestaciones anticipadas de voluntad son actos jurídicos personalísimos y esencialmente revocables que adquirirán virtualidad cuando el sujeto perdió la capacidad o competencia. La falta de voluntad contemporánea expresada en el documento será un problema que se deberá resolver, puesto que tendrá relación no sólo a las circunstancias que concurrirán al momento de emisión, sino fundamentalmente a las que concurren en el preciso momento en que hay que aplicarla. Para ello es indispensable actuar en beneficio del paciente, aplicando el principio de justicia, considerando los protocolos de actuación, el criterio dado por el paciente y la irreversibilidad de la decisión.

La otra entidad frente a la cual se puede suscribir la voluntad anticipada es ante el notario. Esto se puede realizar:

- Cualquier persona con conciencia y voluntad sana o enferma acude por sí misma a suscribir el documento que adquiere el carácter de documento público, que redactado de forma clara, plasma los deseos del paciente en base a la información suficiente, y en ausencia de coacción interna o externa, concretados en torno a situaciones clínicas específicas para el caso de padecer enfermedades clínico-biológicas concretos en donde se quiere tener en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados, principalmente cuando son bien conocidas las probabilidades evolutivas (Farreras y Allende Perez, 2014), las disposiciones sobre el destino del cadáver, sobre la reproducción asistida y de investigación biomédica.
- Una persona con discapacidad intelectual, física, u otra, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) dio cabida para que en el ámbito sanitario se reconociera el principio de Autonomía, que se ve materializado por la aplicación del consentimiento informado, encontrándose como señala Andreu Martínez, si bien todo este auge sobre los derechos de los pacientes propició en los debates claras conclusiones sobre el principio de autonomía como derecho, y la aplicación del consentimiento informado tanto en procesos de investigación biomédica como en intervenciones terapéuticas (Andreu Martínez, 2014); existe incertidumbre en torno a la materialización del principio de autonomía y su aplicación mediante el proceso de consentimiento informado en los pacientes que poseen discapacidad para tomar decisiones. Los bioeticistas no han alcanzado conclusiones definitivas en torno a este debate, pero se debe considerar el tipo de discapacidad, si se encuentra en etapa terminal irreversible, en el que bien se podría acudir al método de solución de derechos como es la proporcionalidad.
- En el caso de las niñas niños y adolescentes la autoridad de los padres juega una especial importancia en la toma de decisiones que afecten al interés superior. Junquera señala “al carecer éste de la capacidad y conciencia necesaria para otorgarle una validez jurídica y efectos vinculantes” (Junquera de Estéfani, 2008) El principio del interés superior del menor en el caso de las voluntades anticipadas deben analizarse todas las posibilidades clínicas que mejor respete su interés. Por otro lado, la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989. Instrumento de Ratificación del Protocolo facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a un procedimiento de comunicaciones elaborado en Nueva York, el 19 de diciembre de 2011. El respeto al derecho a la personalidad del menor de edad y a su libre desarrollo supone el reconocimiento de un grado suficiente de autonomía para determinar, en el grado de su madurez, lo que considere más correspondiente a sus particularidades y deseos. Para Rivero Hernández el menor es, ante todo, “persona, en su acepción más esencial y trascendente y no sólo en su dimensión jurídica (titular de derechos), sino también en su dimensión humana (ser que siente y piensa)” (Rivero Hernández, 2007).
- Cada pueblo indígena tiene su propia percepción de salud en relación a su cosmovisión, en bienestar individual, colectiva y su entorno natural, no siendo posible hablar en este entorno de una voluntad anticipada (Huertas, s.f.). El otorgante comparece ante el notario conjuntamente de al menos dos testigos idóneos que ratifiquen la capacidad y consentimiento del otorgante, sin que puedan ser testigos el médico tratante, empleados del médico tratante y funcionarios de la institución de la salud.

Adicionalmente, sería necesario un certificado médico y psicológico que determine la idoneidad de la persona al momento de celebrar el documento, así como protocolizar el poder especial (Asamblea Nacional del Ecuador, 2016); El código civil, en cuanto a la prueba de las obligaciones, establece que incumbe probar las obligaciones o su extinción al que alega aquellas o esta, y entre las pruebas están los instrumentos públicos que es el autorizado con las solemnidades legales y otorgado ante el Notario e incorporado en un protocolo o registro público llamado escritura pública, el cual hace plena fe en cuanto al hecho de haberse otorgado y su fecha, y su declaración hace plena fe contra los declarantes.

La doctrina hace relación a la necesidad de un Registro Nacional de voluntades previas, en el cual consten todos los documentos que han sido otorgados a nivel nacional, y al que tienen acceso todos los centros de salud públicos y privados, ya que estos documentos tienen que ser incluidos en las historias clínicas de las personas. El personal médico a cargo del paciente, al consultar el Registro de Historias Clínicas Únicas, observará si la persona cuenta con un documento de voluntad anticipada. De existir dicho documento deberá ser respetado en todo su contenido, siempre que no contravenga alguna norma legal expresa.

