

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**

**LA NECESIDAD DE REGULAR EL TESTAMENTO VITAL Y LA VOLUNTAD
DEL PACIENTE EN GUATEMALA**

TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva

de la

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

de la

Universidad de San Carlos de Guatemala

Por

LUISA MARIA MARROQUÍN TRABANINO

Previo a conferírsele el grado académico de

LICENCIADA EN CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES

y los títulos profesionales de

ABOGADA Y NOTARIA

Guatemala, Octubre de 2005

**HONORABLE JUNTA DIRECTIVA
DE LA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES
DE LA
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

DECANO: Lic. Bonerge Amílcar Mejía Orellana

VOCAL I : Lic. Eddy Giovanni Orellana Donis

VOCAL II: Lic. Gustavo Bonilla

VOCAL III: Lic. Erick Huitz Enríquez

VOCAL IV: Br. Jorge Emilio Morales Quezada

VOCAL V: Br. Manuel de Jesús Urrutia Osorio

SECRETARIO: Lic. Avidán Ortíz Orellana

**TRIBUNAL QUE PRACTICÓ
EL EXAMEN TÉCNICO PROFESIONAL**

Primera Fase:

Presidente: Lic. Héctor René Marroquín Aceituno
Vocal: Lic. Álvaro Hugo Salguero Lemus
Secretario: Lic. Carlos Humberto de León Velasco

Segunda Fase:

Presidente: Lic. Luis Roberto Romero Rivera
Vocal: Licda. María Soledad Morales Chew
Secretario: Lic. Marco Tulio Pacheco Galicia

NOTA: “Únicamente el autor es responsable de las doctrinas sustentadas en la tesis”. (Artículo 25 del Reglamento para los Exámenes Técnico Profesionales de Abogacía y Notariado y Público de Tesis).

DEDICATORIA

A DIOS: Por darme sabiduría para alcanzar el mayor de mis sueños; por ser mi esperanza, mi guía y mi fortaleza.

A MI PAPÁ: Lic. Luis Felipe Marroquín García; por ser mi inspiración, el mejor ejemplo en mi vida, por brindarme su apoyo incondicional para alcanzar el éxito profesional y, por todo su amor.

A MI MAMÁ: Thelma Leticia Trabanino de Marroquín; por ser mi mejor amiga, por su alegría, consejos, orientación en mi vida y por todo su amor.

A MIS HERMANOS: Lourdes Nineth, Oscar Hugo y Mónica Leticia, por brindarme su apoyo y su cariño.

A MIS ABUELITAS: Alina Clemencia Méndez de Trabanino y Manuela García Merlos de Marroquín, por todo su cariño.

A MIS COMPAÑEROS : Giovanni Paolo y María del Carmen, por todos los momentos inolvidables que hemos compartido.

A MI ASESOR: Lic. Héctor René Marroquín Aceituno; por su apoyo, su orientación y colaboración incondicional.

A LA TRICENTENARIA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA.

A LA FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES.

ÍNDICE

Pág.

Introducción.....	i
-------------------	---

CAPÍTULO I

1. Consideraciones generales.....	1
1.1. Precisiones terminológicas.....	1
1.1.1. Eutanasia.....	1
1.1.2. Distanasia.....	2
1.1.3. Adistanasia.....	2
1.1.4. Eutanasia lenitiva.....	2
1.1.5. Ortotanasia.....	2
1.1.6. Muerte digna.....	2
1.1.7. Encarnizamiento terapéutico.....	2
1.1.8. Suicidio asistido.....	2
1.1.9. Homicidio piadoso.....	3
1.1.10. Cuidado paliativo.....	3
1.1.11. Testamento en vida.....	3
1.1.12. La directiva avanzada.....	3
1.1.13. La carta poder médica.....	4

CAPÍTULO II

2. Sucesión testamentaria.....	5
2.1. Generalidades.....	5
2.2. Fundamento de la libertad de testar.....	6
2.2.1. Punto de vista sustancial.....	6
2.2.2 . Punto de vista formal.....	6
2.3. Testamento.....	7
2.3.1. Definición.....	7
2.3.2. Características.....	7
2.3.2.1. Es un acto o negocio jurídico unilateral.....	7
2.3.2.2. Es solemne.....	8
2.3.2.3. Es revocable.....	8
2.3.2.4. Personalísimo.....	8
2.3.2.5. Acto libre.....	8
2.3.3. Clasificación de los testamentos.....	8
2.3.3.1. Clasificación doctrinaria.....	8
2.3.3.1.1. Testamento público.....	8
2.3.3.1.2. Testamento privado.....	9
2.3.3.1.3. Testamento mixto.....	9
2.3.3.2. Clasificación legal.....	10
2.4. Testamento común abierto.....	10
2.4.1. Definición.....	10
2.4.2. Solemnidades del testamento común abierto.....	11
2.5. Testamento común cerrado.....	11
2.5.1. Definición.....	11
2.5.2. Solemnidades del testamento común cerrado.....	11
2.6. Testamentos especiales.....	12
2.6.1. Testamento militar.....	13
2.6.2. Testamento marítimo.....	13

2.6.3. Testamento en lugar incomunicado.....	13
2.6.4. Testamento del preso.....	14
2.7. Características de los testamentos especiales.....	14
2.8. Solemnidades del testamento del ciego y del sordo.....	14
2.8.1. Solemnidades del testamento del ciego.....	14
2.8.2. Solemnidades del testamento del sordo.....	14
2.9. Incapacidades para testar.....	15
2.10. Incapacidades para suceder por testamento.....	15
2.11. La nulidad de las disposiciones testamentarias.....	15
2.12. La revocación de las disposiciones testamentarias.....	16

CAPÍTULO III

3. Figuras que se pueden utilizar para proteger una incapacidad.....	19
3.1. La autotutela.....	19
3.2. Quién puede otorgar el documento de autotutela.....	19
3.3. Cómo se formaliza el documento de autotutela.....	20
3.4. Efectos de la autotutela.....	20
3.5. La tutela y su regulación legal en el Código Civil, Decreto Ley 106.....	20
3.5.1. Definición.....	20
3.5.2. Casos de procedencia.....	20
3.5.3. Características de la tutela.....	20
3.5.4. Clases de tutela.....	21
3.5.4.1. Testamentaria.....	21
3.5.4.2. Legítima.....	21
3.5.4.3. Judicial.....	21
3.5.5. Tutela de los declarados en estado de interdicción.....	21
3.5.6. Tutores legales.....	22

3.6. Los apoderamientos preventivos.....	22
--	----

CAPÍTULO IV

4. El testamento vital.....	23
4.1. Definición.....	23
4.1.1. Desde el punto de vista de la ética médica.....	24
4.1.2. Desde el punto de vista de la bioética.....	24
4.1.3. Desde el punto de vista de la Iglesia Católica.....	24
4.2. Características del testamento vital.....	26
4.2.1. Unilateral.....	26
4.2.2. Personalísimo.....	26
4.2.3. Formal.....	27
4.2.4. Intervivos.....	27
4.2.5. Revocable.....	27
4.3. Objetivos del testamento vital.....	27
4.3.1. Respetar el principio de autonomía.....	27
4.3.2. Dar un respaldo seguro para el paciente.....	27
4.3.3. Defender al profesional de la medicina.....	27
4.3.4. Evitar el sufrimiento.....	27
4.4. La redacción del testamento vital.....	28
4.4.1. Modelo de testamento vital.....	28
4.4.2. Modelo de testamento vital: Generalitat Catalunya.....	29

CAPÍTULO V

5. Autonomía de la voluntad del paciente.....	31
5.1. La autonomía de la voluntad.....	31
5.2. La dignidad humana.....	33
5.3. La voluntad del paciente.....	34

CAPÍTULO VI

6. Aproximación a la regulación del testamento vital en el derecho comparado.....	37
6.1. Origen del testamento vital.....	37
6.2. Aproximación del derecho comparado en diferentes países.....	37
6.2.1. Regulación legal del testamento vital en algunos países de los Estados Unidos de América.....	37
6.2.1.1. Estado de Florida.....	38
6.2.1.2. Estado de Maryland.....	38
6.2.1.3. Estado de California.....	39
6.2.1.4. Estado de Montana.....	39
6.2.1.5. Estado de Arkansas.....	39
6.2.2. Regulación legal del testamento vital en Europa.....	40
6.2.2.1. Madrid, España.....	40
6.2.3. Regulación legal del testamento vital en Sudamérica.....	41
6.2.3.1. Regulación legal (proyecto de ley) Montevideo, Uruguay.....	41
6.2.3.2. Regulación legal (proyecto de ley) Buenos Aires, Argentina.....	43
6.2.4. Regulación legal del testamento vital en otros países.....	49

CAPÍTULO VII

7. Necesidad de regular el testamento vital en Guatemala.....	51
---	----

CAPÍTULO VIII

8. De la Ley para la Disposición de Órganos y Tejidos Humanos, Decreto 91-96 del Congreso de la República de Guatemala.....	53
--	----

CAPÍTULO IX

9. Eutanasia, suicidio y testamento vital.....	55
--	----

CONCLUSIONES.....	59
RECOMENDACIONES.....	61
ANEXOS.....	63
ANEXO A.....	65
ANEXO B.....	88
ANEXO C.....	101
ANEXO D.....	123
ANEXO E.....	127
BIBLIOGRAFÍA.....	139

INTRODUCCIÓN

Resulta sumamente difícil que llegado el momento final de la vida de la persona humana que padece de enfermedad incurable clínicamente. “En estado terminal”. ¿Qué hacer? : a. Por un lado los familiares que lo dejan en manos de los médicos; y, b. La situación psíquica del paciente, apenas son aspectos algunos que podrán tratarse al elaborar el presente trabajo del TESTAMENTO DE VIDA O DISPOSICIÓN DE ÚLTIMA VOLUNTAD.

¿Qué elementos debe de contener la voluntad última para que sea válida? ¿cómo se regularía legalmente esta situación? ¿qué validez pueda tener el cumplimiento de la disposición de última voluntad o, quién la interpretaría?; ya sea por la cultura que poseemos, por los principios religiosos o por los mismos principios y valores inherentes a la persona humana. Lo cierto es que se dan tantas situaciones para el momento final, que es difícil aceptarlo, o creer que fue realizado por persona consciente en el pleno uso de sus facultades volitivas, siendo aquí donde radica la esencia misma del problema.

El testamento vital puede constituirse como una institución plenamente reconocida por la ley. Dejar que la persona viva o muera dignamente, según su voluntad, sin necesidad de dejarlo a criterio de tercera persona. Existen países que han visto este problema como una realidad; Estados Unidos de América, Gran Bretaña, Canadá, Suiza, Italia, Francia, Alemania, Holanda, Bélgica y otros sistemas jurídicos que han previsto esta figura en sus ordenamientos legislativos.

La persona no puede únicamente disponer por medio de testamento de sus bienes materiales, sino que también siendo dueña de su vida, por decirlo así tiene derecho a decidir sobre la forma que desea que se le trate cuando llegue el momento final de su existencia, llegando aquí precisamente el estacionamiento del valor de vivir, sabiendo que ya no tiene vida ni esperanza de su existencia, dispone en el pleno uso de

sus facultades evitar que sean sus parientes los que decidan de sus últimos días; o bien, las clínicas que casi siempre brindan apoyo al paciente en estado terminal.

En este recorrer del trabajo podremos ver muchas situaciones reales, o que se puede hacer. Es una realidad que nadie quiere morir, pero si llegado el momento, para qué prolongar el sufrimiento humano. Para qué desear que la persona pueda vivir más artificialmente con la utilización de técnicas científicas que van más allá de lo esperado; tan es así, llegar a hacer lo que naturalmente tiene que suceder y no ponerse en situaciones de hacer lo que la naturaleza no quiere que suceda; trabajo que resulta muy interesante y que se justifica por ser una realidad práctica que no puede dejarse de legislar en nuestro ordenamiento jurídico, y que el objeto preciso justificativo y que con la definición misma del planteamiento de la hipótesis se puede principiar a regular la etapa final de la existencia del ser humano, cuando intuimos y nos preguntamos ¿cómo es eso de morir con dignidad humana?, ¿en dónde radica la autonomía de la voluntad del ser humano?

El presente trabajo consta de nueve capítulos de la forma siguiente:

Capítulo primero, denominado: Consideraciones generales, que incluye las precisiones terminológicas. **Capítulo segundo**, trata de la sucesión testamentaria, generalidades de la misma y fundamento de la libertad de testar, el testamento y su clasificación, tanto doctrinaria como legal y sus elementos. **Capítulo tercero**, referente a las figuras que se pueden utilizar para proteger una incapacidad, como lo es la autotutela y la tutela, esta última institución regulada en nuestro ordenamiento sustantivo civil en los Artículos del 293 al 351 como un poder que la ley le otorga a las personas jurídicamente capaces para la defensa y protección de los menores de edad o incapacitados, así como los apoderamientos preventivos. **Capítulo cuarto**, comprende el testamento vital, sus características, objetivos y modelos. Este capítulo contiene en esencia conceptos desde el punto de vista de la ética médica, desde el punto de vista de la bioética y de la Iglesia Católica. **Capítulo quinto**, respecto a la autonomía de la voluntad del paciente, como requisito esencial de validez de toda disposición de última

voluntad. **Capítulo sexto**, denominado aproximación a la regulación del testamento vital en el derecho comparado, se refiere al origen del mismo y la forma en que se encuentra regulado en algunos Estados de los Estados Unidos de América, posteriormente su regulación en Europa, específicamente en España y sus provincias; y Sudamérica, particularmente Montevideo, Uruguay, y Buenos Aires, Argentina. **Capítulo séptimo**, denominado: la necesidad de regular el testamento vital en Guatemala, visto desde la perspectiva de un derecho humano inherente a la persona de expresar su voluntad en los momentos finales de su vida. **Capítulo octavo**, trata de la Ley para la Disposición de Órganos y Tejidos Humanos, Decreto 91-96 del Congreso de la República de Guatemala, relacionado con la manifestación de voluntad de las personas, en cuanto a poner a disposición para después de su muerte, sus órganos y tejidos humanos con fines terapéuticos. **Capítulo noveno**, comprende: la eutanasia, suicidio y el testamento vital; estas dos primeras instituciones tienen relación con la vida y la salud de las personas, razón por la cual se considera necesario incluirlos en este trabajo.

Cada Capítulo lleva incluido las facetas mismas del presente trabajo, hasta donde sea humanamente permitida la investigación y a la finalización de la misma con sus conclusiones y recomendaciones, que pueden servir de orientación para los estudios posteriores o analíticos que puedan realizarse

Conforme el desarrollo de la presente investigación, los métodos y técnicas utilizadas precisamente fueron: a) el método analítico-sistemático y el método inductivo-deductivo; b) La técnica bibliográfica y la documental, a fin de obtener resultados positivos y válidos como producto de una labor ordenada, constante y reflexiva. Dichos métodos y técnicas fueron utilizados en cada capítulo, contenido en el trabajo de tesis, por medio de un procedimiento riguroso, formulado lógicamente a fin de lograr la adquisición, organización y la expresión de conocimientos en su aspecto teórico así como en su fase práctica; sobre todo aspectos puramente doctrinarios y jurídicos referentes al tema, tomando en cuenta que por ser una figura, el testamento vital de poco conocimiento en nuestro medio, tuve que orientarme a las exigencias del

conocimiento de otras legislaciones que se mencionan en el desarrollo de la investigación y de diferentes tratadistas extranjeros con conocimientos del tema, a fin de lograr la adquisición.

Vegetar o prolongar artificialmente la existencia humana o, dejar que se haga la voluntad de Dios, dilemas éstos, difíciles de interpretar o aceptar filosóficamente que todo lo que nace muere...

CAPÍTULO I

1. Consideraciones generales

En el desarrollo del presente trabajo, iremos poco a poco relacionando en cierta forma todo lo concerniente a la disposición de la voluntad de la persona, siendo necesario e indispensable para poder comprender de mejor manera los objetivos planteados citar a continuación las precisiones terminológicas siguientes:

1.1 Precisiones terminológicas¹

1.1.1. Eutanasia

(O eutanasia occisiva) : Acción (eutanasia activa) u omisión (eutanasia pasiva) encaminada a dar muerte de una manera indolora a los enfermos incurables con la intención de poner fin a su sufrimiento. La eutanasia es inaceptable desde todos los puntos de vista (ya que vulnera el imperativo universal de “no matar”) pero es especialmente perverso que se pretenda encargarse su práctica a los médicos, ya que el principio fundamental de su código deontológico es no dañar (y, por supuesto, no matar) a los pacientes.

1.1.2 Distanasia

(“Ensañamiento terapéutico” u obstinación terapéutica”): Adopción de medidas desproporcionadas para mantener las funciones vitales de un paciente moribundo. Esta actitud terca y visceral es rechazada por el sentido común y también por el código deontológico médico. Se considera una mala praxis (ya que alarga la agonía del paciente pero no permite ni salvarle la vida ni mitigar su sufrimiento). La alternativa a la distanasia no es la eutanasia sino, sencillamente, la no adopción de estas medidas extraordinarias y fútiles.

1.1.3.Adistanasia

Omisión o retirada de medios extraordinarios o desproporcionados para prolongar artificialmente la vida a un enfermo terminal. Consiste en dejar morir en paz (y como consecuencia de su enfermedad) al paciente que no tiene esperanzas de sobrevivir de un modo natural. Se contrapone a la distanasia (es decir: Es el no tomar esas medidas desproporcionadas que alargan sin sentido la vida del moribundo).

1.1.4.Eutanasia lenitiva

Es la situación en que la muerte del paciente sobreviene o se adelanta como consecuencia de las medidas adoptadas para mitigar sus sufrimientos y dolores.

1.1.5.Ortotanasia

Es la muerte a su tiempo (sin acortar la vida ni alargarla artificialmente mediante medios extraordinario o desproporcionados).

1.1.6.Muerte digna

Es la muerte con todos los alivios adecuados y los consuelos humanos posibles.

1.1.7.Encarnizamiento terapéutico

Es la aplicación de tratamientos inútiles; o, si son útiles, desproporcionadamente molesto o caro para el resultado que se espera de ellos.

1.1.8.Suicidio asistido

Es la facilitación al enfermo terminal y desahuciado, de la medicación letal, que el mismo decide cuando utilizar para terminar con su vida. El propio enfermo ingiere o se administra la droga que le va a provocar una muerte rápida y sin sufrimientos. Es donde el propio paciente quien, estando en condiciones físicas de hacerlo y actuando bajo su propia responsabilidad, recurre a medios letales, que le son proporcionados por un medico, para terminar con su vida.

¹ <http://www.bioetica.bioetica.org/mono27.htm>

1.1.9. Homicidio piadoso

Es matar a otro (homicidio) para liberarlo de un sufrimiento insoportable.

1.1.10.Cuidado paliativo

Es el cuidado activo total proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y a sus familiares, cuando la enfermedad del paciente ya no corresponde a tratamientos curativos.

1.1.11.Testamentos en vida

Son los documentos o declaraciones legales firmados ante testigos en los cuales un adulto, en su sano juicio, libremente informa al personal medico acerca de su deseo de que no le administren o le retiren medios extraordinarios de conservación de la vida en ciertas circunstancias, si se encuentra en los ultimos momentos de su vida y si en dichos momentos no esta capacitado para tomar la decisión por si mismo.

1.1.12. La directiva avanzada

Una directiva avanzada es un termino general que se refiere a instrucciones orales y/o escritas acerca de los futuros cuidados médicos de una persona, en el evento de que esa persona se vuelve incapaz de transmitir sus propios deseos. Hay dos tipos de directiva avanzada: un testamento vital y una carta poder médica, aunque la mayoría de los profesionales recomiendan tener ambos.

Una buena directiva avanzada describe el tipo de tratamiento que desea recibir para diferentes niveles de enfermedad.

Las directivas avanzadas generalmente le dicen a su doctor que tipo de tratamientos no desea cuando se encuentre en un estado terminal; sin embargo, también pueden decir que usted quiere cierto tratamiento en ciertas circunstancias, una directiva avanzada nombra a una persona intima para ser su apoderado, en el evento de que sea incapaz de tomar decisiones concernientes a su propio cuidado.

1.1.13. La carta poder médica

Es un documento que lo habilita para nombrar a alguien en quien usted confíe para tomar las decisiones necesarias acerca de sus cuidados médicos si no puede tomarlas usted mismo. (también llamado “ Apoderado de Cuidados Médicos” o “ Nombramiento de un Agente de Cuidados Médicos”).

Esta persona es el instrumento para la propia interpretación del significado e intención del testamento vital a su beneficio, quien debe discutir sus deseos con esta persona en detalle para que estén preparados para tomar la mejor decisión para el enfermo.

CAPÍTULO II

2. Sucesión testamentaria

2.1 Generalidades

Referente a la sucesión testamentaria, denominada también sucesión testada, a esta se le concede mayor importancia con relación a la sucesión intestada que es de carácter subsidiaria, en que esta solo tiene lugar cuando la persona no actualiza la potestad que el legislador le concede, asentada en la naturaleza racional y dispositiva del hombre, para establecer su ultima voluntad en relación a las cosas que se desea ordenar o disciplinar para después de su muerte este aspecto se encuentra regulado en los Artículos 917 y 934 de nuestro Código Civil, Decreto Ley 106.

La sucesión testamentaria es la ultima voluntad del testador manifestada en el testamento. En esta clase de sucesión el testador es el sujeto del Derecho hereditario cuya conducta jurídica se encuentra regulada no solo para dictar válidamente su testamento sino también para definir hasta donde alcanza el poder de su voluntad por reconocimiento de la norma y en que aspecto debe subordinarse a disposiciones prohibitivas que lo obligan a disponer en cierta forma de sus bienes, de acuerdo a algunas legislaciones que no admiten plenamente la libertad de testar, o que los someten a la necesidad jurídica de asegurar los alimentos.

“ El profesor Guillermo Cabanellas, define la sucesión testamentaria, así: La que es deferida por manifestación de voluntad del causante, contenida en testamento valido, sea hecho por escrito o de palabra, en los supuestos excepcionales en que este se admite. La sucesión testamentaria puede coexistir en el derecho moderno con la intestada, en la parte en que haya omisión o invalidez en el testamento. Además no existe siempre la parcial sucesión legitima o forzosa dispuesta a favor de los herederos forzosos: la legítima, mínimo que el testador no puede privar a los titulares del derecho”².

² Cabanellas, Guillermo, **Ob.Cit**; Tomo IV, Pág.150

Nuestra legislación guatemalteca , la cual está inspirada en su mayoría por la legislación española, da preferencia a la sucesión testamentaria al regular en su Artículo 917 del Código Civil: “que la sucesión por causa de muerte se realiza por la voluntad de la persona manifestada en testamento, a falta de esta por disposición de la ley”.

El Artículo 934 del Código Civil, al respecto preceptúa: “ toda persona capaz civilmente puede disponer de sus bienes por medio de testamento a favor de cualquiera que no tenga incapacidad o prohibición legal para heredar”.

2.2 Fundamento de la libertad de testar

2.2.1.Punto de vista sustancial:

La facultad de hacer testamento no es mas ni menos que un producto de la ley positiva, la cual permite al ciudadano establecer un régimen de adjudicación y distribución de sus bienes según su criterio, para después de su muerte. El legislador no obra ni ha obrado nunca por su propio arbitrio y capricho, sino pensarlo siempre: 1. Que la sucesión testamentaria se impone de un modo racional es allí donde existe un núcleo familiar. El Estado debe permitirla, siempre que el uso de facultad testamentaria se realice con el signo, modo y forma que deben presidir estos actos dispositivos de la persona; 2. Que la potestad de testar es útil a la sociedad. Resulta un valioso auxiliar sobre todo para el respeto de la autoridad paterna; y 3. Que la facultad de testar responde a un sentimiento natural del ámbito. Después de la religión es el mas dulce consuelo de la persona moribunda.

2.2.2. Punto de vista formal:

Se apoya en la doctrina del poder creador de la voluntad humana. La potestad absoluta de creación de la voluntad del hombre tiene en el área jurídica, lo mismo en el terreno negocial del hombre, es la reina y señora por así decirlo del dinamismo en el Derecho. La relación jurídica sucesoria se crea por el testador en su testamento y lo

único que se sucede es que sólo empieza a tener plena efectividad cuando ha dejado de existir”.³

2.3 Testamento

2.3.1 Definición

“Acto jurídico por cuya virtud una persona establece para después de su muerte el destino de todo o parte de su patrimonio o la ordenación de otros asuntos de carácter no patrimoniales”.⁴

“Declaración de ultima voluntad, relativa a los bienes y otras cuestiones; reconocimientos filiales, nombramiento de tutores, confesiones, disposiciones funerarias”⁵

“Acto jurídico solemne, cuyo fin es dar a conocer la voluntad de su autor para después de su muerte, tanto desde el punto de vista extramatrimonial como económico”⁶

Nuestro Código Civil, Decreto Ley 106 en su Artículo 935 establece que: “El testamento es un acto puramente personal y de carácter revocable, por el cual una persona dispone de todo o parte de sus bienes para después de su muerte.” Esta definición es bastante tradicional e incompleta ya que no contiene todos los elementos que debe de contener la definición de testamento, como el ser un acto jurídico unilateral, por otra parte al hablarse de testamento puede asociarse solamente a los bienes, derechos y obligaciones, pero hay que tomar en cuenta que un testamento también puede tener por objeto la declaración y cumplimiento de deberes, como reconocer un hijo, nombrar un tutor aunque no se disponga en nada sobre bienes o cuando el testador no tiene bienes de ninguna clase.

2.3.2. Características

2.3.2.1. Es un acto o negocio jurídico unilateral

³ Puig Peña, **Compendio de derecho civil español**; Tomo VI, Págs.168,169,170

⁴ Puig Peña, **Ob.Cit**; Tomo VI, Pág. 176.

⁵ Cabanellas, Guillermo, **Diccionario de Derecho usual**; Tomo IV, Pág. 208.

⁶ Bonnecase, Julien, **Tratado elemental de derecho civil**, Tomo III, Pág. 347.

De carácter muy especial, es jurídico porque la manifestación de la voluntad plasmada en el testamento produce consecuencias jurídicas, unilateral porque solo contiene la declaración de voluntad de una persona.

2.3.2.2. Es solemne

Porque solamente produce efectos jurídicos cuando esta realizado de la forma y modo establecido por el legislador. Esta característica se encuentra regulada en los Artículos 955 y 977 del Código Civil.

2.3.2.3. Es revocable

La persona tiene plena potestad decisoria sobre la ordenación de su patrimonio para después de su muerte y no hay poder que pueda destruirla o aminorarla. Esta característica está regulada en los Artículos 935, 982 y 983 del Código Civil.

2.3.2.4. Personalísimo

La intervención de quien lo otorga debe ser personalísima; no puede delegar a un tercero esta potestad, tampoco puede hacerse a través de un representante, ya que la manifestación de voluntad es de una sola persona. Esta característica la encontramos en el Artículo 935 del Código Civil.

2.3.2.5. Acto libre

Sin violencia, dolo y fraude.

2.3.3. Clasificación de los testamentos

2.3.3.1. Clasificación doctrinaria

Desde el punto de vista doctrinal son muy variadas las clasificaciones que se han hecho de los testamentos, predominando fundamentalmente tres tipos: a. Testamentos públicos; b. Testamentos privados; y, c. Testamentos mixtos.

2.3.3.1.1. Testamento público

Aquel en que se hace indispensable para su otorgamiento la presencia y autorización de un funcionario, que puede ser un notario, que constituye el principio general aplicable, un juez o aquellos que establece específicamente la ley, siendo, además, necesaria la presencia o intervención de testigos con la idoneidad y en el numero que las propias normas determinen. Dentro de los testamentos públicos están comprendidos: El testamento abierto (ordinario, del ciego y del sordo); testamento militar, testamento marítimo, testamento del preso, testamento en lugar incomunicado y testamento en el extranjero.

2.3.3.1.2. Testamento privado

Es aquél en que únicamente toma parte el testador y lo otorga escribiéndolo de su puño y letra, debiendo llenar igualmente una serie de requisitos posteriores a su otorgamiento, para su validez. Dentro de este tipo de testamentos se encuentra el testamento ológrafo.

2.3.3.1.3. Testamento mixto

Es el que el testador privadamente dispone de su patrimonio, pero es necesario que la existencia del testamento se haga constar notarialmente con la presencia de testigos. Dentro de esta modalidad testamentaria se comprende cerrado (ordinario del mudo que lee y escribe).

En cuanto a la forma de los testamentos se dan variadas clasificaciones por los tratadistas, siendo las mas importantes las que los clasifican en testamentos comunes y especiales.

Para el profesor Diego Espín Canovas los testamentos se pueden clasificar en diversos puntos de vista: a. Según se exija la intervención de un funcionario publico o no, se dividen en públicos y privados; b. Por razón de la normalidad o anormalidad de la circunstancia en que se otorguen en comunes y especiales, pudiéndose distinguir estas circunstancias especiales en referencia a la persona del testador(testamento del loco, sordomudo, hecho en lengua extranjera, en eminente peligro de muerte y el militar);

c. Referentes al lugar del otorgamiento: el testamento marítimo y el hecho en país extranjero, y, d. Referentes al peligro ambiental: el testamento en caso de epidemia.

Puig Peña, los clasifica en comunes y especiales. “ Testamentos comunes son: el abierto, el cerrado y el ológrafo. El común es aquel que se otorga en las circunstancias ordinarias de la vida. El ológrafo es aquel escrito por si mismo por el testador, sin la intervención del funcionario publico o testigos. El abierto es aquél en que la voluntad del testador es pública para las personas que en el intervienen y cerrado, en el que tal voluntad es secreta para aquellas. Los testamentos especiales que son el militar, el marítimo, y el hecho en país extranjero, se caracterizan por otorgarse en situaciones y con requisitos especiales”⁷.

El Artículo 954 del Código Civil establece: “ Los testamentos en cuanto a su forma son comunes y especiales. Son comunes el abierto y el cerrado. Son especiales los que se otorgan en los casos y condiciones que se expresan en este capítulo”. Por su parte, el Artículo 955 del mismo cuerpo legal indica ” El testamento común abierto deberá otorgarse en escritura pública, como requisito esencial para su validez. En cuanto al cerrado el Artículo 956 de dicho cuerpo legal señala : “ el testador puede entregar al notario la minuta de sus disposiciones testamentarias o manifestar de palabra su última voluntad.

2.3.3.2. Clasificación legal

De conformidad con el Código Civil, en cuanto a su forma, los testamentos pueden ser comunes y especiales. Son comunes, el testamento abierto y el testamento cerrado y son especiales: Los testamentos que se otorgan en los casos y condiciones que se expresen en el Código Civil.

2.4. Testamento común abierto

2.4.1. Definición

⁷ Puig Peña, Federico, **Ob. Cit**; Tomo VI, pag.194,195.

Acto puramente personal y de carácter revocable, otorgado ante notario y dos testigos en el que el testador manifiesta su última voluntad en presencia de dichas personas, que quedan enteradas de lo que en el se dispone.

2.4.2. Solemnidades del testamento común abierto

De conformidad con el Código Civil, en su Artículo 955 se establece: "El testamento común abierto deberá otorgarse en escritura pública, como requisito esencial para su validez".

La manifestación de la voluntad del testador en presencia del Notario y de los testigos, con el consiguiente conocimiento por parte de estos de sus disposiciones, implica un ambiente de publicidad forzosa, que supone un proceso de formación del acto testamentario en tres fases: Una fase preparatoria, en la que el testador expone su voluntad al notario, ya sea en forma verbal o escrita, una fase material en la que el Notario reduce a escrito lo manifestado por el testador, de acuerdo a sus instrucciones; y finalmente una fase de otorgamiento en la que se procede a la lectura del testamento, debiendo ser dicha lectura completa, en voz alta, por el propio testador o el Notario autorizante a su solicitud. Una vez leído el testamento el testador manifestará su conformidad, procediendo a la suscripción del testamento ante el Notario autorizante y los testigos instrumentales, en un solo acto.

2.5. Testamento común cerrado

2.5.1. Definición

Acto puramente personal y de carácter revocable en que el testador, sin revelar su última voluntad, manifiesta, en presencia del Notario y los testigos que han de autenticar el acto, que aquella se halla contenida en el pliego cerrado y sellado que al efecto presenta. Artículo 959 del Código Civil.

Para el profesor Guillermo Cabanellas " Es el escrito por el testador, o por otra persona en su nombre, y que, bajo cubierta cerrada y sellada, que no puede abrirse sin romperse, es autorizado en el sobre escrito por el notario y los testigos en forma legal".

2.5.2. Solemnidades del testamento común cerrado

Esta modalidad testamentaria por su propia naturaleza mixta, comprende en su otorgamiento dos fases o etapas, una eminentemente privada y otra pública.

La fase privada, es la etapa propia de su otorgamiento, constituida por la actividad del testador que buscando la secretividad de sus disposiciones, se apoya en la facultad que le otorga la ley para el efecto y así facciona personalmente su testamento escribiendo por si mismo su voluntad; solicita su escritura a una tercera persona firmándola al final, o que el tercero lo faccione escribiéndolo en su totalidad y firmándolo al final por el testador, luego el otorgante lo introduce en un sobre, el cual presenta al notario y testigos intervinientes pero sin revelar su contenido para que den fe de su autenticidad y en especial de la legitimidad de su cierre en su presencia.

La fase pública es eminentemente notarial y consiste en la dación de fe que realiza el notario, a requerimiento del testador acerca de los siguientes extremos que cobran realidad mediante su intervención: a. La capacidad civil del testador; b. La capacidad volitiva del otorgante; c. La manifestación expresa y categórica del mismo, que hace el testador al Notario, en presencia de dos testigos, sobre el contenido del sobre que se le presenta en su testamento; y , d. De que a requerimiento del otorgante y sin revelar el contenido del sobre se procede a su cierre consignando la forma y circunstancia de tal operación, concluyendo la actividad haciendo constar el nombre de la persona en poder de quien quedo el testamento depositado. Todo lo anterior debe quedar consignado por el notario en el acta notarial que autorice en la cubierta del sobre donde fue introducido el testamento cerrado.

Cumplida esa fase, el notario procede a transcribir en el protocolo el acta notarial de otorgamiento del testamento cerrado, que autorizó en la cubierta del mismo, cumpliéndose con las formalidades contempladas en el Artículo 959 del Código Civil.

2.6. Testamentos especiales

Ha sido siempre un punto de vista mantenido por los legisladores el de consignar, junto a las formas ordinarias o comunes de testar, otras singulares o excepcionales que implican modalidades especiales en orden a las que generalmente se exigen para la manifestación ordinaria de la última voluntad.

De conformidad con el tercer párrafo del Artículo 954 del Código Civil, son testamentos especiales los que se otorguen en los casos y condiciones que expresa el Capítulo II del Título III del Código Civil, relativo a la forma de los testamentos.

2.6.1. Testamento militar

Este testamento se funda más en la profesión militar en situación de peligro que encierra para los militares el encontrarse en tiempo de guerra y en campaña, requisitos precisos para poder hacer uso de este testamento, que se permite no solo a los militares sino también a los rehenes, prisioneros y demás individuos empleados en el ejército o que sigan a éste.

Este testamento podrá otorgarse ante el oficial bajo cuyo mando se encuentre el testador, ante el facultativo que lo asista (si estuviere enfermo o herido); o ante un oficial de cualquier categoría, aunque sea subalterno. El testamento debe otorgarse en presencia de dos testigos que sepan leer y escribir, quienes pueden firmar incluso a ruego del testador, si este no pudiera firmar. Artículo 965 del Código Civil.

2.6.2. Testamento marítimo

El Código Civil regula el testamento que pueden otorgar los que vayan a bordo durante un viaje marítimo. Si se tratare de un buque de guerra se otorgará ante el contador o el que ejerza sus funciones, con el visto bueno del comandante del buque; en los buques mercantes se otorgará ante el capitán o el que haga sus veces. En ambos casos en presencia de dos testigos que sepan leer y escribir que se elegirán dentro de los pasajeros.

2.6.3. Testamento en lugar incomunicado

Es la manifestación de última voluntad que una persona que se encuentra en un lugar afectado por una epidemia hace en presencia del juez local y de dos testigos que sepan leer y escribir.

2.6.4. Testamento del preso

Es la manifestación de última voluntad de una persona que se encuentra privada de su libertad y cumpliendo una pena, se otorga ante el jefe de la prisión y en presencia de dos testigos que sepan leer y escribir y que no sean inhábiles por otra causa.

2.7. Características de los testamentos especiales

- a. Se obvia en su otorgamiento el cumplimiento de ciertas formalidades legales que no lo invalidan.
- b. Se debe otorgar ante alguna autoridad competente, dependiendo la causa especial de su otorgamiento.
- c. En su otorgamiento están presentes el testador, la autoridad y dos testigos que sepan leer y escribir, quienes darán fe de que lo expuesto es la última voluntad del testador.
- d. Los testamentos especiales son válidos si el testador muere durante la situación a que se refieren las normas legales para cada caso o dentro de los noventa días posteriores a la cesación de ella; y,
- e. Es necesaria la intervención del Notario debido a las circunstancias No extraordinarias en que se otorgan.

2.8. Solemnidades del testamento del ciego y del sordo

2.8.1. Solemnidades del testamento del ciego

Para el otorgamiento de este testamento se requiere de la presencia de un testigo más, siendo su característica especial que el mismo debe sufrir dos lecturas, la primera que hace el notario autorizante y la segunda que deberá hacer un testigo designado por el testador entre los presentes, circunstancia esta última que deberá hacerse constar en el instrumento público.

2.8.2. Solemnidades del testamento del sordo

Este testamento no fue regulado en el Código Civil de 1877, sino hasta el de 1933, aparece regulado en el Artículo 853; posteriormente en nuestro Código Civil

vigente, Decreto Ley 106, se contempla en el Artículo 958. Su otorgamiento debe hacerse en escritura pública y además de todos los requisitos exigidos para el testamento abierto ordinario; el propio testador deberá dar lectura a su testamento en voz alta, lo que igualmente se hará constar en la escritura pública.

2.9. Incapacidades para testar

De conformidad con el Artículo 945 del Código Civil, constituyen incapacidades para testar:

- a. El que se halle bajo estado de interdicción.
- b. El sordomudo y el que hubiere perdido el uso de la palabra, cuando no pueda darse a entender por escrito.
- b. El que no goce de sus facultades intelectuales y volitivas, por cualquier causa al momento de testar.

2.10. Incapacidades para suceder por testamento

Se encuentran reguladas en el Artículo 926 del Código Civil que indica: “Son incapaces para suceder por testamento:

- 1º. Los ministros de los cultos, a menos que sean parientes del testador;
- 2º. Los médicos o cirujanos que hubieren asistido al testador en su última enfermedad, si éste falleciera de ella, salvo que sean parientes del testador;
- 3º. El notario que autoriza el testamento y sus parientes, y los testigos instrumentales;
- 4º. El tutor y protutor y sus parientes, si no han aprobado las cuentas de su tutela, salvo que sean parientes del testador;
- 5º. Las instituciones extranjeras, cualquiera que sea su finalidad.”

2.11. Nulidad de las disposiciones testamentarias

Es nulo el testamento que se otorga sin la observancia de las solemnidades esenciales que la ley establece (Artículo 977). Dichas solemnidades están previstas en

el Artículo 44 del Código de Notariado y debe tenerse presente lo dispuesto por el Código respecto a los testamento especiales (militar, marítimo, etcétera).

El Artículo 977 del Código Civil, citado anteriormente, se refiere a la nulidad absoluta del acto, es decir, que no produce ningún efecto jurídico.

Es anulable el testamento otorgado con violencia, dolo o fraude (Artículo 978). La violencia debe ser de tal naturaleza que cause impresión profunda en el ánimo de una persona razonable y le inspire al temor de exponer su persona o su honra o la de su cónyuge o conviviente de hecho, ascendientes, descendientes o hermanos, a un mal grave o a la pérdida considerable de sus bienes, según lo dispone el Artículo 1265 del Código Civil. El dolo es toda sugestión o artificio que se emplee para inducir a error o mantener en el Artículo 1261 del Código Civil; y el fraude, figura no definida por el Código Civil, es ,según el diccionario: engaño, inexactitud conciente, abuso de confianza, que produce o prepara un daño, generalmente material.

“El Artículo 979 del Código Civil, se refiere a la nulidad relativa del acto, que tiene lugar cuando la ley permite que este pueda tener plenos efectos jurídicos por ratificación posterior del mismo”⁸.

2.12. Revocación de las disposiciones testamentarias

El testamento es un acto revocable según lo dispuesto por el Artículo 935 del Código Civil, en cuanto a la revocabilidad del mismo, el Código Civil establece lo siguiente:

- a. Que no puede se revocado en todo ni en parte sino con las solemnidades necesarias para testar (Artículo 982 del Código Civil).
- b. Que todo testamento queda revocado por el otorgamiento de otro posterior, pero sin embargo el testador puede de manera expresa dejar vigente todo o parte del testamentó anterior (Artículo 983 del Código Civil).

⁸ Brañas Alfonso, **Manual de Derecho Civil**; Pág.366.

- c.** Que por la enajenación que haga el testador del todo o parte de una cosa dejada en el testamento, se entiende revocada su disposición relativa a la cosa o parte enajenada, a no ser que vuelva a su dominio (Artículo 985 del Código Civil).
- d.** Que la donación o legado de un crédito hecho en testamento, queda revocado en todo o en parte, si el testador recibe en pago el todo o en parte de la cantidad que se le debía o si por cualquier razón ha cancelado el crédito. (Artículo 986 del Código Civil).

En este sentido, referente a las generalidades que con lleva el presente trabajo se hace una pequeña alusión de lo que es el testamento o disposición testamentaria en virtud de que, el punto a tratar es la esencia misma de este trabajo, El testamento vital, como se ve difiere sumamente de la sucesión testamentaria regulado por el Código Civil, tomando en cuenta de que el testamento vital surte plenos efectos cuando la persona aún se encuentra con vida; sin embargo, incapacitada, de expresarse por sí misma por padecer de una enfermedad terminal.

CAPÍTULO III

3. Figuras que se pueden utilizar para proteger una incapacidad

3.1 La Autotutela

La Ley 41/2003, del 18 de noviembre (BOE de 19 de noviembre) de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de Modificación del Código Civil de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la Normativa Tributaria de Madrid, España , preceptuá:

“Cuando la persona es plenamente capaz y toma conciencia de una futura incapacidad, puede decidir quien velará por sus intereses en el futuro”. Nos encontramos ante una situación social preocupante como consecuencia al incremento de la esperanza de vida y el aumento de las demencias asociadas a la edad, muchas de ellas de carácter degenerativo y que, en numerosas ocasiones, impiden a la persona gobernarse por si misma, lo que hace necesaria recurrir a medidas de protección tanto de su persona como se su patrimonio.

Cabe entonces, en el ámbito de el derecho común, contemplar la opción de que la misma persona, cuando aún es plenamente capaz y toma conciencia de una posible futura incapacidad, decide quien quiere que vele por sus intereses cuando ella, por razón de su incapacidad no puede hacerlo por sí misma esto es, decida quien será su tutor, para el supuesto de que resulte incapacitado por sentencia judicial en el futuro.

La Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad establece que “Cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes incluida la designación del tutor”⁹.

3.2. Quien puede otorgar el documento de autotutela

Cualquier persona con capacidad de obrar suficiente, es decir, con capacidad

⁹ Ley 41/2003 de protección patrimonial de la persona con discapacidad del 18 de noviembre que reforma el Art. 223 y 224 del Código de enjuiciamiento civil y la normativa tutelaría de esa finalidad.

natural que sea conciente de lo que esta haciendo y quiera formalizarlo voluntariamente.

3.3. Como se formaliza el documento de autotutela

El Notario apreciará la capacidad de la persona, indagará su voluntad y la adecuara al ordenamiento jurídico para que produzca lo efectos deseados. En las legislaciones como España que se encuentra debidamente regulada al redactarse la escritura pública de la autotutela que el Notario tiene que respetar las disposiciones voluntarias de la persona otorgante, disposiciones sobre su persona . La publicidad del documento debe existir comunicación entre la notaría y el registro civil.

3.4. Efectos de la autotutela

La disposición de autotutela solo produce su efecto cuando el juez declara incapaz a una persona por sentencia de incapacitación, en la que tendrá en cuanto la voluntad recogida y el documento de autotutela.

3.5. La Tutela y su regulación legal en el Código Civil Decreto Ley 106

3.5.1. Definición

Puede definirse como el poder otorgado por la ley a personas jurídicamente capaces para la defensa y protección de los menores de edad o incapacitados.

3.5.2. Casos de procedencia

De conformidad con lo establecido con el Artículo 293 del Código Civil, procede en primer lugar respecto al menor de edad, que no se halle bajo la patria potestad de quien quedará sujeto a tutela para el cuidado de su persona y de sus bienes; y, en segundo lugar, respecto al mayor de edad que hubiese sido declarado en estado de interdicción, si no tuviere padres.

3.5.3. Características de la tutela

- a. Protectora del menor o incapaz
- b. Pública y de obligatorio desempeño
- c. Personal
- d. Sustitutiva de la patria potestad

3.5.4. Clases de tutela

3.5.4.1. Testamentaria

La tutela testamentaria de acuerdo con el Artículo 297 del Código Civil, se instituye por testamento por el padre o la madre sobreviviente, para los hijos que estén bajo su patria potestad; por el abuelo o la abuela, para los nietos que estén sujetos a su tutela legítima; por cualquier testador, para el que instituya heredero o legatario, si este careciere de tutor nombrado por el padre o la madre y de tutor legítimo; y por el adoptante que designe heredero o legatario o su hijo adoptivo.

3.5.4.2. Legítima

De conformidad con el Artículo 299 del Código Civil la tutela legítima de los menores de edad corresponde en el orden siguiente: 1. Al abuelo paterno; 2. Al abuelo materno; 3. A la abuela paterna; 4. A la abuela materna; 5. A los hermanos sin distinción de sexo, siendo preferidos los que procedan de ambas líneas y entre estos el de mayor edad y capacidad.

La línea materna será preferida a la paterna para la tutela de los hijos fuera del matrimonio. Sin embargo, mediando motivos justificados para variar la procedencia, puede el juez nombrar tutor al pariente que reúna las mayores condiciones de conocimiento y familiaridad con el menor, solvencia, idoneidad y preparación, que constituya una garantía para el desempeño satisfactorio de su cargo.

3.5.4.3. Judicial

Nuestro ordenamiento sustantivo Civil en su Artículo 300 indica que procede la tutela judicial por nombramiento del juez competente cuando no haya tutor testamentario ni legítimo.