En el Ecuador, la Ley del Sistema Nacional de Registro de Datos Públicos establece que la ley relativa a cada uno de los registros o en las disposiciones legales de cada materia se determinará: los hechos, actos, contratos o instrumentos que deban ser inscritos y/o registrados; así como la obligación de las registradoras o registradores a la certificación y publicidad de los datos, con las limitaciones señaladas en la Constitución y la ley.

La certificación registral constituye documento público y se expedirá a petición de la interesada o interesado, por disposición administrativa u orden judicial. La información de los datos públicos registrales, legalmente certificados, constituye prueba.

La Ley de Registro, al hacer referencia al objeto de la inscripción de los instrumentos públicos, títulos y demás documentos que la ley exige o permite que se inscriban, tiene entre sus objetos: garantizar la autenticidad y seguridad de los títulos, instrumentos públicos y documentos que deben registrarse, a su vez entre los actos y documentos que deben registrarse, cualquier otro acto o contrato cuya inscripción sea exigida por la Ley.

Empero hasta que se cree el Registro Nacional de Voluntades Anticipadas, bien podría ser subsanado, a través de los protocolos de las notarías públicas que se enlacen con el sistema de salud del país o bien tal como se hace en el caso de donación de órganos, se emite la voluntad al momento de emitir la cédula de ciudadanía o al cambiarla. También se lo podría hacer con la voluntad anticipada vinculándole con la emisión o cambio de cédula, sin que aquello de ninguna manera signifique no preservar la coherencia del sistema normativo.

Los mensajes de datos para las manifestaciones de voluntad tendrán igual valor jurídico que los documentos escritos (Suplemento del Registro Oficial 180, 2002), y al ser la voluntad anticipada una declaración unilateral de la voluntad, nada impide el empleo de medios electrónicos para su expresión, eso sí siempre que se garantice la inalterabilidad, durabilidad, fijeza y su encriptación a través de la firma electrónica avanzada, de la misma forma que la firma vincula al asignante con el documento escrito. Tanto más que el código orgánico general de procesos establece que, en caso de que la Ley exija la forma escrita del contrato, este requisito podrá ser cumplido mediante la utilización de medios electrónicos, garantizando eso sí que la información generada a través de dichos medios sea atribuible a las personas obligadas.

La fuerza probatoria entendida como la eficacia de un medio de prueba, en este caso, tratándose del documento electrónico, debe garantizarse su inalterabilidad, durabilidad y fijeza.

La Ley Modelo Comunidad Europea establece sus principios básicos, lo cual constituye la clave del reconocimiento y validez jurídica de los mensajes a saber: Principios de equivalencia funcional, principio de neutralidad tecnológica, principio de inalteración del derecho preexistente de obligaciones y contratos privados, el principio de buena fe y el principio de libertad contractual.

Los profesionales de la salud que tienen la misión de diagnosticar, tratar y evitar sufrimientos y dolores causado por una enfermedad o lesión, contribuir en definitiva al mejoramiento de la calidad de vida de las personas, ahora bien, frente a un enfermo terminal tiene una serie de posibilidades, como ser: a) Prolongar la vida con todos los medios a su disposición, con lo que puede caer en el uso desproporcionado de la tecnología y los conocimientos a su alcance, provocando la prolongación de la agonía (Distansia u Obstinación terapéutica); b) Omisión deliberada de un cuidado debido, necesario y con sentido, sabiendo que provocará la muerte del paciente (eutanasia pasiva o homicidio terapéutico); c) Omisión responsable de cuidados no debidos, no necesarios y sin sentido, omisión de medios desproporcionados o extraordinarios, permitiendo morir de un modo natural (ortotanasia o Privilegio Terapéutico); d) Provocar directamente la muerte con medicación, etc., para tal fin o facilitándole los medios al paciente para ello, (eutanasia activa). Sin embargo, de estas alternativas la que es materia de análisis es la ortotanasia, por lo que corresponde al galeno pronunciarse sobre las posibilidades reales de recuperación, si las intervenciones médicas permiten recuperar la vida con dignidad, o solo se conseguirá una prolongación dolorosa de la muerte inevitable y en casos complejos puede recabarse el auxilio o interpretación judicial.

Para manejar criterios objetivos la frontera entre la curación y el cuidado será necesario recurrir a los protocolos del proceso clínico al final de la vida, donde constan

guías con parámetros clínicos generales que orientan a los profesionales de la salud.

4 Conclusiones

Es necesario el impedir la fabricación de aparatos que prolonga la vida irreversible, la producción de medicamentos innecesarios, salvo aquellos para los cuidados paliativos, la regulación de los precios por parte del Estado en las clínicas para los pacientes que solo desean el cuidado paliativo, en consideración que el Estado es el ente rector en la salud.