3.5.5. Tutela de los declarados en estado de interdicción

La tutela de los mayores de edad declarados en estado de interdicción corresponde de acuerdo a lo establecido en el Artículo 301 del Código Civil : 1. Al cónyuge; 2. Al padre y a la madre; 3. A los hijos mayores de edad; 4. A los abuelos en el orden anteriormente establecido.

3.5.6. Tutores legales

Preceptuado en el Artículo 308 del Código Civil que los directores o superiores de los establecimientos de asistencia social que acojan menores o incapacitados, son tutores y representantes legales de los mismos, desde el momento de su ingreso y su cargo no necesita desistimiento.

3.6. Los apoderamientos preventivos

En este sentido, como se verá mas adelante consiste precisamente en una directriz anticipada que es el documento que contiene la voluntad de una persona sobre los futuros cuidados médicos que quiere recibir cuando se vuelva incapaz de expresarla por si misma. El derecho a la vida debe consistir en dejar que el proceso de la muerte transcurra según su cauce. Ese es el derecho a morir con dignidad. No existe un reconocimiento expreso del derecho a una muerte sin dolor siendo así en consecuencia en las declaraciones internacionales de derechos humanos que se considera derivado precisamente del derecho a la vida que tiene como consecuencia, que ser apoderamientos preventivos.

CAPÍTULO IV

4. El testamento vital

Como podrá apreciarse, en el transcurso del presente trabajo, en el otorgamiento del testamento vital, media la autonomía de la voluntad del otorgante, por lo que debe de estar libre de toda coacción, persecución o manipulación.

4.1. Definición

“Documento de voluntades anticipadas por el cual una persona mayor de edad se le reconoce la capacidad conforme a la ley, deja instrucciones sobre las actuaciones médicas para cuando no se encuentre en condiciones de voluntad expresadas por si mismo”¹⁰.

Constituye el testamento vital el documento que contiene la manifestación de voluntad por el cual un adulto, en su sano juicio, libremente informa por escrito, al personal médico acerca de su deseo de que no le administren o le retiren medios extraordinarios de conservación de vida, en caso se encuentre en los últimos momentos de su vida y si en dichos momentos no está capacitado para tomar las decisiones por si mismo. Se puede además por el testamento vital hacer constar el deseo de disponer parcialmente de órganos o tejidos para fines terapéuticos o de investigación. Lo que sostiene como derecho en este tipo de documentos es la “ muerte digna”, en lo que concierne e involucra a la asistencia y tratamiento médico a practicarse sobre un paciente que se encuentra bajo una condición física o mental incurable o irreversible y sin expectativas de curación.

“Un testamento es un documento con indicaciones anticipadas que realiza una persona en situación de lucidez mental para que sea teniendo en cuenta cuando, a causa de una enfermedad o de otro evento, ya no le sea posible expresar su voluntad”¹¹. La novedad que mas ha trascendido en los últimos tiempos escapa al ámbito económico y se centra en los que la persona que testa define como muerte digna. A

¹⁰ <http://www.unav.es/tecnología/proyectos2004/111/voluntadanticipada.htm>

¹¹ <http://www.buenasalud.com>

veces, los deseos de quien testa van en contra de legislaciones o deseos de familiares cercanos. ¿Qué hacer entonces?

En general, las instrucciones de estos testamentos se aplican sobre una condición terminal, bajo un estado permanente de inconciencia o sobre un daño cerebral irreversible que, mas allá de la conciencia, no posibilite que la persona recupere la capacidad para tomar decisiones y expresar sus deseos en el futuro. Es allí donde un testamento vital insta a que el tratamiento a practicarse se limite a las medidas necesarias para mantener confortable, lucido, aliviando del dolor (incluyendo los que puedan ocurrir como consecuencia de la suspensión o interrupción del tratamiento). Puntos de vista al respecto:

4.1.1. Desde el punto de vista de la ética médica

“El documento de voluntades anticipadas ha de ser sometido a revisión de forma constante, ya que la situación del paciente puede cambiar y las decisiones que se han de tomar sobre su tratamiento necesitan tiempo de estudio”¹².

4.1.2. Desde el punto de vista de la bioética

Según uno de sus mayores exponentes locales (España), el Dr. Jorge Luis Manzini, a raíz de su vasta experiencia en el campo medico, receptor inquietudes de pacientes, tomar conocimiento de experiencias en la práctica profesional sostiene que los “ testamentos vitales” circulan desde hace bastante tiempo en varias instituciones sanitarias y “ algunas dadas por personas muy informadas e inquietas, se han incorporando ya a las historias clínicas”.

4.1.3. Desde el punto de vista de la Iglesia Católica

“En un discurso realizado en el Congreso de la Organización Mundial de Gastroenterología realizado el 23 de marzo del año 2002 nos dice

¹² <http://www.db.doyma.es/cgi.bin/wdbcgi.ewe/doyma/press.plantilla.htm>

implícitamente que la iglesia no apoya aquellos tratamientos que prolonguen la vida, pudiendo menoscabar la dignidad humana

El Papa Juan Pablo II expreso : “No podemos por menos de alegrarnos al constatar la creciente disponibilidad de recursos técnicos y farmacológicos, que permiten descubrir oportunamente en la mayor parte de los casos los síntomas del cáncer e intervenir con mayor rapidez y eficacia. Os exhorto a no conformaros a los resultados obtenidos, es necesario continuar con confianza y tenacidad, tanto en la investigación como en la terapia utilizando los recursos mas avanzados ... Ciertamente, no se puede olvidar que el hombre es un ser limitado, mortal, por tanto es preciso acercarse al enfermo con un sano realismo, evitando crear en el que sufre, el espejismo de que la medicina es omnipotente. Hay límites que son humanamente insuperables, en estos casos, es necesario saber acoger con serenidad la propia condición humana que el creyente sabe leer a la luz de la voluntad divina. Esta se manifiesta también en la muerte, meta natural del curso de la vida en la tierra. La complejidad del ser humano exige además que al proporcionarle los cuidados necesarios no solo se tenga en cuenta el cuerpo, sino también el espíritu. Sería presuntuoso contar entonces únicamente con la técnica. Desde este punto de vista un ensañamiento terapéutico exasperado, incluso con la mejor intención, en definitiva no solo seria inútil, sino que no respetaría plenamente al enfermo que ya ha llegado a un estado terminal, según la iglesia católica la interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima”¹³.

Interrumpir estos tratamientos es rechazar el encarnizamiento terapéutico.

Con esto no se pretende provocar la muerte, se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad y si no por los que tienen derechos legales,

¹³ <http://www.bioética.bioética.org/muerte14.htm>

respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.

Las instrucciones generales para evitar el encarnizamiento terapéutico ya están reguladas en el ordenamiento jurídico español: Si las instrucciones son generales (por ejemplo: No deseo que se me apliquen tratamientos inútiles, que solo sirvan para retrasar la muerte) , no van mas allá de lo ya reconocido. El Código Deontológico de los médicos catalanes de 1997, declara que, en situación terminal, “ El enfermo tiene derecho a rechazar el tratamiento para prolongar la vida” (Art.57). Lo que deriva de este principio: “ El objetivo de la atención a las personas en situación de su enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, sino promover su máxima calidad posible” (Art.58). También el vigente Código de Ética y Deontología Médica del Consejo General de Colegios de Médicos de España afirma lo mismo:” “En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas” .

4.2. Características del testamento vital

En este aspecto, la figura jurídica del Testamento Vital lleva intrínsecas las siguientes características:

4.2.1. Unilateral

Esta característica se refiere a que es una persona capaz la que interviene sin necesidad de que lo autorice o este sujeta a la intervención de un tercero.

4.2.2. Personalísimo

Es el acto del ser humano reconociendo al individuo y se fundamenta en el principio de la autonomía de la voluntad.

4.2.3. Formal

Se necesitan elementos esenciales para su redacción y deben de estar de acuerdo con los principios morales y jurídicos.

4.2.4. Intervivos

En este principio y elemento del testamento vital deberá de hacerse por persona en pleno uso de sus facultades volitivas y surte sus efectos en vida de la persona.

4.2.5. Revocable

La revocación del testamento vital es una de las características esenciales en virtud de que puede ser revocado en cualquier momento.

Las características mismas del testamento conlleva y esta establecido que se debe cumplir: Ser mayor de edad, hallarse en el libre ejercicio de sus derechos civiles.

4.3. Objetivos del testamento vital¹⁴

4.3.1. Respetar el principio de la autonomía función propia de las sociedades democráticas, pluralistas y secularizadas.

4.3.2. Dar un respaldo seguro para el paciente de que se respetaran sus deseos para el final de su vida: personalidad jurídica para la que es necesaria una ley que le otorgue fuerza legal.

4.3.3 Defender al profesional de la medicina objetivo secundario, cuya importancia, va aumentando.

4.3.4. Evitar sufrimiento mediante la no prolongación de la vida artificial por medio de la tecnología médica moderna y los tratamientos extraordinarios.

4.4. La redacción del testamento vital

¹⁴ http://www.eutanasia.ws/textos/Que_es_elTestamento_Vital.doc-3Abr2005-

Respecto al documento que contiene el testamento vital, se dan varios modelos, que en esencia se ha previsto que contengan los elementos esenciales.

El testamento vital debe realizarse por escrito, ante Notario y dos testigos sin relación familiar. Cada persona puede redactar su propio testamento de forma personalizada.

4.4.1 Modelo de testamento vital:¹⁵

A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar deseo y pido que esta declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida en forma conciente responsable y libre y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Se que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba junto a Dios.

Por ello, el que suscribe..... pido que por mi enfermedad llegara a estar en situación critica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa ni se me prolongue abusiva e irracionalmente proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy conciente de que os pido una gran y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado firmo esta declaración.

Firma y Fecha.

¹⁵ <http://www.muertedigna.org/textos/eua422.htm>

A continuación otro ejemplo de testamento vital:

4.4.2. Modelo de testamento vital: Generalitat Catalunya

Conferido por la Conferencia Episcopal Española

Manifestación De voluntades sobre el final de mi propia vida.

Yo (nombre y apellidos del testador), con DNI (Documento de identificación)..... mayor de edad, con domicilio en..... y código postal.....en plenitud de mis facultades mentales, libremente y tras una dilatada meditación,

Expongo:

Que en el supuesto de encontrarme en unas condiciones en las que no pueda decidir sobre mi atención medica, a raíz de mi deterioro físico y / o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto D de este documento, y si dos médicos autónomos coinciden en que mi fase irreversible, mi voluntad incuestionable es la siguiente:

- A) Que no se dilate mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenoso, medicamentos o suministro artificial.
- B) Que se suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad por falta de fluidos o alimentación, aun en el caso de que puedan acortar mi vida.
- C) Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto (B) de este documento.
- D) Los estados clínicos a los que hago mención mas arriba son:
 - a. Daño cerebral severo e irreversible.
 - b. Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
 - c. Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
 - d. Demencias preseniles, seniles o similares.
 - e. Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.

- E) Designo como mi representante para que vigile el documento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas, en este documento, y tome las decisiones necesaria para tal fin, a Don / doña..... , con D.N.I.....
- F) Manifiesto, asimismo, que librero a los médicos que me atiendan de toda responsabilidad civil y penal que pueda derivarse por llevar a cabo los términos de esta declaración.
- G) Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Fecha:

Firma:

TESTIGOS:

1.Nombre:

D.N.I:

Firma:

2.Nombre:

D.N.I

Firma:

REPRESENTANTE:

Nombre:

D.N.I

Firma:

CAPÍTULO V

5. Autonomía de la voluntad del paciente

5.1. La autonomía de la voluntad¹⁶

Este principio de la humanidad y de toda naturaleza racional en general como fin en sí misma, principio que constituye la suprema condición limitativa de la libertad de las acciones de todo hombre, no se deriva de la experiencia.

Primero: A causa de su universalidad, puesto que se extiende a todos los seres racionales y no hay experiencia que alcance a determinar tanto.

Segundo: Porque en dicho principio la humanidad no es representada como el fin del hombre (subjetivamente) es decir, como objeto que nos proponemos como un fin de hecho, sino como un fin objetivo que sea o le sean los fines que tengamos constituyen como ley la suprema condición limitativa de todos los fines subjetivos y por tanto debe de originarse la razón pura. En efecto, el fundamento de toda legislación practica se encuentra objetivamente en la regla y en aquella forma de universalidad que la capacita para ser una ley (siempre una ley natural según el primer principio, mientras que subjetivamente tal fundamento se encuentra en el fin de la acción). Ahora bien, el sujeto de todos los fines según el segundo principio es todo ser racional como fin en si mismo.

Tercero: Es un principio práctico de la voluntad como condición suprema de la concordancia entre esta y la razón practica universal, a saber, la idea de la voluntad de todo ser racional como una voluntad universalmente legisladora. De esta manera la voluntad no esta sometida sin mas a la ley sino que lo está de manera que puede ser considerada autolegisladora y por eso mismo y solo por eso sometida a aquella ley de la que ella misma es autora .

En efecto, si pensamos tal voluntad veremos que una voluntad subordinada a leyes puede estar vinculada a estas sin duda, por algún interés, pero una voluntad que es ella misma suprema legisladora no puede, en cuanto que lo es, depender de ningún

¹⁶ <http://www.clientes.vianetworks.es/empresas/lu911/html/TeoriasEticas/EticaKant/texto25.html-6k>

interés, pues en tal caso necesitarían de alguna otra ley que sometiese el interés de su egoísmo a la condición de una validez elevada a ley universal. Así pues si en efecto es exacto el principio de toda voluntad humana como una voluntad universalmente legisladora por medio de todas sus máximas sería muy apto para un imperativo categórico, pues ateniéndonos a la idea de una legislación universal no se fundamenta ningún interés y de todos los imperativos posibles es el único que puede considerarse incondicionado, llamare a este principio el principio de la autonomía de la voluntad, por oposición a cualquier otro a el que por lo mismo calificare como heteronomía.

La autonomía de la voluntad es el estado por el cual esta es una ley para si mismo independientemente de cómo están constituidos los objetos del querer, en este sentido el principio de la autonomía no es mas que elegir de tal manera que las máximas de la elección del querer mismo sean incluidas al mismo tiempo como leyes universales. Esta regla práctica es un imperativo, es decir que la voluntad de todo ser racional esta vinculada necesariamente a tal regla como su condición.

El término autonomía se deriva del griego autos, que significa: Propio y nomos que quiere decir: regla, es decir, dictar sus propias reglas de voluntad. Dice el Profesor Romeo Casabona “ el principio de autonomía significa el reconocimiento de la libre decisión individual sobre sus propios intereses siempre que no afecte a los intereses de un tercero... supone que cada ser humano tiene el derecho a determinar su propio destino vital y personal, con el respeto a sus propias valoraciones y a su visión del mundo, incluso, aunque se tenga la plena convicción de que son erróneas y de que son potencialmente perjudicialmente para el”¹⁷.

El doctor Vladimir Osman Aguilar Guerra, define de la siguiente manera la autonomía de la voluntad: “ la autonomía privada es el poder de dictarse uno a si mismo la ley o el precepto, el poder de gobernarse uno a si mismo”¹⁸.

El principio de autonomía en la ética en general se refiere al respecto a la autonomía de otros; y en bioética el principio de autonomía fundamentalmente se refiere a la obligación de los operadores y profesionales de la salud a respetar el

¹⁷ <http://www.bioetica.bietica.org/muerte14.htm>

¹⁸ Aguilar Guerra, Vladimir Osman. **El negocio jurídico**, Pág.34.

derecho de sus pacientes y tomar sus propias decisiones respecto al tratamiento a suministrarse, lo que constituye el núcleo del consentimiento informado.

5.2. La dignidad humana¹⁹

Al referirnos a la voluntad humana entendemos como derechos de la personalidad a aquellos derechos innatos del hombre cuya privación importaría el aniquilamiento o desmedro de su personalidad, por ejemplo; el derecho a la vida, a la salud, a la libertad, al honor a la integridad física, etc. Dentro de estos derechos personalísimos encontramos los derechos subjetivos como el derecho a la dignidad; este derecho es considerado por muchos autores como un derecho subjetivo esencial. Este derecho no puede ser atacado por ningún particular ni por el Estado. Debe ser protegido porque hace al desarrollo de la existencia de la persona, pero ¿Qué se entiende por derecho a la dignidad humana? ¿Qué es la dignidad humana? Se puede mencionar que dignidad es grandeza, excelencia, es una calidad o bondad superior por la que algo o alguien goza de especial valor o estilo. También que dignidad es el señorío sobre la propia vida, sobre su cuerpo así como la identidad el honor y la intimidad.

O bien que dignidad de la persona humana es un comportamiento con gravedad y decoro, una cualidad que enriquece o mantiene la propia estima y la de los demás, o que vivir con dignidad implica vivir con convicciones o con un estatus mínimo de placeres.

La dignidad de las personas humanas se desprende del mero hecho de ser lo que somos: Seres humanos.

Está presente en toda nuestra vida, en todos los momentos y en todo se humano, tampoco se aumenta y se disminuye. Pero sobre todo no depende de ninguna condición o a la calidez de vida que cada uno tenga esto quiere decir que el derecho a la dignidad no se mide de acuerdo a si nuestra calidad de vida no es buena, ni la deseada, ya que ello nos llevaría a la conclusión de que la dignidad se equipara a la calidez de vida, lo que llevaría a pensar de que no todas las personas son dignas o que

¹⁹ <http://www.edunet.es/ideas/dignidad.htm>

el ser humano sería tanto o más digno cuanto mayor fuera su calidez de vida en tal virtud, no debe confundirse la dignidad de las condiciones de vida con la dignidad de la persona humana.

La dignidad humana no depende de ningún valor, como valores económicos ni de libertad se respeta a la libertad porque el hombre tiene dignidad y no a la inversa. La dignidad encuentra su fundamento en la propuesta moral de que cada vida humana tiene significado y valor intrínseco en valor de sus fines y de acuerdo con una antropología filosófica realista.

La dignidad nos lleva a aspirar a que jamás se nos tenga lástima ante un estado de miseria ni de dolor, situación a la que ningún individuo desea encontrarse alguna vez. Todos aspiramos a no vernos en circunstancias que inspiren lástima ni compasión ante los ojos de los demás. Ello es así porque se tiene una actitud ante la vida a la que llamamos dignidad.

“El derecho a la dignidad le da a la persona el derecho a una calidad de vida, la cual implica su derecho a la salud física, psicológica y social”²⁰.

De lo antes citado se deduce en forma incuestionable que, por propia naturaleza, así como se tiene derecho a una vida digna, el hombre tiene derecho a conservarla en esa calidad, así también debería contar con el derecho a una muerte digna ante la ausencia de una real y materia calidad de vida derivado de enfermedades terminales.

El Artículo 4 de la Constitución Política de la República de Guatemala establece que: “Toda persona tiene derecho a la dignidad. La dignidad aparte de ser una garantía constitucional, es y constituye un derecho humano de la que se encuentra investida toda persona, por el propio hecho de ser seres humanos”²¹.

5.3. La voluntad del paciente

Una persona puede manifestar si desea someterse o no a tales o cuales tratamientos en caso en que se encuentren una situación terminal, esta decisión puede tomarla alguien antes de ser internado o bien estando en perfecto estado de salud.

²⁰ Gastéis Vivanco. Josefa. **Testamento Vital, un paso hacia una muerte digna.**
http://www.eutanasia.ws/textos/TV_Euskadio0201.tx

²¹ **Constitución Política de la República.** Asamblea Nacional Constituyente, 1986

Cuando el legislador admite la posibilidad de dar el consentimiento para rehusar actos médicos debería también incluir de que esa decisión se de anticipadamente o se designe a un tercero. Ello soluciona muchos problemas: La urgencia a veces impide saber la voluntad, el discernimiento puede estar obnubilado por la enfermedad, los parientes pueden disentir etc. Debe cumplir algunas formalidades que garanticen la expresión de la voluntad: Testigos, reserva de copias. respecto del otorgamiento de poderes la forma debe de ser muy rigurosa y la revocabilidad de tales actos debe de ser absoluta. Ante la ineptitud del enfermo no se han encontrado textos donde alguien se pregunte por la voluntad del paciente. La actitud de los cuidados ante un paciente con directivas anticipadas y ante la realidad de que muchos pacientes manifiestan determinados valores y preferencias solicitando que queden registrados de alguna manera para que sean respetados al llegar el momento, los médicos redactan en la historia clínica estas inquietudes con fecha y firma.

Los cuidados paliativos no influyen en la toma de decisión de las directivas anticipadas como si lo hace el derecho a la dignidad humana y calidad de vida. El cuidado paliativo es el cuidado activo total proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y a su familiares cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos (OMS, serie monografías técnicas 804 Ginebra, 1990). Según la OMS las áreas de trabajo básico en cuidados paliativos son:

- a.** Cuidado total
- b.** Control de síntomas
- c.** Control de dolor
- d.** Apoyo emocional al paciente y a a familia
- e.** Estrés y apoyo al equipo

Los cuidados paliativos son una gran ayuda para el paciente terminal. Son compatibles con la filosofía que encierra el concepto de morir con dignidad. El respeto a la dignidad del paciente, y la voluntad del mismo es fundamentalmente en los cuidados paliativos.

Ante la posibilidad de un tratamiento vital que rechaza un tratamiento al encontrarse una determinada situación es importante el protagonismo de los cuidados paliativos. Ante la cercanía del final de la vida, es primordial alinear al máximo posible los sufrimientos psíquicos y físicos que padecen los enfermos terminales, afectados por insostenibles dolores. Los cuidados paliativos no alteran el insoslayable trayecto hacia la muerte, facilita al enfermo ese tránsito con la aplicación de drogas analgésicas o con la elemental atención al sostén vital que disminuyen los sufrimientos al máximo posible durante ese duro camino.

CAPITULO VI

6. Aproximación a la regulación del testamento vital en el derecho comparado

6.1 Origen del testamento vital

El origen más remoto de esta figura se encuentra en el nacimiento de las directrices anticipadas en Estados Unidos de América, en 1967 cuando un Abogado de Chicago, Luis Kutner, ideó este documento para expresar el deseo de una persona de que no se le aplicara un tratamiento en caso de enfermedad terminal. Junto a esto se une otro antecedente: La Ley sobre la muerte natural de 1976 en California por medio de la Natural Death Act, (Acto de muerte natural) en California, y en 1991 la Patient Self Determination Act autorizó en que cada paciente expresase su voluntad sobre la atención medica que desea o no recibir cuando no pueda expresarse autónomamente.

6.2. Aproximación del derecho comparado en diferentes países

6.2.1. Regulación legal del testamento vital en algunos Estados de los Estados Unidos de América

En este país existe varios tipos de directivas anticipadas, están los Living Will (testamento de vida) Health Care Durable Power of Attorney (poder de representación para cuidados médicos), Values Oriented History (historia clínica orientada a valores), Do not Resuscitate (orden de no resucitar).

El movimiento Pro-life (Provida) estuvo tratando de persuadir a los Estados Unidos de América, Ohio, Oklahoma y Oregon, a que impidan que se firmen en sus respectivas jurisdicciones, tratamientos cuando las condiciones de vida son desalentadoras. Existen también grupos que promueven el uso de los Living Will (testamento de vida) como ejemplo: El Concerning for Dying (concerniente para moribundo) y la Society for the right to die (Sociedad para el derecho de muerte) los cuales forman parte del National Council on Death and Dying (Consejo Nacional de muerto y moribundo).

6.2.1.1. Estado de Florida

Lo regula la ley 1992 (ejemplo: Artículos, 2, 3 , 4, 92 y 199) “ Cualquier adulto capaz puede, en cualquier momento, hacer testamento vital o declaración escrita disponiendo la provisión, rechazo o retiro de procedimientos de prolongación de la vida en caso de padecer de una condición terminal. Un testamento vital debe ser firmado por el interesado en presencia de dos testigos firmantes, uno de los cuales no será ni el cónyuge ni un pariente consanguíneo del interesado. Si el interesado es físicamente inepto para firmar el testamento vital, uno de los testigos debe suscribirlo a nombre de aquel, en su presencia y bajo su dirección”

No obstante la regulación legal existente en este Estado sobre la voluntad anticipada ocurrió recientemente el polémico caso de Terri Schiavo quien sufrió un estado vegetativo permanente por mas de 15 años, descrito por el Instituto de Neurología Estadounidense como la condición en la que una persona pierde su función neurológica cognitiva y la conciencia de su entorno, a pesar de que mantiene funciones básicas, como la respiración y el ciclo dormir y despertar lo cual fue constatado por 18 expertos que examinaron a Terri Schiavo. Luego de una batalla legal el Juez de un tribunal de Florida, George Greer, otorgó el permiso respectivo al esposo de Schiavo para retirar el 18 de marzo del 2005, la sonda mediante la cual alimentaba a su esposa, quien finalmente falleció el 31 de marzo del mismo año, en el Hospicio de Wodside, Florida. Los padres de Terri Schiavo, lucharon en vano e insistieron en que su hija podría recuperarse, agotando sin éxito las diferentes instancias legales para que se le reconectara el tubo para reanudar la alimentación artificial. Todo esto no hubiera ocurrido si Terri Schiavo hubiese otorgado su testamento vital. Para una mejor ilustración se acompaña los pasajes conducentes de este controversial caso.(Anexo E)

6.2.1.2. Estado de Maryland

Lo regula la ley 1243 (ejemplo: Artículos 5 y 602) “ Una directiva anticipada escrita debe ser fechada, firmada por o bajo la expresa dirección del declarante, y suscrita por dos testigos. I) Excepto lo dispuesto en los ítems II y III de este párrafo, cualquier individuo capaz puede servir como testigo para una directiva anticipada, incluyendo un empleado de un entidad sanitaria o un medico al cuidado del declarante, si actúa de buena fe. II) El apoderado para cuidados médicos del declarante no puede

servir como testigo. III) Por lo menos uno de los testigos debe ser un individuo que no sea acreedor a ninguna porción del acervo hereditario del declarante, o a cualquier beneficio económico en razón de la muerte de este. Cualquier individuo capaz puede emitir una directiva anticipada para autorizar la provisión, rechazo o retiro de cualquier procedimiento de sostén de vida, o para designar un agente para tomar decisiones sanitarias por el declarante. Esta directiva habrá de tener los mismos efectos de la escrita, si es formulada en presencia del medico interviniente y un testigo, y documentada como parte de la ficha clínica del individuo. Tal documentación deberá ser fechada y firmada por el medico y testigo.”

6.2.1.3. Estado de California

Lo regula la ley de 1976 (pionera en la materia) . Estas declaraciones se pueden manifestar a partir de los dieciocho años de edad, esta ley es la mas restrictiva, requiere que hayan pasado dos semanas desde que le hubiese sido comunicado al emisor su estado terminal para que pueda otorgar el documento; limita su validez a cinco años y prohíbe la firma a ruego. La cesación del soporte vital artificial no procede si se trata de una enferma encinta.

6.2.1.4. Estado de Montana

Lo regula la ley del Estado de 1985 “Cualquier adulto capaz puede formular una declaración vital, y la validez temporal del instrumento es ilimitada. Se acepta la firma a ruego. Se castiga penalmente al médico que desobedece la directiva anticipada de su paciente, y en caso de embarazo solo se rechaza el retiro de aparatos si de mantenerlos pudiese salvarse la vida del feto”.

6.2.1.5. Estado de Arkansas

Pasaron de una ley original restrictiva a otra de tipo amplio. Su ley de 1977 se inspiró en la californiana de 1976. En 1987 la reformó. Instauró varias novedades, apoyadas por la sociedad por el derecho de morir, fueron adoptadas por todas las legislaturas. Incluye pacientes en coma permanente junto a los terminales, el derecho conferido a los representantes de los menores de edad para emitir directivas

anticipadas en nombre de estos y al aceptar la inclusión del poder perdurable dentro del testamento vital.

A mediados de 1993 eran 17 los Estados Norteamericanos que habían legislado las Do Not Resucitate (Directivas Anticipadas de No Resucitar), además de los Estados mencionados los Estados de Illinois, Massachussets y Nueva York, entre otros.

6.2.2. Regulación legal del testamento vital en Europa

6.2.2.1 España

Encontramos en este país buena recepción al tema de los Testamentos Vitales o directivas anticipadas o al menos tan resistidos, se han legislado en Cataluña y Galicia, Extremadura, Cantabria, Madrid, Aragón La Rioja, Navarra. Junto a estas Comunidades autónomas existen otras que ya han previsto leyes sobre este ámbito pero que todavía están en fase de elaboración (la Comunidad Valenciana, el País Vasco, las Islas Baleares, Murcia y Andalucía).

En la legislación Catalana a partir de la resolución Parlamentaria 244N del 13 de febrero de 1997 Eduard Rius, Conseller de Sanitat Seguretat Social (Consejo de sanidad y seguridad social) encargó a la comisión asesora de Bioética de su departamento la elaboración de un estudio sobre la posibilidad en aquella la aplicación de un documento de voluntades anticipadas y se consideró esos documentos como un documento éticamente aceptable y recomendable y finalmente se sancionó la ley 21/2000 del 29/12. Allí lo denominan testamento vital o testamento biológico.

En diciembre del 2000 la Conferencia Episcopal Española propuso un modelo de testamento vital, documento del cual ya existe el modelo en el capítulo III de este trabajo.

Al presente trabajo de tesis se acompaña la ley 41/2002 de Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, dictada por el Rey de España Juan Carlos I y sancionada el 14 de noviembre del 2002, por el Presidente del Gobierno José Maria Aznar López, con su respectiva exposición de motivos, documento este que puede servir como directriz para cuando se pretenda legislar lo referente a esto en nuestro país. (Anexo A)

6.2.3. Regulación legal del testamento vital en Sudamérica

6.2.3.1 Regulación legal (proyecto de Ley) Montevideo, Uruguay.

Este país pretende incluir dentro de su ordenamiento jurídico el Testamento Vital tomando como referencia la legislación siguiente: 1. Ley de “ Muerte Natural “ de California, Estados Unidos de América, 1976; 2. “ Ley de Testamento Biológico”, Louisiana, Estados Unidos de América; 3. Ley de Autodeterminación del Paciente. Ley federal desde 1991, Estados Unidos de América; 4. Acta de “ Consentimiento de Cuidados de la Salud “ y “ Acta de Decisiones Sustitutivas “, Ontario, Canadá. 1995-1996; 5. Código Civil de la Provincia de Quebec, Canadá; 6. Proyecto de ley de “Voluntades Anticipadas ”, Cataluña, España, 1998.

Dicho proyecto de Ley contiene la redacción concreta de un testamento vital congruente con el Artículo 72 de la Constitución de Uruguay, la cual preceptúa: “Artículo 72. La enumeración de derechos, deberes y garantías hecha por la Constitución, no excluye los otros que son inherentes a la personalidad humana o se derivan de la forma republicana del gobierno,” entendiéndose que los hechos vinculados con la propia muerte son temas críticos que el individuo tiene vocación y derechos de enfocarlos y asumirlos.”

El proyecto de ley de la República de Uruguay, se fundamenta también en el Decreto del Poder Ejecutivo 259/92 “ Normas sobre conducta medica y derechos del paciente “, que constituyen un avance genérico en considerar como derecho del usuario de los sistemas de salud el expresar el consentimiento en forma libre, voluntaria e informada sobre los tratamientos médicos .

Artículo 36. El paciente tiene derecho a recibir información completa sobre el diagnostico de sus enfermedades, tratamientos y pronósticos, expuesta de modo sencillo inteligible y procurando no alterar el equilibrio psicosocial del mismo.

Artículo 37. El paciente tiene derecho a recibir toda la información necesaria para autorizar con conocimiento de causa, cualquier tratamiento o procedimiento que le practiquen. En dicha información se deben mencionar los posibles riesgos y beneficios

del procedimiento o tratamiento propuesto, salvo en los casos de emergencia con riesgo vital inmediato.

Artículo 38. El paciente tiene derecho a negarse a recibir tratamiento ya que se le expliquen las consecuencias de esta negativa para la salud, sin perjuicio de las medidas que corresponda adoptar frente a patologías que impliquen riesgo para la sociedad que integra.

No obstante lo anterior, aun persiste un vacío legal que no permite atender con cuidado los distintos intereses presentes. El derecho a la autodeterminación está obviamente limitado por el interés en preservar la vida, en prevenir el suicidio, proteger a terceros y mantener la ética del comportamiento médico. Aún con estas limitaciones que debemos salvaguardar, el derecho a la autodeterminación se mantiene. Sin embargo, el centro de la problemática en el rol de la voluntad del individuo en coordinación con verificaciones imprescindibles ya que era declaración de voluntad, por razones de incapacidad, puede estar fuera del control de quien la dictó.

El instrumento que en la legislación comparada se encuentra es el que se conoce como testamento vital, denominación adoptada en este proyecto de ley, pero que es reconocido también bajo los nombres de testamento de vida, testamento biológico, directivas previas o de avanzada y voluntades anticipadas.

El testamento vital es el vehículo jurídico por el cual una persona manifiesta su voluntad con respecto a los tratamientos médicos en una situación terminal. Son instrucciones escritas formuladas por el propio paciente, conforme a determinados requisitos, en el que queda establecida su decisión de no aceptar tratamientos desproporcionados una vez alcanzado el periodo terminal. Las instrucciones adquieren una trascendencia superior ya que, para dicho momento culminante es presumible que el paciente se encuentre incapacitado o con capacidad de comprensión o de expresión disminuida

En orden de ideas, el proyecto de ley objeto de estudio se fundamenta en los postulados y preceptos jurídicos anotados precedentemente cuyo proyecto de ley y exposición de motivos, se incorpora al trabajo de investigación (Anexo B).

Cabe destacar que por su importancia y similitudes constitucionales este proyecto acompañado al trabajo de investigación, se tomó como base para el nuestro cuyo proyecto también aparece incorporado al presente trabajo (Anexo D).

6.2.3.2 Regulación legal (proyecto de Ley) Buenos Aires, Argentina.

El presente proyecto de ley atiende al reclamo del derecho a la intimidad, al reconocimiento de la autonomía de la voluntad del individuo, el derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, para integrar a nuestro ordenamiento jurídico un proceso legal mediante el cual la persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, pueda dejar instrucciones respecto de su voluntad anticipada ante un futuro diagnóstico de enfermedad terminal y frente a la eventualidad de encontrarse imposibilitado de hacerlo al momento en que determinados tratamientos médicos fuera a serle administrado.

Se entiende por "testamento vital" cualquier documento en el que su firmante exprese aquello que representa su voluntad acerca de las atenciones médicas que desea recibir, o no, en caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le haya conducido a un estado en el que sea imposible expresarse por sí mismo. Cada persona, según sus deseos, puede elaborar su propio testamento vital personalizado, haciendo figurar en él cuantas indicaciones y razonamientos considere oportunos y pertinentes en defensa de sus derechos.

El testamento vital es conocido como directivas anticipadas para tratamientos médicos o, simplemente, directivas anticipadas, para Jorge Luis Manzini, “ ***son manifestaciones valorativas de los pacientes, que pretenden expresar cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso de que no tuvieran en aquel momento***

(futuro, hipotético) en condiciones de manifestarse, o de que su manifestación sea tomada en cuenta. (demencia, coma, confusión, afasia, etc.).

El mismo autor manifiesta que para la bioética clínica es importante disponer de instrumentos que permitan al paciente ejercer su autonomía y que en nuestro país no existen antecedentes institucionalizados de cómo se logra esto cuando el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad o de que ésta pueda ser considerada autónoma a la hora en que esa autonomía debe ser ejercida.

Por otra parte manifiesta que “ **si es cierto que para el equipo de salud es muy útil disponer de una directiva avanzada, debería estimularse a los pacientes a que se manifiesten. Sobre todo, si la situación del paciente hace suponer que requerirá de tomas de decisiones de las que puedan orientarse por Directivas Anticipadas (Enfermedades de curso crónico progresivo)**”.

De acuerdo a las consideraciones precedentes, pareciera que las iniciativas debieran limitarse a los pacientes que deseen hacerlo; sin renunciar a proponérselo, para no quedarse solamente con los que espontáneamente lo soliciten.

Seguidamente, Manzini, recuerda que el Código Civil Argentino establece la figura del “ Asesor de Menores e Incapaces” (Art. 59 y 496) para los menores y otras personas declaradas legalmente incapaces, por lo que a su juicio “**no sería difícil la incorporación de la figura del Representante en cuestiones de salud: la particularidad sería el momento en que se lo instruiría, que sería anticipado, y como un acto voluntario del interesado**”.

En cuanto a los testamentos vitales, Manzini manifiesta que “ **éstos circulan ya desde hace un tiempo en el ámbito de las instituciones de salud, y algunos, dados por personas muy informadas e inquietas, se han incorporado a las historias clínicas**”.

En la conclusión de su trabajo “ Directivas Anticipadas para Tratamientos Médicos” el prestigioso médico propone como modo de iniciar la institucionalización de las directivas avanzadas. En Argentina: a) Un marco legal apropiado, que exija el respeto de las directivas avanzadas debidamente conformadas, b) Una forma simplificada, mediante el registro de ciertas frases orientadoras en la primera hoja de la historia clínica, acompañadas por una tarjeta portable y un medallón, registro que se optimizará cuando la historia clínica se informatice, y c) Las imprescindibles acciones educativas del personal de salud, tarea específica de los Comités Hospitalarios de Ética.

Para José Alberto Mainetti, no es casual que en un moderno manual de ética aparezca un ejemplo como el siguiente: **“Decir que Smith está enfermo con una enfermedad incurable puede ser un hecho empírico, es decir, empíricamente verificable, y cualquier médico estaría conforme en que esto es cierto. Pero ello no aclara la cuestión de si el médico debería o no mantener a Smith vivo el mayor tiempo posible, cualquiera que fueran sus sufrimientos, o si debería o no darle la ligera dosis de morfina que le librarían de su tortura, o si, simplemente, debería proporcionarle unos fuertes sedantes que aliviaran en parte sus dolores a cambio de debilitar su corazón, acortando su vida. Todas éstas son preguntas morales”**

Éste texto ilustra el contexto de lo que cabe llamar la medicación de la ética y la moralización de la medicina, urgida la primera por aplicaciones vitales y comprometida la segunda por dilemas morales, simbiosis que en nuestros días ha dado lugar al desarrollo de la bioética como nuevo dominio de la filosofía práctica.

Según expresa Mainetti, **“ a la medicina se le exige eficacia y se la sanciona por el fracaso. Un ethos secular y pluralista desafía a la autoridad médica, vulnerada por la mal praxis y el litigio de responsabilidad profesional, que conduce a la “ defensive medicine”, la práctica médica modificada o influida por la preocupación de acciones legales en el orden civil o penal”.**

Pero aún admitiendo que sea más o menos correcta ésta percepción de la medicina, para nada empaña la originalidad de ésta en el plano bioético, la conquista del paciente como sujeto moral y como agente social de la salud, de una salud cada vez mejor entendida como calidad de vida que depende del equilibrio ecológico y del estilo de conducta personal. El concernimiento por la autonomía y los derechos del enfermo, sin embargo, confluye con el ethos hipocrático tradicional en nuestra cultura, basado en la filantropía y el paternalismo de una relación terapéutica ajena al moderno modelo contractual.

A nuestro entender, en cualquier caso este documento, en la práctica, facilita extraordinariamente la toma de decisiones, por parte de quienes asumen la responsabilidad de un enfermo terminal imposibilitado de expresarse, respecto a las situaciones de enfermedad reseñadas en el documento y a las actuaciones médicas que se desean o no.

El proyecto se sustenta en los derechos enunciados en la Constitución Nacional, en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre y en la Convención Americana sobre Derechos Humanos, ambos con rango constitucional. El referido marco legal establece la inviolabilidad, el respeto y la protección de la dignidad humana, la integridad física y moral de la persona y el derecho a la intimidad.

Actualmente, con los avances de la tecnología médica, se ha alcanzado la capacidad de mantener activos los signos vitales de una persona en permanente estado de inconciencia y retrasar el curso normal de la muerte, mediante la utilización de medios artificiales en etapas en que la muerte, de ordinario, sobrevendría. En tales casos, se pretende por medio de esta ley, hacer efectivos los derechos del paciente a que se respete su voluntad expresada de que no se lo someta, o se lo someta afirmativamente, a determinado tratamiento médico. “La alta tecnología ha permitido mantener la vida a través de terapias de soporte vital que cuando han sido utilizadas en

exceso llevaron a lo que hoy se llama “futilidad médica” y en otros casos “encarnizamiento terapéutico”²².

El encarnizamiento terapéutico, según la Asociación Médica Mundial en su XXXV Asamblea de 1983 se define como **"Todo tratamiento extraordinario del que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente."** Es, para ésta organización, **" no aceptar la hora natural de la muerte, es prolongar una agonía y no la vida"**. Reafirmando éste concepto, manifiesta que el Médico tiene derecho de abstenerse, y el paciente de rechazar el encarnizamiento terapéutico. ***"Es bueno recordar que si bien lo lícito es tratar de conservar la vida, no resulta lícito prolongar la muerte"***.

Cuando se habla de medios ordinarios y extraordinarios hacemos referencia a los que los primeros representan los que nunca podrán faltar y a los extraordinarios aquellos a los que se podrán renunciar lícitamente. "El carácter extraordinario es definido en relación al incremento de sufrimiento que podrán procurar tales medios, o bien al gasto o incluso a la dificultad de acceder a ellos de todos los que pudieran requerirlos."

Para Sebastián A. Ríos, La Nación. Octubre, 6 de 2002. en su nota titulada

Los pacientes y sus derechos el concepto de futilidad manifiesta que llevado al extremo de la irracionalidad, el esfuerzo de la medicina por preservar y cuidar la salud de las personas ha demostrado que es capaz de volverse en contra de aquellos a quienes pretende proteger. Para reafirmar éste concepto expresa que “ cuando los médicos se empeñan en extender la vida aún más allá de las posibilidades fisiológicas y del deseo de sus pacientes aparece lo que se ha dado en llamar el encarnizamiento terapéutico”.

²² Vidal, Susana Coordinadora Área de Bioética – Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba – **Informe Proyecto de Ley Documento de Voluntades Anticipadas** – 23 de Octubre de 2003.

"La agonía injustificadamente prolongada, el sufrimiento extremo, la desfiguración y el aislamiento del paciente; cualquiera de ellas puede ser la consecuencia del encarnizamiento terapéutico que conlleva formas de morir que resultan una caricatura de la dignidad personal", señaló el doctor Carlos Gherardi, en el simposio "Cuestiones éticas al final de la vida", organizado por el Consejo Académico de Ética en Medicina.

Y es que, a veces, "el intento de respetar la vida puede acabar en trato inhumano o degradante, es decir, indigno", escribió hace algunos años Diego Gracia, miembro de la Fundación de Ciencias de la Salud, de España, en el prólogo del libro *Morir con dignidad* (Fundación de Ciencias de la Salud, 1996).

Podría decirse que la muerte indigna -aquella que se demora sin ofrecer nada a cambio, más que sufrimiento y humillación- es un invento reciente. Nace como resultado del avance que protagonizó en los últimos cincuenta años la medicina, avance que permite hoy prolongar la vida a través de instrumentos que proporcionan a los pacientes un soporte vital que suple funciones biológicas perdidas o cuando menos suspendidas.

Pero prolongar la vida innecesariamente no sólo perjudica a quienes se les priva del derecho a una muerte digna. Por eso, cabe preguntarse, ¿hasta cuándo es lícito extender artificialmente la vida de una persona? desde hace algunas décadas, los expertos en bioética han elaborado una serie de criterios que permiten limitar el afán desenfrenado de los médicos por vencer a la muerte, evitando así el encarnizamiento terapéutico.

"En cualquier caso, se podrán evaluar convenientemente los medios confrontando el tipo de terapia, el grado de dificultad y el riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas."

Algunos especialistas hacen una diferenciación clara entre dos conceptos, la ortotanasia a la que definen como la verdadera muerte con dignidad, "dejar que la persona viva con dignidad su propia muerte cuando esta es realmente irremediable". Y la distanasia o ensañamiento terapéutico, "no dejar morir al moribundo"

En este sentido la ortotanasia tiene dos formas de ser aplicada: Por acción y por omisión.

Por omisión: El sencillo abstenerse de aplicar procedimientos extraordinarios que pudiesen hacer que el paciente padeciera más dolor innecesario, aunque "esto permita la aceleración de un final inevitable."

Por acción: Aplicando medios paliativos. Teniendo en cuenta la inminencia de la muerte, es lícito calmar los dolores intensos que, de seguir, harían inhumana la muerte, aún cuando esto provoque colateralmente el acortamiento parcial de la vida. No se busca la muerte, se la acepta como un efecto no deseado de una acción que beneficia al paciente. Se acompaña el proyecto de ley y su respectiva exposición de motivos (Anexo C).

6.2.4. Regulación legal del testamento vital en otros países

En países como Brasil existen opiniones distintas a favor o en contra. Los códigos de Ética Médica manifiestan el deber de beneficencia y prohíbe cualquier medio que acorte la vida del paciente, así sea solicitado por este ultimo y puede ser acusado de omisión de socorro.

Existen leyes de testamento vital, directiva anticipada en lugares como Canadá, Dinamarca, Ginebra(Suiza) o Singapur; utilizándose también en Japón y Alemania .

En el continente Europeo el convenio del Consejo de Europa sobre los Derechos Humanos y la Biomédica de fecha 5 de abril de 1997, abre la puerta a este tipo de documentos. La ley Danesa del 1 de octubre de 1992 obliga al médico a consultar un

archivo informativo central de testamentos vitales y se considera actualmente como uno de los mejores y eficaces modelos.

CAPÍTULO VII

7. Necesidad de regular el testamento vital en Guatemala

Como hemos visto anteriormente lo que en sí consiste el testamento vital o la voluntad del paciente en estado terminal, la esencia misma por naturaleza, del ser humano que en pleno uso de sus facultades volitivas, libremente y voluntariamente decide sin consultar a tercera persona, ni mucho menos estar influido por terceros por circunstancias ajenas a su voluntad, como el hecho de verse presionado, redacta las directrices de la forma en que llegado el momento del fin de su existencia manifiesta el comportamiento que se seguirá para reunirse con el Ser Supremo.

En tal virtud, encontrándonos ante la realidad de las circunstancias del ser humano que viene padeciendo y seguirá padeciendo de enfermedades terminales, se hace necesario de que exista en nuestro país esas directrices para el comportamiento de la forma de evitar un ensañamiento médico, o prolongación de la existencia innecesaria de la vida. Todos los seres humanos estamos aferrados a nuestra existencia, y aun cuando nadie quiere morir, la muerte es una etapa natural de la vida, pero comprender este principio es lo difícil para el individuo.

Se habla mucho de la “muerte digna” del paciente, pero filosóficamente cuesta entender este principio.