La voluntad vital anticipada o testamento vital es un tema de responsabilidad y autocontrol. El no dejar esta decisión a los parientes o representantes, la cual es jurídicamente viable en el marco de la Constitución de la República, legislación internacional de derechos humanos y las normas infra constitucionales, permite hacer efectivo la autonomía de la voluntad de las personas que se encuentran capaces al momento de celebrar el documento anticipándose a decidir cómo va a ser su proceso hacia la muerte, ante la tecnología de la salud, los procedimientos médicos que suspenden o aplazan dolorosamente la muerte inevitable, desde luego previamente a contar con la información médica sobre la enfermedad.

Existe en la normativa infra constitucional la responsabilidad del gobierno en cuanto a la atención de la salud y los procedimientos para garantizar su efectividad, a través de la conformación de Comités y un protocolo médico, quienes tienen la obligación de observar criterios como: prevalencia de la autonomía del paciente, celeridad, oportunidad e imparcialidad. El personal médico y los comités juegan un papel fundamental para que los pacientes conozcan sus derechos y deberes frente a la toma de decisión, pero los médicos deben reconocer y actuar éticamente reconociendo que los avances técnicos y científicos han servido para aliviar y curar, sin embargo, también han provocado confusión alargando la vida.

Para su materialización de la suscripción ante el notario, la falta de regulación del Registro Nacional de Voluntades Anticipadas constituye una barrera para generalizarse su uso y dar la seguridad jurídica que el médico tratante requiere; empero aquello puede ser subsanado a través de los protocolos de las notarías públicas que se enlacen con el sistema de salud del país o bien a través de las cédulas de ciudadanía.

Es un reto también la utilización de medios electrónicos para expresar la voluntad anticipada garantizando eso sí que la información generada a través de dichos medios sea atribuible a las personas obligadas, lo cual es posible en nuestro ordenamiento jurídico.

Referencias Bibliográficas

Aguilles-simo, P. (2010). *Revisando al llamado "testamento vital"* (X. Cuad.Bioet, Ed.).

Alexy, R. (1997). *Teoría de la argumentación jurídica. La teoría del discurso racional como teoría de la fundamentación jurídica* (traducción de Manuel Atienza e Isabel Espejo, Ed.). Madrid.

Andreu Martínez, M. B. (2014). *Discapacidad y autonomía en el ámbito sanitario a la luz de la Convención de los derechos de las Personas con discapacidad*, en GARCÍA RIPOLL MONTIJANO y LECIÑENA IBARRA (. Estudios jurídicos sobre la protección de las personas con discapacidad, Aranzadi, Cizur Menor, Ed.).

Asamblea Constituyente del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador, Registro Oficial N. 449* (. d. o. d. . Editora Nacional, Ed.). Quito.

Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III). (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. En (p. artículo 25).

Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 2200 A (XXI). (1966a). Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. En (p. artículo 12.).

Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 2200 A (XXI). (1966b). Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. En (p. artículo 10).

Asamblea Nacional. (1993). Código de ética médica publicada en el Registro Oficial No. 5, 17 de agosto 1992 Última Reforma: Resolución 16/93 (Registro Oficial 300, 20-X-1993..

Asamblea Nacional. (2009). *Ley organica de garantias jurisdiccionales y control constitucional Ley 0 Registro Oficial Suplemento 52 de 22-oct-2009*.

Asamblea Nacional del Ecuador. (1993). Código de ética médica publicada en el Registro Oficial No. 5, 17 de agosto 1992 Última Reforma: Resolución 16/93 (Registro Oficial 300, 20-X-1993..

Asamblea Nacional del Ecuador. (2015a). La Ley Orgánica de Salud. Artículo 6. En (p. artículo 6).

Asamblea Nacional del Ecuador. (2015b). Ley Orgánica de la Salud. Artículo 7. En (p. artículo 7).

Asamblea Nacional del Ecuador. (2016). Ley Notarial ecuatoriana en su artículo 18.- (Reformado por el numeral 1 de la Disposición Reformatoria Décimo Quinta del Código Orgánico General de Procesos, R.O. 506-S, 22-V-2015; y, por el numeral 11 del artículo Único de la Ley s/n, R.O. 913-6S, 30-XI. Quito.

CASA MADRIDMATA, O. (2004). *Origen del consentimiento bajo información* (. Rev. CONAMED, Ed.). celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946 Conferencia Sanitaria Internacional. (1946). *Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Nueva York.

Colegio de Bioética A.C. (2013). *Voluntad anticipada. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*. (1997).