En varios países se ha legislado sobre la despenalización del aborto (España); sin embargo, cuando se trata el momento de entender o comprender que la existencia del ser humano que tiene que dar cuenta con el creador y que la decisión depende no del paciente, sino que queda a manos como se ha dicho del médico, de los parientes, hasta del sacerdote quien brinda ayuda espiritual para estos casos. Es la eutanasia o el suicidio natural para la terminación de la existencia; de ello se hablara en el Capítulo subsiguiente sobre la eutanasia y testamento vital.

Guatemala cuyos principios jurídicos aun se encuentran en desventaja con países desarrollados por su misma cultura se hace necesario e indispensable que poco a poco se vaya legislando para casos tan naturales de la vida. Todos conocemos y hemos visto tomar decisiones de una decisión para poner fin a la existencia de

enfermos terminales, que mas desean acortar la vida que seguirla prolongando; pero aquí se vulnera también el principio de la autonomía de la voluntad en el sentido de que el ser humano es libre y dueño de su existencia. Enmarcando estos principios bien pudiéramos estar a la par de legislaciones desarrolladas, pero es necesario, que se tome conciencia de la necesidad, por ser un hecho notorio de las situaciones diarias en que se encuentra el ser humano cuando padece de una enfermedad incurable, terminal, que lo único que se espera es el desenlace de la existencia. También se encuentra el principio de que muchas legislaciones igual que la nuestra no acepta el aborto, otras sin embargo aceptan la eutanasia, sin los principios del primero, el aborto, quien decide sobre si una persona tiene el derecho a nacer, o bien, el derecho a morir, la finalización de la vida por medio de principios reprochados como en nuestra legislación como lo es la eutanasia.

Para la regulación del testamento vital legislativamente tendrán que seguirse por medio de iniciativa para la formación y sanción de la ley, tomando en cuenta modelos de legislaciones extranjeras que han hecho estudios y análisis a fondo de este problema tan es así, que existe un modelo y es al que nos referimos anteriormente de la ley promulgada por el Rey de España citada anteriormente. Legislación que contiene el marco jurídico para determinar las características y los elementos fundamentales de los principios para configurar la redacción, los fines, la forma ,y la constitución del documento que conllevaría la promulgación del testamento vital o directrices del paciente con enfermedad terminal.

CAPÍTULO VIII

8. De la Ley para la Disposición de Órganos y Tejidos Humanos Decreto 91-96 del Congreso de la República de Guatemala

Esta ley fue emitida con el propósito de desarrollar acciones tendientes a promover, rehabilitar y recuperar la salud de los enfermos y más que ello como un avance técnico científico de beneficio para la salud y bienestar de la humanidad sin distinción de raza, clase o religión, mediante el beneficio de un trasplante de órganos.

De acuerdo a esta ley corresponde al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social su aplicación, así como la programación, coordinación, suspensión y evaluación de las actividades.

El objeto de esta ley básicamente se circunscribe a la disposición de órganos y tejidos, a través del trasplante y la donación para ser utilizados con fines terapéuticos.

Al hablar del testamento vital y de la Ley Para la Disposición de Órganos y Tejidos Humanos, nos estamos refiriendo a dos instituciones diferentes que no obstante tienen algo en común como lo es la autonomía de la voluntad.

La Ley para la Disposición de Órganos y Tejidos Humanos, como ya se indicó regula la libre disposición de órganos y tejidos de seres humanos o cadáveres, entendiéndose por disposición de órganos y tejidos humanos la donación, cesión, extracción, conservación, suministro y utilización de órganos y tejidos de seres humanos o de cadáveres, sin fines lucrativos para el donante y para fines terapéuticos, el cual debe hacerlo la persona, en forma voluntaria, expresa y escrita, para que se disponga en vida o bien en caso de muerte, que sus órganos o tejido humano, se tomen de su cadáver para su utilización. Esta manifestación de voluntad no puede ser revocada por los parientes del donante.

La donación lleva implícita la extracción de los órganos y tejidos humanos que sea necesario para que el trasplante tenga el éxito esperado. En el caso de disposición de órganos o tejidos humanos de cadáveres, es necesario que medie consentimiento otorgado en vida y que no se encuentre revocado o bien, en caso de

ausencia de consentimiento prestado en vida, lo pueden otorgar por los parientes dentro de los grados de ley, el cual debe otorgarse hasta después de ocurrido el fallecimiento.

De lo regulado en este cuerpo legal se deduce , en forma incuestionable que si se permite la manifestación de voluntad de las personas, en cuanto a poner a disposición, para después de su muerte, sus órganos y tejidos humanos pero esa manifestación de voluntad, es ajena, diferente y como tal, no viabiliza la institución del testamento vital, por su no regulación en la legislación guatemalteca y porque, el momento que terapéuticamente se tiene que realizar la extracción de órganos o tejidos humanos es a continuación de la muerte del donante, en tanto que a tenor de la actual legislación que regula el testamento, el momento de su apertura, lleva implícito todo un procedimiento que no se adecua a la necesidad mínima e inmediata de disponer y ejecutar la extracción inmediata ya indicada.

La necesidad de implementar el testamento vital, requiere de toda una infraestructura jurídica que viabilice la intervención de autoridad competente y que la misma sea funcional en pro y beneficio de la sociedad guatemalteca.

CAPÍTULO IX

9. Eutanasia, suicidio y testamento vital

Para finalizar el presente trabajo de tesis sobre el testamento vital, no se puede dejar de hacer un análisis mínimo de lo que establece el Artículo 3 de la Constitución Política de la República de Guatemala, que preceptúa que el Estado de Guatemala garantiza y protege la vida humana y los artículos 93, 94 y 95 de dicho texto constitucional respecto a la salud como un derecho humano estableciendo la obligación del Estado y de toda persona de velar por la conservación y restablecimiento de la salud. En la practica es potencial que pueda ocurrir, la eutanasia, el suicidio y el testamento vital, instituciones que tienen relación con la vida y la salud de las personas pudiendo hacer una diferencia entre estas.

Dada la dimensión de lo que es en si la eutanasia, el suicidio y el testamento vital referente a los principios y los estudios realizados por diferentes tratadistas sean estos Filósofos Psicólogos, Abogados, Médicos y por las diferentes iglesias. Es un tema muy especial, como se verá en los párrafos siguientes, lo difícil de comprender, entender y llegar a la finalización de la idea del porqué, de la existencia del ser humano que finaliza su vida o existencia mediante la aplicación de los métodos avanzados de la medicina moderna, con la finalidad de prolongar su existencia.

En este sentido puede notarse, que existe una diferencia esencial en lo que es el testamento vital, suicidio y la eutanasia.

- El testamento vital es el documento por el cual la persona capaz voluntariamente y libremente manifiesta la forma en que llegado el momento de su fallecimiento y en estado terminal se le apliquen o no procedimientos para alargar su vida.
- La eutanasia no es mas que el procedimiento para quitar la vida a una persona sin su consentimiento, que se encuentra en estado de grave, o padece de enfermedad terminal.

- El suicidio, es todo caso de muerte que resulte directa e indirectamente de un acto positivo o negativo ejecutado por la propia víctima, a sabiendas de que habría de producir este resultado.

Según los estudios realizados sobre el tema de la eutanasia la misma puede ser activa y pasiva, directa e indirecta, voluntaria y no voluntaria, cuestión semántica que en realidad conllevan a la misma conclusión, así por ejemplo se dice que eutanasia es cuando el médico mata al paciente .

En la eutanasia directa, en cambio implica permitir, acelerar la muerte de una persona para evitarle o disminuirle sufrimientos. La eutanasia puede ser pasiva, si se limita únicamente a la suspensión de medidas de soporte que retrasan el proceso natural de la enfermedad, o activa, si conlleva la aplicación de un procedimiento que quite la vida deliberadamente a alguien. Por otro lado, puede ser voluntarios si el paciente la ha solicitado, no voluntaria, si no la ha solicitado o involuntaria si ha expresado su inconformidad.

Si bien la gran mayoría de médicos se opone rotundamente a la eutanasia activa e Involuntaria y acepta la pasiva y voluntaria, el rango de posibilidades entre ambas es motivo de controversia. Los defensores de la eutanasia, sostienen que la calidad de vida del paciente es mas importante que la cantidad de tiempo que resiste vivo. Los que se oponen, por su parte afirman que la vida es sagrada y que siempre existen posibilidades aunque sean remotas de recuperación.

La participación de profesionales de la medicina en la eutanasia es y constituye una limitación para ese profesional. En nuestro medio, los principios del Código Deontológico de Médicos y Cirujanos de Guatemala, excluye la posibilidad de la Eutanasia (Artículo 42) y establece que la profesión medica esta al servicio del hombre y la sociedad, y son deberes del profesional de la medicina, el respeto a la vida humana, la dignidad de la persona, el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad (Artículo 4), y nunca perjudicará intencionalmente al enfermo. La práctica médica de la eutanasia está limitada y en caso de llevarse a cabo, se corre riesgo de

que pueda ser tipificada como una conducta delictiva la cual podría ser calificada de homicidio o asesinato. Artículo 123 y 132 el Código Penal.

suicidio: Acción de quitarse la vida en forma voluntaria. Se entiende a la distribución directamente querida de la propia vida, bien se por un acto o una omisión voluntaria. Se distingue del destrucción indirecta de la vida que se da cuando la muerte propia no procede de un acto único cuyo fin sea quitarse la vida, aunque de ese acto resulte la muerte . En este caso no hay suicidio pues la muerte propia no es causada ni directamente querida por el agente sino solo permitida.

Para que podamos considerar la muerte como su efecto, el acto del paciente no puede haber sido inmediatamente antes de ella: La relación de causalidad puede ser indirecta. Toda muerte meditada o inmeditada de un acto positivo o negativo, ejecutado por la misma víctima se considera suicidio. Las causas de la muerte están fuera de nosotros y hablar de la intención es muy íntima. Entonces si la muerte es aceptada simplemente como una condición lamentable pero inevitable, del fin que se tiene, como sí expresamente fuese querida y buscada por si misma, lo cierto es que en uno y otro caso el sujeto renuncia a la existencia y las diferentes maneras de renunciar no pueden ser sino variedades dentro de una misma clase.

Se dice que el suicidio asistido consiste en facilitar a la persona este o no en condición de enfermo terminal y desahuciado, los medios que pueda utilizar para terminar con su vida. En este caso, estando el paciente en condiciones físicas de hacerlo, actuando bajo su presunta y propia responsabilidad, el propio enfermo ingiere o se administra los medios letales, medicina que le ha proporcionado el médico, como el medio por el cual cumplirá su cometido, con el solo objeto de provocarse su muerte rápida y sin sufrimiento. La legislación guatemalteca no tipifica al suicidio como figura delictiva; pero si sanciona penalmente (Artículo 128 del Código Penal) a quien indujere a otro al suicidio o prestare ayuda para cometerlo, esto porque el suicidio, es repudiable desde todo punto de vista (moral, religioso, filosófico, jurídico, etc) .

Esta conducta es la que nuestro Código Penal, contempla con la figura delictiva de la inducción o ayuda al suicidio.²³

²³ **Código Penal.** Decreto 17-73 del Congreso de la República

Santiago Stucchi Portocarrero²⁴ médico psiquiatra de la Universidad Peruana Cayetano Heredia Instituto Nacional, Mental Honorio Delgado ,escribe al respecto de que en el suicidio asistido por un médico la participación de este es indirecta y puede ir desde dar información sobre métodos para cumplir con tal fin hasta la prescripción de dar dosis letales de un fármaco e inclusive de proporcionar algún dispositivo para que el paciente lo accione por si mismo.

En la actualidad, casi todos los países del mundo se oponen al suicidio asistido por médicos y a la eutanasia activa, mientras que la posición frente a la eutanasia pasiva suele ser mucho mas permisiva. La Asociación Médica Mundial promulgó la siguiente declaración en 1987.” “La eutanasia, que es el acto de acabar en forma deliberada con la vida del paciente, aun por su propia solicitud o de sus familiares cercanos, es contraria a la ética. Esto no impide que un médico respete el deseo de un paciente y permita que se desarrolle el proceso natural de la muerte en la fase terminal de una enfermedad”²⁵.

²⁴ www.galenonet.com/Psiq/eutana.htm-13k

²⁵ <http://www.eutanasia.ws/textos/TVeuskadio201.txt>

CONCLUSIONES

1. Por el testamento vital, la persona manifiesta su voluntad libre de obtener una muerte digna, de conformidad con sus principios éticos y religiosos.
2. Al no estar regulado el testamento vital en nuestra legislación, es factible que otras personas decidan sobre la voluntad del ser humano al momento de sufrir una enfermedad terminal.
3. El testamento vital es un documento en el cual deben cumplirse ciertos requisitos elementales para que tenga plena validez y su interpretación no sea antojadiza; o bien, que quede a criterio de terceras personas. En este caso podría darse la situación de interpretación de parte del médico, los parientes y hasta en último caso el sacerdote que tenga relación con la familia del enfermo.
4. Es una figura jurídica necesaria, en virtud de que, llegado el momento de que la persona que sufre de alguna enfermedad terminal no pueda expresar por sí misma su voluntad, habiendo otorgado el testamento vital es un gran alivio para el cumplimiento de sus deseos al momento de no poder expresarse por sí mismo y, ante tal situación, se comprenderá que el deseo del paciente es justo y sencillamente morir dignamente de conformidad con sus creencias, sus principios y que todo lo que le exprese en el testamento vital sea del conocimiento de las personas que lo rodeen y que también puedan sin menoscabar los derechos de terceras personas.
5. La eutanasia es repudiable y no tiene ninguna justificación que la ampare ni fundamente. El testamento vital sólo es rechazar una terapia, un soporte, un tratamiento que no devuelve la salud sino que prolonga el momento natural de la muerte; y una agonía que denigra al ser humano y arrasa con dignidad y calidad de vida. No es un suicidio, es simplemente aceptar la condición humana ante la muerte.

6. El testamento vital requiere, para su validez, que el consentimiento no adolezca de vicio, que el objeto sea lícito y la capacidad legal del sujeto que declara su voluntad. Además, debe otorgarse ante notario.
7. El testamento vital se fundamenta en la autonomía de la voluntad.
8. El testamento vital es una institución que ha cobrado mucha importancia a nivel mundial; sin embargo, se encuentra escasamente regulado. En nuestro medio, poco se conoce al respecto.

RECOMENDACIONES

1. El testamento vital deberá de regularse como una institución jurídica que no ha sido legislada en nuestro país, y por dicha circunstancia deberá de regularse para que se tenga amplio conocimiento de las ventajas que se dan en el contenido de los preceptos del mismo.
2. Al legislarse sobre el testamento vital tiene que enfocarse sobre los lineamientos que constituyen dicha figura jurídica, sin menoscabar la dignidad humana, la libre voluntad, la capacidad de la persona que son la esencia misma del testamento vital.
3. Tendrá que adecuarse la legislación a la evolución y las necesidades de salud de la humanidad.
4. Al hacerse énfasis en que el testamento vital no está regulado en nuestra legislación, es necesario que a futuro se pongan en práctica aspectos legislativos que tiendan a enfocar el aspecto voluntario de la dignidad humana, de la persona que conscientemente y, en pleno uso de sus facultades volitivas, pretenda formalizar su intención en un documento de tal naturaleza, al momento de sufrir alguna enfermedad terminal.
5. Es imperativo legislar respecto del testamento vital, para que la voluntad del ser humano que padece de una enfermedad terminal, quede debidamente amparada y no a voluntad de terceras personas.
6. Que las Facultades de Derecho de las diferentes universidades del país analicen incluir en el pensum de estudio, el testamento vital por contener el mismo una declaración de última voluntad.

ANEXOS

ANEXO A

Viernes 15 noviembre 2002

BOE núm. 274

22188 LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica.

JUAN CARLOS I

REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren. Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente Ley.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia.

Ya desde el fin de la Segunda Guerra Mundial, organizaciones como Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, o, más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa, entre muchas otras, han impulsado declaraciones o, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión. En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración universal de derechos humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la

Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, aparte de múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones.

Últimamente, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000. Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias; en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes.

Es preciso decir, sin embargo, que la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el Artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, plasmar los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril. General de Sanidad.

De otra parte, esta Ley, a pesar de que fija básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad de

humanización de los servicios sanitarios. Así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, del otro, declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación.

A partir de dichas premisas, la presente Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

En septiembre de 1997, en desarrollo de un convenio de colaboración entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, tuvo lugar un seminario conjunto sobre información y documentación clínica, en el que se debatieron los principales aspectos normativos y judiciales en la materia. Al mismo tiempo, se constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de este tema. Este grupo suscribió un dictamen el 26 de noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta en la elaboración de los principios fundamentales de esta Ley.

La atención que a estas materias otorgó en su día la Ley General de Sanidad supuso un notable avance como reflejan, entre otros, sus Artículos 9, 10 y 61. Sin embargo, el derecho a la información, como derecho del ciudadano cuando demanda la atención sanitaria, ha sido objeto en los últimos años de diversas matizaciones y ampliaciones por Leyes y disposiciones de distinto tipo y rango, que ponen de manifiesto la necesidad

de una reforma y actualización de la normativa contenida en la Ley General de Sanidad. Así, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, califica a los datos relativos a la salud de los ciudadanos como datos especialmente protegidos, estableciendo un régimen singularmente riguroso para su obtención, custodia y eventual cesión. Esta defensa de la confidencialidad había sido ya defendida por la Directiva comunitaria 95/46, de 24 de octubre, en la que, además de reafirmarse la defensa de los derechos y libertades de los ciudadanos europeos, en especial de su intimidad relativa a la información relacionada con su salud, se apunta la presencia de otros intereses generales como los estudios epidemiológicos, las situaciones de riesgo grave para la salud de la colectividad, la investigación y los ensayos clínicos que, cuando estén incluidos en normas de rango de Ley, pueden justificar una excepción motivada a los derechos del paciente. Se manifiesta así una concepción comunitaria del derecho a la salud, en la que, junto al interés singular de cada individuo, como destinatario por excelencia de la información relativa a la salud, aparecen también otros agentes y bienes jurídicos referidos a la salud pública, que deben ser considerados, con la relevancia necesaria, en una sociedad democrática avanzada.

En esta línea, el Consejo de Europa, en su Recomendación de 13 de febrero de 1997, relativa a la protección de los datos médicos, después de afirmar que deben recogerse y procesarse con el consentimiento del afectado, indica que la información puede restringirse si así lo dispone una Ley y constituye una medida necesaria por razones de interés general.

Todas estas circunstancias aconsejan una adaptación de la Ley General de Sanidad con el objetivo de aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias. Se trata de ofrecer en el terreno de la información y la documentación clínicas las mismas garantías a todos los ciudadanos del Estado, fortaleciendo con ello el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución.

CAPÍTULO I

Principios generales

Artículo 1. Ámbito de aplicación.

La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2. Principios básicos.

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información

y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 3. Las definiciones legales.

A efectos de esta Ley se entiende por:

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.

Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.

Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.

Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

CAPÍTULO II

El derecho de información sanitaria

Artículo 4. Derecho a la información asistencial.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como

mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencia!

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

CAPÍTULO III

Derecho a la intimidad

Artículo 7. El derecho a la intimidad.

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

CAPÍTULO IV

El respeto de la autonomía del paciente

Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el Artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos

o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.

b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.

c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.

d) Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Artículo 11. Instrucciones previas.

1. 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. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 12. Información en el Sistema Nacional de Salud.

1. Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.

2. Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.

3. Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo.

Artículo 13. Derecho a la información para la elección de médico y de centro.

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

CAPÍTULO V

La historia clínica

Artículo 14. Definición y archivo de la historia clínica.

1. La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro.

2. Cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte papel, audiovisual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.

3. Las Administraciones sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura.

4. Las Comunidades Autónomas aprobarán las disposiciones necesarias para que los centros sanitarios puedan adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para archivar y proteger las historias clínicas y evitar su destrucción o su pérdida accidental.

Artículo 15. Contenido de la historia clínica de cada paciente.

1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente:

- a) La documentación relativa a la hoja clínico-estadística.
- b) La autorización de ingreso.
- c) El informe de urgencia.
- d) La anamnesis y la exploración física.
- e) La evolución.
- f) Las órdenes médicas.
- g) La hoja de interconsulta.
- h) Los informes de exploraciones complementarias.
- i) El consentimiento informado.
- j) El informe de anestesia.
- k) El informe de quirófano o de registro del parto.
- l) El informe de anatomía patológica.
- m) La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
- n) La aplicación terapéutica de enfermería.
- ñ) El gráfico de constantes
- o) El informe clínico de alta.

Los párrafos b), c), i), j), k), l), ñ) y o) sólo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga.

3. La cumplimentación de la historia clínica, en los aspectos relacionados con la asistencia directa al paciente, será responsabilidad de los profesionales que intervengan en ella.

4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial.

Artículo 16. Usos de la historia clínica.

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.

2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.

3. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el

proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

4. El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.

5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria.

6. El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.

7. Las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento para que quede constancia del acceso a la historia clínica y de su uso.

Artículo 17. La conservación de la documentación clínica.

1. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial.

2. La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.

3. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cooperar en la creación y el mantenimiento de una documentación clínica ordenada y secuencial del proceso asistencial de los pacientes.

4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica, encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario.

5. Los profesionales sanitarios que desarrollen su actividad de manera individual son responsables de la gestión y de la custodia de la documentación asistencial que generen.

6. Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Artículo 18. Derechos de acceso a la historia clínica.

1. El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.

2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.

3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

4. Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él,

por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

Artículo 19. Derechos relacionados con la custodia de la historia clínica.

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, la integración, la recuperación y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a lo establecido por el artículo 16 de la presente Ley.

CAPÍTULO VI

Informe de alta y otra documentación clínica

Artículo 20. Informe de alta.

Todo paciente, familiar o persona vinculada a él, en su caso, tendrá el derecho a recibir del centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso asistencial, un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el artículo 3. Las características, requisitos y condiciones de los informes de alta se determinarán reglamentariamente por las Administraciones sanitarias autonómicas.

Artículo 21. El alta del paciente.

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

Artículo 22. Emisión de certificados médicos.

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Éstos serán gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria.

Artículo 23. Obligaciones profesionales de información técnica, estadística y administrativa.

Los profesionales sanitarios, además de las obligaciones señaladas en materia de información clínica, tienen el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa, que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, y los que requieran los centros o servicios de salud competentes y las autoridades sanitarias, comprendidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica.

Disposición adicional primera. Carácter de legislación básica.

Esta Ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el Artículo 49.1.1." y 16."de la Constitución.

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley.

Disposición adicional segunda. Aplicación supletoria.

Las normas de esta Ley relativas a la información asistencial, la información para el ejercicio de la libertad de elección de médico y de centro, el consentimiento informado del paciente y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria en los proyectos

de investigación médica, en los procesos de extracción y trasplante de órganos, en los de aplicación de técnicas de reproducción humana asistida y en los que carezcan de regulación especial.

Disposición adicional tercera. Coordinación de las historias clínicas.

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos, y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición.

Disposición adicional cuarta. Necesidades asociadas a la discapacidad.

El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley.

Disposición adicional quinta. Información y documentación sobre medicamentos y productos sanitarios.

La información, la documentación y la publicidad relativas a los medicamentos y productos sanitarios, así como el régimen de las recetas y de las órdenes de prescripción correspondientes, se regularán por su normativa específica, sin perjuicio de la aplicación de las reglas establecidas en esta Ley en cuanto a la prescripción y uso de medicamentos o productos sanitarios durante los procesos asistenciales.

Disposición adicional sexta. Régimen sancionador.

Las infracciones de lo dispuesto por la presente Ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en derecho.

Disposición transitoria única. Informe de alta.

El informe de alta se regirá por lo dispuesto en la Orden del Ministerio de Sanidad, de 6 de septiembre de 1984, mientras no se desarrolle legalmente lo dispuesto en el Artículo 20 de esta Ley.

Disposición derogatoria única. Derogación general y de preceptos concretos.

Quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en la presente Ley y, concretamente, los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del Artículo 10, el apartado 4 del Artículo 11 y el Artículo 61 de la Ley 14/1 986, General de Sanidad.

Disposición final única. Entrada en vigor.

La presente Ley entrará en vigor en el plazo de seis meses a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Por tanto.

Mando a todos los españoles, particulares y autoridades, que guarden y hagan guardar esta Ley.

Madrid, 14 de noviembre de 2002.

JUAN CARLOS R.

El Presidente del Gobierno, JOSÉ MARÍA AZNAR LOPEZ.

ANEXO B

Carpeta N° 1120 de 2001

Repartido N° 537

Mayo de 2001

Se incorpora a nuestro ordenamiento jurídico y se establece su alcance

PROYECTO DE LEY MONTEVIDEO, URUGUAY

Artículo 1°.- Toda persona con dieciocho años cumplidos de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, puede establecer su voluntad por medio de instrucciones escritas -denominadas como Testamento Vital a los efectos de la presente ley- de rechazar tratamientos médicos desproporcionados o que impliquen un alargamiento artificial del proceso de la muerte en una situación terminal o irreversible.

Artículo 2°.- El Testamento Vital consistirá en un documento certificado notarialmente y firmado por el titular en presencia de dos testigos, los que deberán tener dieciocho años de edad cumplidos.

Artículo 3°.- No podrán ser testigos:

- A) Los relacionados por consanguinidad o matrimonio con el titular.
- B) Aquellos pasibles a una parte de la herencia del titular.
- C) El médico tratante, un empleado del médico tratante o un funcionario de la institución de salud en la cual el titular sea paciente.

D) La persona designada como sustituto de acuerdo al artículo 6º de la presente ley, y los relacionados por consanguinidad o matrimonio con el mismo.

Artículo 4º.- El Testamento Vital puede ser revocado de forma oral o escrita en cualquier momento por el titular, sin tener en cuenta su estado mental o capacidad.

Artículo 5º.- Para que el Testamento Vital sea de aplicación, la situación terminal o irreversible del titular deberá ser certificada por dos médicos, uno de los cuales deberá ser el médico tratante.

Artículo 6º.- El Testamento Vital podrá incluir el nombramiento de una persona, denominada como sustituto, mayor de dieciocho años de edad, para que tome decisiones acerca de los tratamientos médicos en el caso que el titular se vuelva incapaz de tomarlas por sí mismo.

Artículo 7º.- No podrán ser apoderados quienes estén retribuidos como profesionales para desarrollar actividades sanitarias realizadas a cualquier título con respecto al titular, a menos que se trate del cónyuge o de un hijo.

Artículo 8º.- Una persona no podrá ser apoderado de más de cinco personas al mismo tiempo.

Artículo 9º.- En el caso de que el titular del Testamento Vital no sepa o no pueda firmar tendrá derecho a solicitar a otra persona que lo haga por él, ateniéndose a la normativa vigente para la firma a ruego

Artículo 10.- El Testamento Vital no podrá tener una antigüedad mayor a tres años al momento de su aplicación.

Artículo 11.- El médico tratante, una vez justificada la razón ante la Junta Bioética, podrá ser sustituido amparándose en objeción de conciencia.

Artículo 12.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud contarán con una Junta de Bioética que funcionará como Tribunal de Alzada ante los recursos planteados por el médico tratante, el sustituto o un familiar directo del titular del Testamento Vital, en los siguientes temas:

- A) Diagnóstico de la situación terminal o irreversible.
- B) Evaluación de la incapacidad del paciente.
- C) Rechazo injustificado de los tratamientos médicos por parte del titular del Testamento Vital si fuera capaz o su sustituto.
- D) Solicitud de objeción de conciencia del médico tratante.

Artículo 13.- La Junta de Bioética se integrará, a designación de la dirección de la institución respectiva, por tres miembros del cuerpo médico de mayor antigüedad y con antecedentes profesionales y académicos relevantes.

Artículo 14.- La Junta de Bioética resolverá sobre los recursos planteados no sin antes haber dado atención a los argumentos de todas las partes involucradas.

Artículo 15.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud deberán desarrollar políticas y procedimientos escritos para informar a todos los adultos a los que prestan atención médica sobre:

- A) Su derecho a realizar un Testamento Vital.

- B) Cómo realizar un Testamento Vital, indicando explícitamente que no se le requiere para la provisión del servicio de acuerdo con el artículo 17 de la presente ley.
- C) Los procedimientos adoptados por la institución para respetar este derecho.

Artículo 16.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud deberán:

- A) Proveer programas educativos para su personal sobre el Testamento Vital.
- B) Documentar en la ficha médica individual la existencia de un Testamento Vital.

Artículo 17.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud no condicionarán la provisión del servicio o discriminarán de alguna otra forma a un individuo basándose en si éste ha realizado o no un Testamento Vital.

Montevideo, 26 de abril de 2001. WASHINGTON ABDALA

Representante por Montevideo

EXPOSICION DE MOTIVOS

El fin de la vida y el proceso de la muerte no pueden escurrirse de la esfera de acción de la persona humana. Los derechos humanos no se agotan en la clásica enumeración liberal, ni mucho menos en la redacción explícita de rango constitucional. Así lo dice incluso el artículo 72 de nuestra Constitución:

"Artículo 72.- La enumeración de derechos, deberes y garantías hecha por la Constitución, no excluye los otros que son inherentes a la personalidad humana o se derivan de la forma republicana de gobierno".

Entendemos, entonces, que los hechos vinculados con la propia muerte son temas críticos que el individuo tiene vocación y derecho en enfocarlos y asumirlos.

Convengamos que abordamos un tema -vinculado a un momento único en la vida del ser humano en el que el límite entre la vida y la muerte se desdibuja con el triunfo físico de esta última- donde entran a jugar las valoraciones éticas de lo que se entiende que justifica o no, las conductas emprendidas por las partes involucradas, y donde deberá decidirse sobre qué valores deben prevalecer y cuáles protegerse.

Naturalmente, y sin necesidad de forzar, nos introducimos con este tema en el mundo de la eutanasia sobre cuya complejidad no vamos nosotros a descubrir. Y lo asumimos convencidos que lo peor que podemos hacer es generalizar desestimando la variabilidad de formas con las que se alcanza el final de la vida y, por lo tanto, la correlativa variedad de situaciones y desenlaces posibles.

La definición etimológica de eutanasia -"buena muerte" o "bien morir" (eu = bueno, tanatos = muerte)- no ayuda a precisar de qué estamos hablando específicamente. El uso corriente del término es empleado para referirse a la acción por la cual se quita la vida a pacientes que padecen sufrimientos insoportables por una dolencia o enfermedad incurable.

Pero, ¿cuáles son las diferenciaciones que desde el punto de vista práctico y ético existen? Es importante que las recorramos para estrechar el campo temático que afrontamos desechando, por este camino, los casos que no contempla el presente proyecto.

1) La eutanasia activa es aquella que supone poner en práctica un acto que de hecho provoca la muerte de un paciente. Se distingue entre la eutanasia activa directa y la indirecta. La eutanasia activa directa sería la acción concreta que busca provocar la muerte no contando con el consentimiento del paciente, por lo que quien toma la decisión y la ejecuta es alguien que no es él. El proyecto no sólo no refiere a esta modalidad sino que sostenemos su censurabilidad moral.

2) La eutanasia activa indirecta, en cambio, implica la administración de analgésicos que pretenden disminuir el sufrimiento del paciente, pero al mismo tiempo se le acorta el período de vida. Es lo que vulgarmente se conoce como la administración del "cóctel lítico". La intención consciente es calmarle el dolor, pero ese tratamiento tiene como consecuencia no deseada el acortamiento de la vida. El proyecto tampoco refiere a esta modalidad.

3) La autoeutanasia es la actitud del paciente que decide suicidarse. Aquí se diferencia el suicidio voluntario directo, si ha sido escogido por el paciente y él mismo lo ejecuta, del suicidio voluntario indirecto, o sea aquel caso en el que el paciente no puede suicidarse por sí mismo y encomienda a otro que lo haga. Quien proporciona los medios materiales para el suicidio voluntario directo es un asistente al suicida; el que ejecuta la muerte de un suicida que lo ha solicitado voluntariamente, pasa a ser un "homicida por gracia", caso que por otra parte se encuentra contemplado en nuestro Código Penal. El proyecto, por si hacía falta aclarado, no refiere a estas modalidades.

La situación contemplada en el presente proyecto de ley podría admitir la calificación de eutanasia pasiva. Pero, por aquello de la rotulación que conlleva a la estigmatización, se ha procurado formular un neologismo para definirla: ortotanasia, traducida como "muerte en el tiempo o en el momento justo".

Nosotros estamos hablando de la ortotanasia que sería la no puesta en práctica de terapias médicas que sólo alargarían artificialmente el proceso de muerte del paciente de forma abusiva o irracional en una situación terminal.

Por el contrario, para ayudarnos a entender y circunscribir la situación planteada, existe también otro término para referirse a la actitud opuesta: distanasia.

Distanasia implicaría llevar a la práctica procedimientos médicos que no revierten el proceso terminal de un paciente pero que conllevan un ensañamiento terapéutico provocando una muerte penosa, seguramente aislada, que se ha dado en definir como muerte indigna.

Morir dignamente es la consecuencia buscada por la ortotanasia. Morir dignamente sería el morir libre de dolor, con los analgésicos y tranquilizantes necesarios para el desasosiego, eliminando en lo posible el sufrimiento de toda índole, siendo respetado y tratado como ser humano. Existen procesos de fallecimiento en que algunas medidas médicas, aun con la mejor de las intenciones, entran en conflicto con la dignidad de la persona. Hay casos que por la praxis médica el paciente debe soportar una degradación tan grande que no la iguala lo terrible que podría ser el camino hacia la muerte. Lo que debe preservar el médico es al ser humano integral y no solamente una mera existencia vegetativa.

Indudablemente que la vida humana es el valor fundamental. La vida no deja de tener valor por motivos económicos o de inutilidad social y no puede ser utilizada como medio para otra cosa que no sea la realización de la propia persona.

Conviene afirmar que el deber del médico es prolongar la vida personal lo más que se pueda, pero de forma humanizada, aliviando el dolor físico, la angustia psíquica, la soledad e incomunicación. La prolongación de la vida debería estar al servicio de una vida consciente, libre y placentera. El objetivo del médico no es alargar de modo mecánico y automático la vida de un enfermo haciendo todo lo técnicamente posible. Por el contrario, su deber ético es dar confort y bienestar, disminuyendo el sufrimiento, para que la muerte llegue -cuando es irreversible- en su momento, sin apresurarla, sin prologarla. Por eso el deber ético es el de asegurar la ortotanasia: la muerte en el momento justo.

La propia Asociación Mundial de Médicos a través de la Declaración de Venecia sobre Enfermedades Terminales nos dice:

"1. El deber del médico es curar y cuando sea posible, disminuir el sufrimiento actuando en el mejor interés de sus pacientes.

2. No habrá excepción a este principio aun en el caso de enfermedad incurable o malformación.

3. Este principio no excluye la aplicación de las siguientes reglas: 3.1 el médico puede disminuir el sufrimiento del enfermo terminal suprimiendo el tratamiento con el consentimiento del paciente o su inmediata familia si aquél es incapaz de expresar su voluntad. Suprimir el tratamiento no libera al médico de su obligación de asistir al moribundo y darle los medicamentos necesarios para mitigar la fase terminal de su enfermedad. 3.2 el médico podrá abstenerse de emplear cualquier medio extraordinario que pruebe que no es beneficioso al paciente".

En apoyo de esta postura y esta vez desde el ángulo de lo religioso, recogemos la Declaración sobre la Eutanasia de la Congregación para la Doctrina de la Fe de la Iglesia Católica, emitida el 5 de mayo de 1980 con la aprobación de Juan Pablo II, que manifiesta:

"Ante la inminencia de una muerte inevitable a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia, tomar la decisión de renunciar a tratamientos que procurarían

únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir, sin embargo las curas normales debidas al enfermo en caso similares".

Y agrega más adelante: "Debe distinguirse la eutanasia del ensañamiento terapéutico, o sea ciertas intervenciones médicas, que se realizan sabiendo que no darán resultado positivo alguno".

Precisemos. estamos hablando del caso de un paciente determinado con una patología determinada -de carácter terminal, insistimos- en un ambiente sanitario determinado, donde no se obtendrían beneficios ciertos y valederos con la aplicación de determinadas maniobras terapéuticas. Es lo que se ha dado en llamar medios o métodos desproporcionados.

En una situación como la mencionada debe poder pesar la voluntad del individuo que, bajo un específico formato normativo, solicite no ser sometido a dichos medios desproporcionados.

La esfera de autodeterminación del individuo habilita para que éste pueda manifestar su voluntad de no padecer sufrimientos innecesarios en una situación terminal o irreversible y esta manifestación de voluntad debe valer aun cuando el paciente se vuelva incapaz de sostenerla.

Si el ordenamiento jurídico admite que la voluntad de un individuo puede valer después de la muerte, con mayor razón debería admitirse que valga durante la vida, inclusive para los momentos en los cuales no sea físicamente posible expresarla.

En nuestra normativa, por el Decreto del Poder Ejecutivo 258/92 "Normas sobre conducta médica y derechos del paciente" se avanza genérica y tímidamente en considerar como derecho del usuario de los sistemas de salud el expresar el consentimiento en forma libre, voluntaria e informada sobre los tratamientos médicos:

Artículo 36.- El paciente tiene derecho a recibir información completa sobre el diagnóstico de su enfermedad, tratamiento y pronóstico, expuesta de modo sencillo, inteligible y procurando no alterar el equilibrio psicosocial del mismo.

Artículo 37.- El paciente tiene derecho a recibir toda la información necesaria para autorizar con conocimiento de causa, cualquier tratamiento o procedimiento que le practiquen. En dicha información se deben mencionar los posibles riesgos y beneficios

del procedimiento o tratamiento propuesto, salvo en los casos de emergencia con riesgo vital inmediato.

Artículo 38.- El paciente tiene derecho a negarse a recibir tratamiento y a que se le expliquen las consecuencias de esta negativa para su salud, sin perjuicio de las medidas que corresponda adoptar frente a patologías que impliquen riesgo para la sociedad que integra".

Sin embargo continuamos frente a un vacío legal que no permite atender con cuidado los distintos intereses presentes. El derecho a la autodeterminación está obviamente limitado por el interés en preservar la vida, en prevenir el suicidio, proteger a terceros y mantener la ética del comportamiento médico. Aun con estas limitaciones, procedentes y que debemos salvaguardar, el derecho a la autodeterminación se mantiene.

La "Convención para la Protección de los Derechos del Hombre y de la Dignidad del Ser Humano frente a las Aplicaciones de la Biología y de la Medicina" (Oviedo, 1977) determina:

"Una intervención en el campo de la salud sólo puede ser efectuada luego de que la persona en cuestión haya dado su consentimiento libre y consciente. Dicha persona recibe con anterioridad una información adecuada en lo referente al objetivo y la naturaleza de la intervención así como en cuanto a las consecuencias y los riesgos de la misma. La persona podrá, en todo momento, libremente retirar su consentimiento" (Artículo 5º).

"Los deseos antes mencionados con respecto a una intervención médica de un paciente que no tiene capacidad de expresar su voluntad serán tomados en cuenta" (Artículo 9º).

Existen a nivel internacional ejemplos paradigmáticos. Particularmente en Estados Unidos es recordado el caso de Karen Quinlan, la que entra en coma producto de la ingesta de alcohol y barbitúricos. El pronóstico es de estado vegetativo irreversible y debe estar conectada al respirador permanentemente. Al cabo de varios meses los padres piden a la dirección del hospital que se desconecte a Karen del respirador. La dirección se niega y los padres deben llevar el caso a los tribunales, los que respaldan la decisión de la dirección del hospital. Los padres recurren a la Suprema Corte de New

Jersey que, finalmente, acepta la solicitud y ordena al hospital llevar adelante la desconexión del respirador. Esto sucede en 1975 pero Karen Quinlan sigue viviendo falleciendo recién en 1985.

También en Estados Unidos es relevante el caso Cruzan. Nancy Cruzan de 25 años y del estado de Missouri, "sufre un accidente de tránsito que le provoca severos daños y le genera un estado vegetativo persistente (por lo general es la condición en la cual una persona presenta reflejos motrices, pero ninguna indicación de función cognitiva significativa). Los padres solicitan interrumpir la nutrición e hidratación artificiales y el hospital rechaza la solicitud mientras no se cuente con la aprobación de un tribunal de justicia. Un tribunal de corte estatal autorizó la interrupción, encontrando que una persona en la condición de Cruzan cuenta con un derecho fundamental amparado por la Constitución Estatal y la Constitución Federal para aprobar o rechazar el retiro o suspensión de los procedimientos por intermedio de los cuales se prolonga el momento de la muerte y tomando en cuenta lo manifestado por los padres de Cruzan sobre lo expresado por la ex pareja de Cruzan, de que ella no desearía continuar con su vida enferma o lesionada, a no ser que pudiese vivir por lo menos medianamente bien o normal. La Suprema Corte revocó. Mientras se reconoce el derecho de rechazar el tratamiento enmarcado en el derecho consuetudinario del consentimiento expreso, la Corte cuestionó su aplicabilidad en este caso. También declinó ver dentro de la Constitución Estatal un amplio derecho a la privacidad que hubiese apoyado un irrestricto derecho a rechazar el tratamiento y expresó duda de que la Constitución Federal incorporase dicho derecho. El Tribunal luego decidió que el Testamento Biológico Estatal incorpora una fuerte política estatal favoreciendo la preservación de la vida, y que la declaración de los Cruzan acerca de la ex pareja de Cruzan era irrelevante para el propósito de determinar su intención. Rechazó el argumento de que los padres de Cruzan estaban autorizados a ordenar la interrupción de su tratamiento médico, concluyendo que 'ninguna persona puede asumir la responsabilidad y tomar la decisión por un incapaz, en ausencia de las formalidades requeridas por el Testamento Biológico o de evidencias claras y convincentes de los deseos del paciente'".

He aquí la fuerza del ejemplo.

Por lo tanto el centro de la problemática es el rol de la voluntad del individuo en coordinación con verificaciones imprescindibles ya que esa declaración de voluntad, por razones de incapacidad, puede estar fuera del control de quien la dictó.

El instrumento que en la legislación comparada se encuentra es el que se conoce como testamento vital, denominación que adoptamos, pero que es reconocido también bajo los nombres de testamento de vida, testamento biológico, directivas previas o de avanzada y voluntades anticipadas.

El testamento vital es el vehículo jurídico por el cual una persona manifiesta su voluntad con respecto a los tratamientos médicos en una situación terminal. Son instrucciones escritas formuladas por el propio paciente, conforme a determinados requisitos, en el que queda establecida su decisión de no aceptar tratamientos desproporcionados una vez alcanzado el período terminal. Las instrucciones adquieren una trascendencia superior ya que, para dicho momento culminante, es presumible que el paciente se encuentre incapacitado o con la capacidad de comprensión o de expresión disminuida.

La legislación que hemos tomado como referencia es la siguiente:

- Ley de "Muerte Natural" de California (1976). Primer reconocimiento jurídico.
- Ley de "Testamento Biológico", Louisiana.
- Ley de "Autodeterminación del Paciente". Ley Federal desde 1991 en EE.UU.
- Acta de "Consentimiento de Cuidados de la Salud" y Acta de "Decisiones Sustitutivas", Ontario, Canadá. 1995 - 96.
- Código Civil de la Provincia de Québec, Canadá.
- Proyecto de ley de "Voluntades Anticipadas", Cataluña, España. 1998.

Aunque la inmensa mayoría de las legislaciones revisadas, y de las que tengamos noticias, no prescriben la redacción concreta de un Testamento Vital, algunas sí lo hacen, por lo que, en ayuda de clarificar sentidos y contenidos, nos parece pertinente transcribir a modo de ejemplo o referencia, el modelo vigente en el Estado de Louisiana:

"Declaración realizada a los... días... del... (mes y año).

Yo....., en mi sano juicio, deseo voluntariamente hacer saber mi deseo de que mi muerte no sea artificialmente prolongada bajo las circunstancias establecidas más abajo y por el presente declaro:

Si en cualquier momento yo padeciera una lesión, o enfermedad incurable certificada como terminal o irreversible por dos médicos que me hayan examinado personalmente, uno de los cuales deberá ser mi médico tratante, y dichos médicos hayan determinado que mi muerte ocurrirá con o sin la utilización de los procedimientos de mantenimiento de vida los cuales servirían solamente para prolongar artificialmente el proceso de la muerte, yo decido que dichos procedimientos sean retirados y que se me permita morir naturalmente con sólo la administración de medicación o la utilización de cualquier procedimiento médico que se estime necesario para el cuidado de mi bienestar personal.

Ante la ausencia de mi capacidad para dar directivas con respecto al uso de dichos procedimientos de mantenimiento de vida, es mi intención que esta declaración sea respetada por mi familia y el tratamiento médico o quirúrgico y aceptar las consecuencias de dicho rechazo.

Comprendo plenamente el contenido de la presente declaración y estoy emocional y mentalmente apto para realizar la presente declaración".

Firmado:.....

Incluso la Conferencia Episcopal Española ha propuesto un modelo de testamento vital que hoy se encuentra extendido al mundo católico. Lo transcribimos:

"A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe..... pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni que se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para ese acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración".

Firma.....

Sabemos que estamos frente a un tema de suma trascendencia y actualidad -referido a realidades concretas- sobre el cual Uruguay debe reflexionar sería y profundamente. En tal sentido, proponemos a la Cámara el presente proyecto de ley.

Montevideo, 26 de abril de 2001.

ANEXO C

Proyecto de ley de declaración de voluntad anticipada

Buenos Aires, Argentina

Objeto

Artículo 1. La presente Ley tiene por objeto hacer efectivo, en todo el ámbito del territorio nacional, el derecho de las personas a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma. Dicho derecho será regulado por intermedio de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada.

Concepto de Declaración de Voluntad Vital Anticipada

Artículo 2- Se entiende por Declaración de Voluntad Vital Anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada al Registro que ésta Ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

Del Registro de Voluntades Anticipadas

Artículo 3. Créase el Registro de Voluntades Anticipadas dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, en el que las personas voluntariamente podrán inscribir el otorgamiento, la modificación, la sustitución y la revocación de los documentos de voluntades anticipada.

De los derechos

Artículo 4. Toda persona mayor de edad y en pleno goce de sus facultades mentales tiene derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, así como las instrucciones de ser sometida o no a determinado tratamiento médico ante un diagnóstico de enfermedad terminal. Asimismo, tiene derecho a expresarlo anticipadamente mediante un documento de voluntad anticipada que será tenido en cuenta ante la eventualidad de encontrarse imposibilitado de expresar su voluntad al momento en que determinados tratamientos médicos fueran a serle administrados. Las manifestaciones de voluntad o las instrucciones previstas en el documento de voluntad anticipada deberán ser respetadas por el médico o el equipo sanitario que le atiendan.