- Oviedo en 1997.
- Davis, P. v. (1906). *79 N.E. 562 Ill.*
- De Montalvo Jääskeläinen, F. (2009). *Muerte digna y constitución. Los límites del testamento vital* (U. P. d. Comillas, Ed.). Madrid.
- Dworkin, R. (1994). *El Dominio de la Vida, una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual* (Ariel, Ed.). Barcelona.
- Ecuador, A. N. d. (2006). *La Ley de Derechos y Amparo al Paciente. Artículo 6.*
- Emanuel, E. L., y Emanuel, L. L. (1993). *Living Wills: Past, Present and Future* (4a. ed., N ed.; en Shan-Non, B. B. w. o. t. k. e. q. t. s. t. m. Thomas A. (ed.), modern biological psibilities, y Problems, Eds.).
- Farreras, R., y Allende Perez, S. (2014). *Medicina interna, 16 ed. Vol II, 1978, España, pp.98-118. El ABC en medicina paliativa* (E. EAN, Ed.). México.
- Generalitat de Catalunya. (2020). *Registro de Voluntades Anticipadas de Cataluña.*
- Gracia Guillén, D. (2008). *Fundamentos de Bioética*. (3ª edición ed.; E. Triacastela, Ed.). Madrid.
- Huertas, B. (s.f.). *El derecho a la salud de los pueblos indígenas en aislamiento y en contacto inicial auto-determinación y salud.*
- Levin, R. (2008). *Cuidados Paliativos: Principios Generales.*
- Madrigal, M.-I.-G. (s.f.). *Investigación legislativa, comparativo de leyes locales, federales.*
- Maganto, V., y Murillo, M. (s.f.). *Dilemas al final de la vida.*
- Martínez Urionabarrenetxea, K. (2003). *Reflexiones sobre el testamento vital (I)*”, *Atención Primaria* (Atención, V. a. y. Primaria, vol. 31, núm. 1, enero de 2003, p. 4; Azulay Tapiero, Armando, y . práctica médica”, *Medicina Clínica*, vol. 1, 2, Eds.).
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2006). Acuerdo Ministerial No. 00099 de 13 de julio de 2006, publicado en el Registro Oficial No. 361 de 21 de septiembre 2006. Reglamento para la Aprobación, Monitoreo, Seguimiento, Evaluación de los Comités de Bioética que se relacionan con las Áreas atinentes..
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2011). Acuerdo Ministerial número 101, publicado en el Registro Oficial número 415 de 29 de Marzo de 2011..
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2013). Acuerdo Ministerial No. 00003557 de 14 de junio de 2013, publicado en el Registro Oficial 028 de 3 de julio de 2013..
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2014). Reglamento para la aprobación y seguimiento de los Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y de los Comités de Ética Asistenciales para la Salud (CEAS). En (p. artículo 23).
- Ministerio de Sanidad- Política Social e Igualdad. (2014). *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Actualización 2010-2014.* Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.*
- Orrego, C. (2010). *Supuestos conflictos de derechos humanos y la especificación de la acción moral*” (. . . en Revista Chilena de Derecho, Ed.). Chile.
- Pizzi, M. (2001). *El dolor, la muerte y el morir* (1º ed ed.). Chile.
- Rey Martínez, F. (2008). *Eutanasia y derechos fundamentales.* Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Rivero Hernández, F. (2007). *El interés del menor* (Dykinson, Ed.). Madrid.
- Sánchez, G. (2004). *La dignidad fundamento de los derechos: especial referencia al derecho a la vida* (P. d. I. U. P. d. C. FEITO, L. (editor), *Bioética: La cuestión de la dignidad*, Ed.). Madrid.
- Seoane, J. A. (2013). *La construcción jurídica de la autonomía del paciente* (EIDON, nº ed.).
- Serrano Ruiz-Calderón, J. M. (2006a). *La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas* (Cuadernos ed.).
- Serrano Ruiz-Calderón, J. M. (2006b). “La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas”, *Cuadernos de Bioética*, vol. XVII,.
- Silva, D. (s.f.). *La Eutanasia Aspectos Doctrinarios, Aspectos Legales.* Cuadernos de Estudio -Centro de Estudios Biojurídicos.
- Simón Lorda, P. (1993). *El consentimiento informado: teoría y práctica (I) y (II), Medicina Clínica.*
- Sociedad Internacional de Bioética. (2002). *BIOÉTICA.*
- Suplemento del Registro Oficial 180, -I.-. (2002). *Ley de comercio electrónico, firmas electrónicas y mensajes de datos Suplemento del Registro Oficial No. 557, 17 de abril 2002.*
- Williams, M. v. (1905). *104 N.W. 12 Minn.*
- World Health Organization- Regional Office for the Eastern Mediterranean. (1995). Technical paper: ethics of medicine and health.
- World Health Organization Regional Office for Europe. (2004). *Palliative Care: The Solid Facts.*

Recibido: 30 de enero de 2020

Aceptado: 26 de noviembre de 2020