Artículo 5. La expresión de los objetivos vitales y valores personales tiene como fin ayudar a interpretar las instrucciones y servir de orientación para la toma de decisiones clínicas llegado el momento. Las instrucciones deberán contener la expresión del declarante según la cual ordena al médico o a la institución de servicios de salud que le amparen bajo su cuidado y que intervengan con su cuerpo, mientras el mismo se encuentra sufriendo de una condición de salud terminal o estado vegetativo persistente, a abstenerse de someterlo a cualquier o determinado tratamiento médico que sólo sirva para prolongar artificialmente el proceso inminente de su muerte.

Diagnóstico de enfermedad terminal y Estado Vegetativo Persistente

Artículo 6. Entiéndase por Diagnóstico de enfermedad terminal, a aquel que arriba el médico o equipo sanitario frente a una enfermedad avanzada, progresiva, incurable e irreversible y mortal a corto plazo.

Artículo 7. Entiéndase por Estado Vegetativo Persistente, la condición de salud que impide cualquier tipo de expresión de voluntad de parte del paciente, por encontrarse en un estado de inconsciencia en el cual no exista ninguna función cortical o cognitiva

del cerebro, para el cual no existe una posibilidad realista de recuperación, de acuerdo a los estándares médicos establecidos.

Del Documento de Voluntad Anticipada

Artículo 8. El documento de voluntad anticipada es el instrumento por medio del cual, el autor podrá manifestar las opciones e instrucciones, expresas y previas, que, ante circunstancias clínicas que le impidan manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia, haciendo por éste medio efectivo los derechos reconocidos en la presente ley.

Artículo 9. El documento al que se refiere el artículo anterior se formaliza por escrito y ante las oficinas de Registro de Voluntades Anticipadas que el Ministerio de Salud creará al efecto. El órgano de aplicación deberá garantizar la accesibilidad al registro para todo habitante de la República Argentina.

Artículo 10. El documento de voluntades anticipadas puede ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento por la persona otorgante, siempre que conserve la capacidad de acuerdo con lo establecido en esta ley y actúe libremente. La modificación, sustitución o revocación se formaliza con arreglo a lo previsto en el artículo siguiente.

Artículo 11. Mientras la persona otorgante conserve su capacidad, su libertad de actuación y la posibilidad de expresarse, su voluntad prevalece sobre las instrucciones contenidas en el documento de voluntades anticipadas ante cualquier intervención clínica.

Artículo 12. Si el documento de voluntades anticipadas hubiera sido modificado, sustituido o revocado, se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado.

Artículo 13. Se tendrán por no puestas las instrucciones que en el momento de ser aplicadas resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con los

casos supuestos que el documento de voluntad anticipada prevé y que fueran previstos por la persona otorgante al formalizar el documento.

Artículo 14. También se tendrán por no puestas las instrucciones relativas a las intervenciones médicas que la persona otorgante desea recibir cuando resulten contraindicadas para su patología; en tal sentido debe reconocerse el derecho de autonomía del equipo de salud. Las contraindicaciones deberán figurar anotadas y motivadas en la historia clínica del paciente

Artículo 15. La entrega del documento de voluntades anticipadas en el centro sanitario corresponde a la persona otorgante o a quien éste haya nombrado en su representación.

Artículo 16. Toda persona comprendida en el artículo 4 podrá designar un representante plenamente identificado, para que sea interlocutor válidos ante el médico o el equipo sanitario y facultarle para interpretar sus valores e instrucciones.

Ante la imposibilidad física o material de actuación del representante, se seguirá el orden sucesorio previsto en el Artículo 21° incisos a) al h) inclusive, de la Ley Nacional de Transplante de Órganos y Materiales Anatómicos 24.193.

Artículo 17. El nombramiento de representante que haya recaído en favor del cónyuge o persona unida de hecho a la persona otorgante se extingue a partir, bien de la interposición de la demanda de nulidad, separación personal, divorcio, o bien de la extinción de la unión de hecho, salvo disposición expresa en contrario del otorgante.

De las prohibiciones

Artículo 18. Ningún declarante podrá prohibir en el documento de voluntades anticipadas que le sean administrados los recursos médicos disponibles para aliviar su dolor, hidratarlo y alimentarlo. A tal efecto, el equipo médico ingresará al paciente en Programas asistenciales de cuidados paliativos y tratamiento del dolor, si el mismo

existiere en la órbita de la Salud Pública con prescindencia de la jurisdicción a la que pertenezca.

Artículo 19. En caso de que la declarante sea una mujer embarazada y, en ese estado sufriera de una condición de salud terminal, la declaración de voluntad anticipada quedará inoperante hasta terminado el estado de embarazo.

Disposiciones Generales

Artículo 20. El médico y la institución de servicios de salud que acoja al paciente cumplirá fielmente con la voluntad expresada por el declarante, conforme a las disposiciones de ésta Ley. La violación a la presente por parte de los médicos o instituciones de servicios de salud responsables del cuidado del declarante acarreará la correspondiente obligación de indemnizar en daños y perjuicios a las personas afectadas. Ningún médico o institución de servicio de salud, estará sujeto a responsabilidad civil o criminal por hacer valer las disposiciones de ésta Ley.

Artículo 21. Cualquier controversia que surja de la aplicación de la presente Ley, seguirá el proceso instituido por el Código Procesal Civil y Comercial de la Nación Argentina.

Artículo 22. El ejercicio de los derechos reconocidos en esta Ley no afectan de forma alguna la calidad del cuidado básico de salud, a la higiene, a la comodidad y seguridad que serán provistos para asegurar el respeto a la dignidad humana y la calidad de vida hasta el mismo momento de la muerte.

Artículo 23. Esta Ley no autoriza la práctica de la eutanasia, o provocación de muerte por piedad.

Artículo 24. El órgano de aplicación dispondrá una página en Internet que deberá contener información detallada sobre el documento de voluntad anticipada, modelos de documentos, base de datos de los declarantes con sus documentos de voluntades

anticipadas conformadas. Los documentos de voluntades anticipadas conformadas sólo podrán ser consultados en Internet por los declarantes y por los centros de salud al momento del ingreso del paciente mediante un sistema de códigos, no pudiendo ser modificados por esta vía.

Artículo 25. El órgano de aplicación elaborará un programa educativo, de divulgación y orientación sobre la materia destinado tanto a los equipos de salud como a la población.

Disposiciones Transitorias

Artículo 26. Por vía reglamentaria:

- a) Se determinará el proceso de formalización del documento al que se refiere el artículo 9º de la presente ley,
- b) Se determinará la base de datos a la que se refiere el artículo 24º, y
- c) Se establecerá el procedimiento de consulta en Internet al que se refiere el artículo 24º, previendo el resguardo del derecho a la intimidad de los otorgantes.
- d) Se fijarán las bases del o los Programas estipulados en el artículo 25.

Artículo 27. El Ministerio de Salud arbitrará los medios a fin de garantizar la mayor participación posible en la confección del Formulario de Declaración de Voluntad Vital Anticipada, con el objetivo de recavar la opinión de especialistas, instituciones relacionadas con terapias paliativas del dolor, instituciones religiosas, etc.

Artículo 28. El Ministerio de Salud de la Nación creará, en el plazo de diez meses de promulgada ésta Ley, el Registro de Voluntades Anticipadas, habilitará las oficinas para el registro, la página oficial de consulta en Internet y dará amplia difusión a la misma.

Artículo 29. De forma

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El presente Proyecto de Ley atiende al reclamo del derecho a la intimidad, al reconocimiento de la autonomía de la voluntad del individuo, el derecho a manifestar sus objetivos vitales y valores personales, para integrar a nuestro ordenamiento jurídico un proceso legal mediante el cual la persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, pueda dejar instrucciones respecto de su voluntad anticipada ante un futuro diagnóstico de enfermedad terminal y frente a la eventualidad de encontrarse imposibilitado de hacerlo al momento en que determinados tratamientos médicos fuera a serle administrado.

Se entiende por "testamento vital" cualquier documento en el que su firmante exprese aquello que representa su voluntad acerca de las atenciones médicas que desea recibir, o no, en caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le haya conducido a un estado en el que sea imposible expresarse por sí mismo. Cada persona, según sus deseos, puede elaborar su propio testamento vital personalizado, haciendo figurar en él cuantas indicaciones y razonamientos considere oportunos y pertinentes en defensa de sus derechos.

En su función específica, el "testamento vital" está regulado legalmente sólo en algunas partes del mundo, por ello conviene saber que, como cualquier otra declaración personal de voluntades, tiene plena validez en cuanto a lo que se declara desear, aunque también es cierto que puede chocar con el límite de aquello que la legislación vigente en un determinado momento y lugar.

También conocido como Directivas Anticipadas para Tratamientos Médicos o, simplemente, Directivas Anticipadas , para Jorge Luis Manzini, “ **son manifestaciones valorativas de los pacientes, que pretenden expresar cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso de que no tuvieran en aquel momento (futuro, hipotético) en**

condiciones de manifestarse, o de que su manifestación sea tomada en cuenta. (demencia, coma, confusión, afasia, etc.).

El mismo autor manifiesta que para la bioética clínica es importante disponer de instrumentos que permitan al paciente ejercer su autonomía y que en nuestro país no existen antecedentes institucionalizados de cómo se logra esto cuando el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad o de que ésta pueda ser considerada autónoma a la hora en que esa autonomía debe ser ejercida.

Por otra parte manifiesta que “ **si es cierto que para el equipo de salud es muy útil disponer de directivas avanzadas debería estimularse a los pacientes a que se manifiesten. Sobre todo, si la situación del paciente hace suponer que requerirá de tomas de decisiones de las que puedan orientarse por Directivas Anticipadas (Enfermedades de curso crónico progresivo)**”.

De acuerdo a las consideraciones precedentes, pareciera que las iniciativas debieran limitarse a los pacientes que deseen hacerlo; sin renunciar a proponérselo, para no quedarse solamente con los que espontáneamente lo soliciten.

Seguidamente, Manzini, recuerda que el Código Civil Argentino establece la figura del “ Asesor de Menores e Incapaces” (Art. 59 y 496) para los menores y otras personas declaradas legalmente incapaces, por lo que a su juicio “**no sería difícil la incorporación de la figura del Representante en cuestiones de salud: la particularidad sería el momento en que se lo instruiría, que sería anticipado, y como un acto voluntario del interesado**”.

En cuanto a los Testamentos Vitales, Manzini manifiesta que “ **éstos circulan ya desde hace un tiempo en el ámbito de las instituciones de salud, y algunos, dados por personas muy informadas e inquietas, se han incorporado a las historias clínicas**”.

En la conclusión de su trabajo “ Directivas Anticipadas para Tratamientos Médicos” el prestigioso médico propone como modo de iniciar la institucionalización de las directivas avanzadas. En Argentina: a) Un marco legal apropiado, que exija el respeto de las directivas avanzadas. Debidamente conformadas, b) una forma simplificada, mediante el registro de ciertas frases orientadoras en la primera hoja de la Historia Clínica, acompañadas por una tarjeta portable y un medallón, registro que se optimizará cuando la historia clínica se informatice, y c) las imprescindibles acciones educativas del personal de salud, tarea específica de los Comités Hospitalarios de Ética.

Para José Alberto Mainetti, no es casual que en un moderno manual de ética aparezca un ejemplo como el siguiente : **“Decir que Smith está enfermo con una enfermedad incurable puede ser un hecho empírico, es decir, empíricamente verificable, y cualquier médico estaría conforme en que esto es cierto. Pero ello no aclara la cuestión de si el médico debería o no mantener a Smith vivo el mayor tiempo posible, cualquiera que fueran sus sufrimientos, o si debería o no darle la ligera dosis de morfina que le librarían de su tortura, o si, simplemente, debería proporcionarle unos fuertes sedantes que aliviaran en parte sus dolores a cambio de debilitar su corazón, acortando su vida. Todas éstas son preguntas morales”**

Éste texto ilustra el contexto de lo que cabe llamar la medicación de la ética y la moralización de la medicina, urgida la primera por aplicaciones vitales y comprometida la segunda por dilemas morales, simbiosis que en nuestros días ha dado lugar al desarrollo de la bioética como nuevo dominio de la filosofía práctica.

Según expresa Mainetti, **“ a la medicina se le exige eficacia y se la sanciona por el fracaso. Un ethos secular y pluralista desafía a la autoridad médica, vulnerada por la mal praxis y el litigio de responsabilidad profesional, que conduce a la “**

defensive medicine”, la práctica médica modificada o influida por la preocupación de acciones legales en el orden civil o penal”.

Pero aún admitiendo que sea más o menos correcta ésta percepción de la medicina, para nada empaña la originalidad de ésta en el plano bioético, la conquista del paciente como sujeto moral y como agente social de la salud, de una salud cada vez mejor entendida como calidad de vida que depende del equilibrio ecológico y del estilo de conducta personal. El concernimiento por la autonomía y los derechos del enfermo, sin embargo, confluye con el ethos hipocrático tradicional en nuestra cultura, basado en la filantropía y el paternalismo de una relación terapéutica ajena al moderno modelo contractual”

A nuestro entender, en cualquier caso este documento, en la práctica, facilita extraordinariamente la toma de decisiones, por parte de quienes asumen la responsabilidad de un enfermo terminal imposibilitado de expresarse, respecto a las situaciones de enfermedad reseñadas en el documento y a las actuaciones médicas que se desean o no.

El proyecto se sustenta en los derechos enunciados en la Constitución Nacional, en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre y en la Convención Americana sobre Derechos Humanos, ambos con rango Constitucional. El referido marco legal establece la inviolabilidad, el respeto y la protección de la dignidad humana, la integridad física y moral de la persona y el derecho a la intimidad.

Actualmente, con los avances de la tecnología médica, se ha alcanzado la capacidad de mantener activos los signos vitales de una persona en permanente estado de inconsciencia y retrasar el curso normal de la muerte, mediante la utilización de medios artificiales en etapas en que la muerte, de ordinario, sobrevendría. En tales casos, se pretende por medio de esta ley, hacer efectivos los derechos del paciente a que se respete su voluntad expresada de que no se lo someta, o se lo someta

afirmativamente, a determinado tratamiento médico. “La alta tecnología ha permitido mantener la vida a través de terapias de soporte vital que cuando han sido utilizadas en exceso llevaron a lo que hoy se llama “futilidad médica” y en otros casos “encarnizamiento terapéutico”²⁶.

El encarnizamiento terapéutico, según la Asociación Médica Mundial en su XXXV Asamblea de 1983 se define como **"Todo tratamiento extraordinario del que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente."** Es, para ésta organización, **" no aceptar la hora natural de la muerte, es prolongar una agonía y no la vida"**. Reafirmando éste concepto, manifiesta que el Médico tiene derecho de abstenerse, y el paciente de rechazar el encarnizamiento terapéutico. **"Es bueno recordar que si bien lo lícito es tratar de conservar la vida, no resulta lícito prolongar la muerte"**.

Cuando se habla de medios ordinarios y extraordinarios hacemos referencia a los que los primeros representan los que nunca podrán faltar y a los extraordinarios aquellos a los que se podrán renunciar lícitamente. "El carácter ‘extraordinario’ es definido en relación al incremento de sufrimiento que podrán procurar tales medios, o bien al gasto o incluso a la dificultad de acceder a ellos de todos los que pudieran requerirlos."

Para {Private} Sebastián A. Ríos, La Nación. Octubre, 6 de 2002. en su nota titulada

Los pacientes y sus derechos ; el concepto de Futilidad manifiesta que llevado al extremo de la irracionalidad, el esfuerzo de la medicina por preservar y cuidar la salud de las personas ha demostrado que es capaz de volverse en contra de aquellos a quienes pretende proteger. Para reafirmar éste concepto expresa que “ cuando los médicos se empeñan en extender la vida aún más allá de las posibilidades fisiológicas

²⁶ Vidal, Susana Coordinadora Área de Bioética – Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba – Informe Proyecto de Ley Documento de Voluntades Anticipadas – 23 de Octubre de 2003.

y del deseo de sus pacientes aparece lo que se ha dado en llamar el encarnizamiento terapéutico”.

"La agonía injustificadamente prolongada, el sufrimiento extremo, la desfiguración y el aislamiento del paciente; cualquiera de ellas puede ser la consecuencia del encarnizamiento terapéutico que conlleva formas de morir que resultan una caricatura de la dignidad personal", señaló el doctor Carlos Gherardi, en el simposio "Cuestiones éticas al final de la vida", organizado por el Consejo Académico de Ética en Medicina.

Y es que, a veces, "el intento de respetar la vida puede acabar en trato inhumano o degradante, es decir, indigno", escribió hace algunos años Diego Gracia, miembro de la Fundación de Ciencias de la Salud, de España, en el prólogo del libro *Morir con dignidad* (Fundación de Ciencias de la Salud, 1996).

Podría decirse que la muerte indigna -aquella que se demora sin ofrecer nada a cambio, más que sufrimiento y humillación- es un invento reciente. Nace como resultado del avance que protagonizó en los últimos cincuenta años la medicina, avance que permite hoy prolongar la vida a través de instrumentos que proporcionan a los pacientes un soporte vital que suple funciones biológicas perdidas o cuando menos suspendidas.

Pero estirar la vida innecesariamente no sólo perjudica a quienes se les priva del derecho a una muerte digna. Por eso, cabe preguntarse, ¿hasta cuándo es lícito extender artificialmente la vida de una persona? Desde hace algunas décadas, los expertos en bioética han elaborado una serie de criterios que permiten ponerle freno al afán desenfrenado de los médicos por vencer a la muerte, evitando así el encarnizamiento terapéutico.

En cualquier caso, se podrán evaluar convenientemente los medios confrontando el tipo de terapia, el grado de dificultad y el riesgo que comporta, los gastos necesarios

y las posibilidades de aplicación, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas."

Algunos especialistas hacen una diferenciación clara entre dos conceptos, la ortotanasia a la que definen como la verdadera muerte con dignidad, "dejar que la persona viva con dignidad su propia muerte cuando esta es realmente irremediable". Y la distanasia o ensañamiento terapéutico, "no dejar morir al moribundo"

En este sentido la ortotanasia tiene dos formas de ser aplicada: por acción y por omisión.

Por omisión: el sencillo abstenerse de aplicar procedimientos extraordinarios que pudiesen hacer que el paciente padeciera más dolor innecesario, aunque "esto permita la aceleración de un final inevitable."

Por acción: aplicando medios paliativos. Teniendo en cuenta la inminencia de la muerte, es lícito calmar los dolores intensos que, de seguir, harían inhumana la muerte, aún cuando esto provoque colateralmente el acortamiento parcial de la vida. No se busca la muerte, se la acepta como un efecto no deseado de una acción que beneficia al paciente.

Con el objetivo de llevar al plano de lo concreto la problemática que nos ocupa, se pueden señalar varios casos como impulsores del debate que pretendemos instalar. Aquel que aún perdura en el imaginario colectivo es el de Karen Ann Quinlan. "En 1975, la joven Quinlan entró en un coma profundo que la llevó al síndrome vegetativo persistente -recuerda Mainetti-. Si bien había sufrido la muerte de su corteza cerebral, sus funciones vegetativas estaban intactas." Esto implicaba que su caso no reunía los criterios de muerte cerebral. Por lo que a pesar de que los médicos reconocían que jamás se recuperaría, se negaban a acceder al pedido de los padres de desconectar el respirador artificial que la mantenía con vida. En 1976, la corte de Nueva Jersey decidió aceptar el pedido de desconexión (aun así la paciente permaneció en estado vegetativo diez años más).

En la Argentina, casi veinte años después, el caso Parodi sentó jurisprudencia en relación con el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento médico, aun cuando la negativa conlleve un riesgo de muerte. "En 1995, el juez Pedro Hooft, de Mar del Plata, falló en favor de este paciente diabético que se negaba a que le amputaran una pierna gangrenada que ponía en peligro su vida", comenta Mainetti. Pero la adopción por parte de la medicina del derecho de los pacientes de rechazar un tratamiento médico no fue tan sencilla. Pronto surgió la pregunta: ¿qué decisión tomar cuando el paciente se encuentra imposibilitado de expresar su voluntad como resultado de lo avanzado de su dolencia?

El caso testigo que llevó a la luz este problema fue el de Karen Cruzan. En 1983, víctima de un accidente de tránsito, esta joven de 25 años entró en coma irreversible; como su tronco encefálico se hallaba intacto, Karen era capaz de seguir respirando sin necesidad de ser ventilada. Carecía sin embargo de la posibilidad de alimentarse, por lo que los médicos decidieron darle de comer mediante un tubo que se conectaba directamente con su estómago. Ese destino no era el que los padres de Karen deseaban para su hija, por lo que acudieron al tribunal. El problema era que no sólo no reunía los criterios de muerte cerebral, sino que estaba incapacitada para expresar su voluntad que, según sus padres, hubiera sido poner fin a su existencia.

El juicio duró años, hasta que "antiguos amigos de Karen recordaron que les había dicho cosas que sugerían que desearía morir si estuviera en una situación semejante -escribió el bioeticista Peter Singer en su libro *Repensar la vida y la muerte* (Paidós, 1997)-. El tribunal aceptó entonces que había pruebas claras y convincentes de que su deseo era que no la mantuvieran viva en ese estado y permitió que le retiraran el tubo de alimentación".

Cuando Karen murió, habían pasado casi ocho años desde el día del accidente. En el cementerio de Missouri donde descansan su restos, hay una lápida que dice: "Nancy Beth Cruzan. Hija, hermana, tía muy querida. Nació el 20 de julio de 1957. Murió el 11 de enero de 1983. En paz el 26 de diciembre de 1990".

Al documento de voluntades anticipadas puede conocerse también con otros nombres: Testamento Biológico o Testamento Vital. No es un tema nuevo en otros lugares del mundo. Ya en 1980, la Congregación para la Doctrina de la Fe de la Iglesia Católica, en su Declaración sobre la eutanasia, reconoció el derecho a morir con serenidad, con dignidad humana y cristiana. Esta misma doctrina afirma que existen terapias desproporcionadas y no habituales que únicamente sirven para prolongar abusivamente el proceso irreversible de morir.

En los lugares del mundo en que la práctica de la expresión anticipada de voluntades lleva un tiempo de ejercicio (España y Costa Rica por ejemplo), pasaron por serios debates respecto de la equivocada equivalencia entre eutanasia y testamento vital. Nada más lejos en cuanto a las pretensiones del presente proyecto, y así ha quedado manifestado tanto en las Jornadas como en el informe del Área de Bioética del Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba, de donde se extraen fundamentos y articulados que abonan en parte éste proyecto: “Aclarado que el objeto de la ley se diferencia sustancialmente a cualquier cuestión vinculada a la eutanasia, en cualquiera de sus modalidades (pasiva, activa, etc.)..”²⁷. “No vemos en este documento ningún punto de superposición con temas como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido, cuestiones que deben quedar clara y debidamente definidos para no confundir y oscurecer el sentido profundo de avanzar en el respeto de los derechos de los pacientes. Incluir en este debate esas consideraciones significaría, además de desconocer los innumerables antecedentes con los que cuentan estos documentos (..) y que no están en relación con los antecedentes de la despenalización o legislación de la eutanasia, confundir seriamente las bases conceptuales y éticas que se encuentran por detrás de cada una de estas situaciones”²⁸.

²⁷ Conclusión 1 – Comisión de Abordaje Jurídico – Jornada-Debate Proyecto de Ley Documento de Voluntades Anticipadas – 16 de Octubre de 2003 – Legislatura de la Provincia de Córdoba.

²⁸ Vidal, Susana – Ob cit..

Filosóficamente se discuten la trascendencia y los posibles conceptos en el contexto de una distinción entre muerte y fallecimiento, sobre el significado de la vida o la continuación de la misma sin “calidad” o prolongación del proceso de muerte.

En España ha sido muy valiosa la respuesta que finalmente aportó Iglesia Católica en tanto frente a los dos extremos (por un lado, los partidarios de la eutanasia activa, y por otro, los defensores de la prolongación artificial de la vida a toda costa), la doctrina cristiana opta por un punto intermedio: la aceptación de la muerte como un hecho natural. Es lo que se ha llamado “la muerte a su tiempo u ortotanasia”.

Al día de hoy, mucha gente de manera individual redacta y firma sus manifiestos, comunicándoselo a sus familiares, a sus personas allegadas o a las instituciones que sostienen este derecho. De allí en más, llegado el caso, el testamento no representa un deseo legalmente avalado, por lo que las personas involucradas (profesionales médicos, familiares, autoridades) deciden a conciencia los alcances de su aceptación o no. En este sentido, “la sanción de la ley cuyo proyecto es objeto de debate, vendría a llenar un vacío legal, dando solución a numerosos problemas prácticos a los que se enfrentan no sólo los profesionales de la salud, sino también el núcleo familiar de pacientes terminales o irrecuperables. Igualmente, la entrada en vigencia de la ley bajo estudio, importará –en sentido sumamente positivo- una limitación al avasallamiento de ciertos grupos e intereses económicos involucrados cuando se presentan pacientes terminales o irrecuperables”²⁹.

En una opinión formulada por Notivida, año III, N° 182, del 31 de octubre de 2003, referida al un proyecto de similares características presentado por el entonces Legislador Socialista Martín Luque, en la Legislatura de la provincia de Córdoba, titulada “testamento vital antesala de la eutanasia”, menciona como aspectos positivos del mismo que “ **no está permitido rechazar los cuidados paliativos ni los medios ordinarios (alimentación e hidratación entre otros), sólo los tratamientos**

²⁹ Conclusión 1 – Comisión de Abordaje Biológico y Social Filosófico – Jornada-Debate Proyecto de Ley Córdoba. Documento de Voluntades Anticipadas – 16 de Octubre de 2003 – Legislatura de la Provincia de

desproporcionados o extraordinarios.” El mismo texto manifiesta que le **proyecto dista de la eutanasia**

Otro de los proyectos a los que acudimos para formular el articulado del presente como así también de sus fundamentos, es el presentado por el Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional al Congreso de los Estados Unidos Mexicanos, de autoría del Diputado Rafael Orozco Martínez y que en su Exposición de Motivos Expresa entre otras cosas:

“ Los sorprendentes avances de la ciencia, la técnica y la tecnología, aplicadas a la medicina, han provocado significativos y benéficos efectos sobre la salud del ser humano, así por ejemplo, tenemos que, en un siglo, prácticamente se ha logrado triplicar la esperanza de vida al nacer, se han erradicado del planeta enfermedades virales, que en otros tiempos provocaban millones de muertes, se combaten efectivamente las de índole bacteriana y micóticas, el arsenal terapéutico es cada vez más efectivo en todos los padecimientos y se avanza en otras áreas de la biomedicina”.

Si embargo, paralelamente a los avances de la ciencia médica el sentir general de los usuarios, es sobre el hecho que para ello, se han alterado los vínculos del paciente con su médico, con las instituciones de salud y que no necesariamente se avanza con la misma velocidad en los derechos de cada paciente y las aspiraciones de los miembros de la sociedad.

Es imprescindible determinar y conocer los derechos de los pacientes, especialmente los de etapa terminal, es decir los de aquella personas que se encuentra en una situación próxima e inevitable de la muerte, por la presencia de una enfermedad de carácter progresivo e irreversible y ante la cual no existen posibilidades de respuesta a ningún tratamiento, pero que además, esta el hecho de que el paciente en la mayoría de las ocasiones no esta en condiciones de expresar su voluntad.

Asimismo, es preciso comprender que el proceso más agobiante al que se enfrenta el paciente terminal, es al dolor, por lo cual la medida más importante es el

tratamiento de éste, incluso que se debe utilizar cualquier medicamento y tratamiento para aliviar el sufrimiento. La piedad suscitada por el sufrimiento y el dolor de los pacientes terminales, no autoriza a ningún tipo de intervención para acabar con su vida y es éste un acto de homicidio intencional.

La dignidad de la persona, valor invulnerable, debe dotar al individuo de la capacidad de optar o negarse a recursos extraordinarios, desproporcionados y agresivos, toda vez que en el caso del paciente terminal son además paliativo e inconducentes y que ha sido referido por muchos de los pacientes y sus familiares como vejatorios o que vulneran sus creencia de cualquier tipo, no tan sólo religiosas.

Asimismo, es preciso establecer que, lo que se procura, al dotar de un instrumento legal para la determinación de la voluntad anticipada, es en último caso evitar el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, el uso de recursos tecnocientíficos desproporcionados e innecesarios y la prolongación de la agonía, cuando se sabe con certeza que ya no hay posibilidades de curación, ni de mejoría.

Cuando la muerte se prevé como inminente e inevitable se puede en conciencia, renunciar a tratamientos que cuando más, prolongan una vida precaria y penosa. Ésta decisión, aclaramos, no equivale al suicidios, expresa más bien la condición humana personal ante la muerte.

Son, los precedentemente enunciados, conceptos expresado por pares mexicanos con los que compartimos el criterio de que es necesario regular en la materia y que es imprescindible avanzar en la defensa de los derechos individuales emanados de nuestra Constitución.

Con el objetivo de abonar los fundamentos con ejemplos de otras latitudes, mencionamos un informe periodístico publicado en Cataluña el 26 de mayo de 1998 titulado “ **Cataluña legislará sobre el testamento vital. La última firma antes de la**

muerte” en la que se hace mención a que la Comisión Asesora de Bioética del Departamento de Sanidad de Cataluña ha elaborado un informe con vistas a su regulación en un proyecto de ley, en el que se establecen los criterios de aplicación del testamento vital.

Definido como documento de "voluntades anticipadas", se trata de un testamento "en el que se expresan por escrito instrucciones de una persona adulta, competente y con libertad, para ser tenidas en cuenta cuando se encuentre en una situación en que su capacidad de comprensión, o de expresión esté disminuida", según se expone en el informe.

El consejero de Sanidad, Eduard Rius, que ha presentado esta iniciativa en el Parlamento de Cataluña, señala **que "la comisión es partidaria de dar a conocer y promover los derechos de los pacientes, la actuación respetuosa del profesional, el acceso a las curas paliativas y, por tanto, la oportunidad de los enfermos de influir en éstas decisiones a través de documentos de voluntad anticipada"**.

Lluís Monset, director de general Recursos Sanitarios del Departamento de Sanidad de Cataluña y presidente de la Comisión Asesora de Bioética, insiste en que **"no se admite en este documento ninguna posibilidad de eutanasia. El paciente no puede solicitar la muerte que prefiere y el médico tampoco puede participar, porque sería actuar contra la ley e incurrir en un delito penal"**.

La legislación catalana sobre los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica (LEY 21/2000, de 29 de diciembre) es pionera en España y está teniendo ya repercusión en otras comunidades autónomas y en Parlamento de Madrid. Supone el reconocimiento en el campo político de una cultura sanitaria en la que la potenciación de los derechos de los pacientes, de su autonomía, cobra cada vez más importancia. Los medios de comunicación, y el preámbulo de la propia ley, destacan especialmente el derecho a firmar un documento de voluntades anticipadas, por el que cualquier persona mentalmente capacitada y

mayor de edad puede dejar disposiciones sobre su tratamiento caso de encontrarse en una situación de enfermedad que la impidiera expresarse por sí misma. Las Voluntades Anticipadas es el nombre que se le ha dado a este documento, al que más comúnmente se conoce como “testamento vital”.

Hay que decir a favor de la ley catalana que se ha aprobado con el consenso de todos los partidos políticos. La ley tiene algunos aspectos muy positivos como es por ejemplo, el que el paciente pase a ser el titular de pleno derecho a la información, a diferencia de leyes anteriores, que otorgaban tal derecho en plano de igualdad a familiares y allegados.

En España existen otro ejemplos más recientes de aprobación de normativas relacionadas al testamento Vital Anticipado como la Ley 5/2003 del 9 de octubre, que **“ tiene por objeto regular, en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Andalucía, la declaración de voluntad vital anticipada, como cauce del ejercicio por la persona de su derecho a decidir sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro, en el supuesto de que llegado el momento no goce de capacidad para consentir por sí misma”**. Y la misma Ley entiende por **declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada a un Registro, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad”**.

Puerto Rico, por intermedio de la LEY NÚM. 160 DE 17 DE NOVIEMBRE DE 2001 reconoce legalmente el derecho de toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, a declarar previamente su voluntad sobre lo referente a tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal y de estado vegetativo persistente, sus requisitos, efectos, condiciones, nombrar un mandatario; y para otros fines.

En la exposición de motivos de la mencionada Ley, se fija como principio rector “**que la dignidad del ser humano es inviolable. Sobresale entre dichos derechos; el derecho a la intimidad y el derecho a protección de parte del Estado, contra ataques abusivos a la honra y la dignidad de los individuos**”. En relación con ello, mucho se ha hablado sobre la convergencia entre dicho mandato constitucional y las fronteras de lo permisible en el tratamiento del cuerpo humano.

A continuación expresa que “**actualmente, con los avances de la tecnología médica, se ha alcanzado la capacidad de mantener activos los signos vitales de una persona en permanente estado de inconsciencia y retrasar el curso normal de la muerte, mediante la utilización de medios artificiales en etapas en que la muerte, de ordinario, sobrevendría. En tales casos, se ha reclamado el derecho de los pacientes a que se respete su voluntad expresada de que no se le someta, o se le someta afirmativamente, a determinado tratamiento médico. De este modo se reclama el derecho a la intimidad en su modalidad de impedir la invasión corporal mediante tratamiento médico. Esto es, a su vez, una manifestación de los derechos libertarios de los individuos, reconocidos y protegidos con la exigencia del debido proceso de ley**”.

Por último manifiesta que la mencionada Ley “**atiende al reclamo del derecho a la intimidad y al reconocimiento de la autonomía de la voluntad del individuo para integrar a nuestro ordenamiento jurídico un proceso legal mediante el cual el individuo mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, pueda dejar constar su voluntad anticipada de que en caso de sufrir, en el futuro, de alguna condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente, su cuerpo sea sometido, o no sea sometido, a determinado tratamiento médico. Esto, ante la eventualidad de que su condición no le permitirá expresarse durante el momento en que dicho tratamiento médico deberá o no deberá, según su voluntad, serle administrado**”.

Sr. Presidente, son muchos los ejemplos que podemos enumerar para sustentar el presente y numerosas las publicaciones a las que hacer referencia, pero es menester manifestarle que en honor a la brevedad y a nuestra más absoluta predisposición, dada la complejidad de aspectos legales, éticos y morales que abarca nuestra iniciativa, a ampliar y profundizar la discusión en las comisiones y en el recinto, es que solicitamos el tratamiento y aprobación de nuestro Proyecto de Ley.

ANEXO D

CONGRESO DE LA REPÚBLICA

DECRETO NUMERO 2005

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA

CONSIDERANDO

Que de conformidad con la constitución Política de la República de Guatemala, es obligación del Estado proteger a la persona y a la familia para garantizar el fin supremo en la realización del bien común y el desarrollo integral de la persona;

CONSIDERANDO

Que la persona individual como ente capaz de adquirir derechos y contraer obligaciones puede libremente manifestar su voluntad en cualquier acto de su vida;

CONSIDERANDO

Que es imperativo modernizar y actualizar nuestro ordenamiento jurídico con el objeto de incluir una disposición legal que regule la disposición del ultima voluntad del paciente terminal como un derecho humano, para garantizar la decisión declarada del paciente y respetar su voluntad en los momentos finales de su vida;

POR TANTO:

En ejercicio de las atribuciones que le confieren los artículos 157 y 171 literal a) de la Constitución Política de la República de Guatemala,

DECRETA

La siguiente:

LEY REGULADORA DEL TESTAMENTO VITAL

Artículo 1. Objeto. La presente ley tiene por objeto regular la declaración de voluntad del paciente terminal, a través del testamento vital garantizando de este modo la decisión declarada del paciente, de forma previa y fehacientemente con el objeto de respetar su voluntad en las intervenciones médicas en los momentos finales de su vida.

Artículo 2. Capacidad. Toda persona mayor de edad y civilmente capaz puede establecer su voluntad por medio de instrucciones previas denominadas Testamento Vital.

Artículo 3. Requisitos. El testamento vital debe constar para su validez mediante declaración jurada en acta notarial en presencia de dos testigos que deben reunir los requisitos que establece el Código de Notariado, pudiendo en ese momento designar a una persona para que tome decisiones acerca de la voluntad del testador. El Notario agregara al protocolo a su cargo una copia al carbón de dicha acta notarial, debidamente firmada. De este documento deberá compulsar certificación, en caso de extravío del original. En caso de que la declarante sea una mujer embarazada y, en ese estado sufriera de una condición de salud terminal, la declaración de voluntad anticipada quedará inoperante hasta terminado el estado de embarazo.

Artículo 4. Revocación. El estamento vital puede ser revocado en cualquier momento por el testador, debiendo llenar los mismos requisitos de su constitución.

Artículo 5. Firma. En caso el testador no sepa o no pueda firmar la hará otra persona a su ruego.

Artículo 6. Custodia del testamento. El testamento quedará en poder del testador o de la persona que designe en el mismo preferentemente en la persona designada para hacer cumplir las decisiones acerca de su voluntad.

Artículo 7. Instrucciones. Solamente serán atendibles las instrucciones previas del paciente que no contravenga el ordenamiento jurídico ni la ética profesional.

Artículo 8. Deberes de Información Médica. Todo profesional que intervenga en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica y al respecto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

Artículo 9. Vigencia. El presente decreto entrará en vigencia treinta días después de su publicación en el Diario Oficial.

PASE AL ORGANISMO EJECUTIVO PARA SU SANCIÓN, PROMULGACIÓN Y PUBLICACIÓN.

DADO EN EL PALACIO DEL ORGANISMO LEGISLATIVO, EN LA CIUDAD DE GUATEMALA
A LOS DEL MES DE DOS MIL CINCO.

JORGE MENDEZ HERBRUGER
PRESIDENTE

LUIS FERNANDO PEREZ MARTINEZ
SECRETARIO

CARLOS ALBERTO SOLÓRZANO RIVERA
SECRETARIO

PALACIO NACIONAL: GUATEMALA, DE DEL DOS MIL CINCO.

PUBLIQUESE Y CUMPLASE

BERGER PERDOMO

JORGE RAUL ARROYO REYES.
SECRETARIO GENERAL DE LA PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA

ANEXO E

POLEMICO CASO SCHIAVO

SIN DECIDIRSE SU DESTINO

Washington

- AFD Y DPA



Foto familiar de Terri Schiavo,
El Día de su Boda.

El daño:

Terri Schiavo, de 42 años sufre un “estado vegetativo permanente” que el Instituto de Neurología estadounidense describe como “la condición en la que una persona pierde su función neurológica cognitiva y la conciencia de su entorno, a pesar de que mantiene funciones básicas, como la respiración y el ciclo dormir y despertar”

Un juez federal de Tampa, Florida, Estados Unidos de América postergó ayer la decisión sobre una posible reanudación de la alimentación artificial a Terri Schiavo, en coma desde hace 15 años.

El juez James Whittemo refinalizó la audiencia y dijo que no puede decir cuándo habrá una decisión.

El magistrado oyó primero a los Abogados de Michael Schiavo esposo de Terri y luego escuchó a los padres, que desde hace siete años luchan en contra de la intención del marido, que quiere dejar morir a su esposa.

La audiencia fue posible, luego de que el Congreso aprobó una ley que permite que el caso pase a la justicia para restablecer la alimentación de la mujer, de 42 años.

Dieta exagerada:

Terri Schiavo quedó en estado de coma a los 27 años, tras una crisis cardiaca, aparentemente desencadenada por una fuerte disminución de potasio en su sangre.

Esa falta del mineral, esencial para la función de los músculos, habría sido causada por una dieta de adelgazamiento muy estricta, según el informe médico.

El paro prolongado del corazón y de la circulación sanguínea dañó las células cerebrales que privadas de oxígeno por varios minutos murieron, creando un estado vegetativo irreparable.



TERRI, CENTRO DEL DEBATE SOBRE EL DERECHO A MORIR



PINELLAS PARK,

EEUU . – La estadounidense Terri Schiavo , es una ex vendedora de seguros con problemas de anorexia y que a los 41 años se mantiene en estado vegetativo desde los 26 años, ajena a la disputa que provocó en su familia, la sociedad y el sistema legal y político de Estado.

La sociedad en pleno se involucró en el debate sobre el desenlace de la vida de Terri Schiavo, que el viernes pasado fue desconectado del tubo que la alimentaba desde hace 15 años, tal como proponía su esposo y contrariando la voluntad de sus padres.

Muy unida a sus padres Bob y Mary Schindler, Terri era una joven de 19 años cuando conoció en 1982 a su futuro esposo, Michael Schiavo. Dos años después se casó con él, según informe del diario Miami Herald.

En 1986, sus padres se mudaron a Florida y la pareja decidió acompañarlos. Allí, la joven trabajó como vendedora de seguros, y Michael empezó a dirigir una cadena de restaurantes.

No tuvieron hijos:

Terri Schiavo y Michael quisieron tener hijos, pero ella no quedaba embarazada. Esto involucró consultas médicas que deberían haber diagnosticado los desórdenes alimenticios que padecía la joven en aquel momento, según su esposo.

Justamente, esos problemas alimenticios habrían determinado el estado actual de Terri Schiavo.

En 1990, con tan sólo 26 años, entró en estado de coma profundo tras sufrir una crisis cardíaca causada por falta de potasio en la sangre, según los médicos citados por la Corte de Apelaciones de Florida.

La falta de potasio, esencial para el funcionamiento de los músculos, estaría ligada a una dieta agresiva para perder peso, según médicos.

Un paro muy prolongado de la actividad cardíaca y la circulación sanguínea conlleva serios daños en las células cerebrales, que privadas de oxígeno por varios minutos y dejan a la persona en un estado irreversible.

En “estado vegetativo”, las personas pierden sus funciones cognitivas y la conciencia de su entorno, aunque mantienen las funciones básicas, como la respiración y otros movimientos espontáneos (como sonreír o abrir los ojos).

Opinión de 18 expertos:

Para determinar que una persona se encuentra en este estado, los neurólogos deben constatar la ausencia total de signos que den cuenta de cualquier grado de conciencia, lo que fue concluido por 18 expertos que examinaron a Schiavo.

Sin embargo, sus padres insisten en que es necesario mantenerla conectada.

Después de años de enfrentamientos judiciales entre sus padres y su esposo, el caso de Terri saltó a la luz esta semana, luego que una Corte determinara desconectar a Schiavo la maquina que la mantenía con vida, pese a los esfuerzos contrarios de organizaciones defensoras de la vida, ambas cámaras legislativas e inclusive el propio presidente Bush.

En medio de este extenso debate de escala nacional, organizaciones ultra conversadores lanzan acusaciones infundadas de violencia contra Michael Schiavo, mientras los padres de la joven lo acusan de aprovecharse económicamente de la situación.

Más allá de las nuevas acusaciones que ensalzan el caso, la sociedad estadounidense discute sobre un tema de fondo: El “derecho a vivir” y el “derecho a morir” de la mujer y de los enfermos terminales.

ESPOSO PODRÁ DESCONECTAR A MUJER EN ESTADO VEGETATIVO

MIAMI, EEUU – El esposo de una mujer Estadounidense que ha pasado 15 años en coma podrá desconectar en tres semanas de la máquina que la mantiene con vida, según un dictamen judicial emitido ayer.

El juez de un tribunal de Florida, George Greer otorgó, el permiso de Michael Schiavo para que proceda a retirar el próximo 18 de marzo de 2005 a las 18:00 horas la sonda mediante la cual alimentaban a su esposa Terri Schiavo.



La decisión se produce el mismo día en que vencía un plazo de 48 horas otorgado por el Magistrado Greer para postergar la desconexión de la máquina, tras una solicitud de los padres de Terri Schiavo.

Terri Schiavo, permanece en estado vegetal desde hace 15 años, tras sufrir un infarto. En la foto es atendida por un familiar.

Bob y Mary Shirdler, padres de Terri, formularon la petición con el argumento que una nueva tecnología podría determinar mejor la actividad cerebral de su hija, por lo que debía ser sometida a esos exámenes antes de que se le permita al esposo retirar el tubo.

Los padres de la mujer y el esposo protagonizan desde hace siete años una encarnizada batalla legal. Mientras los primeros sostienen que su hija jamás dijo que se le aplicara eutanasia en caso de quedar en estado de coma, el segundo mantiene lo contrario.

Greer indicó en su fallo de tres páginas que no se sentía cómodo otorgando aplazamiento por cada nueva moción que era presentada ante su tribunal, en la costa oeste de Florida, y manifestó que el caso debe terminar.

Varios médicos, asignación por el tribunal y el esposo de la mujer de 41 años, han determinado que Terri Schiavo está en un permanente o persistente estado vegetativo.

Desenlace. Se prevé que la mujer muera en las próximas dos semanas

DESCONECTAN TUBO QUE ALIMENTA A TERRI SCHIAVO



“No creo que las agencias o cuerpos legislativos tengan algo que ver en los procesos de los tribunales”. George Greer. Juez de Florida

MIAMI, EEUU, Terri Schiavo, una mujer de Florida (Sureste) que permanece en estado vegetal desde hace 15 años, fue desconectada ayer del tubo que la alimentaba tras un intenso debate entre sus familiares, el Gobierno estadounidense y los tribunales.

Según las cadenas NBC Y ABC en Tampa, Florida, que citaron a un portavoz del Abogado de Michael Schiavo, el esposo de Terri, el sistema alimentario le fue removido a la mujer después de las 15:00 horas (20:00 horas GMT).

Los especialistas prevén que Schiavo muera de inanición en un lapso de entre 10 días y dos semanas en el hospital público del Condado de Pinellas, en la costa oeste del Estado de Florida, donde se encuentra hospitalizada.

El Comité de Salud del Senado estadounidense, tratando de evitar la desconexión, había decidido horas antes citar a Michael, y hasta a su mujer, Terri, para discutir el caso en una audiencia pública el próximo 28 de marzo.

Pero el juez George Greer, del condado de Pinellas (oeste), descartó suspender la desconexión para cumplir las citaciones.

“No creo que las agencias o cuerpos legislativos tengan algo que ver en los procesos de los tribunales”, dijo Greer, y luego ordenó dejarle la vía libre a Michael para que desconectara a la paciente del sistema alimentario.

El caso mantuvo en suspenso a Estados Unidos, entre sus familiares, tribunales y las ramas ejecutivas y legislativas de Florida y federales, que discutían si la mujer debe morir o ser mantenida viva artificialmente

Mientras su vida está desvaneciéndose por inanición, la mujer recibió extremaunción.

Dos sacerdotes católicos colocaron el domingo pasado una gota de vino en la lengua de la mujer que desde el 18 de marzo no recibe alimentos ni agua después de que un juez ordenase autorizar la retirada de la sonda que la mantenía con vida artificial.

En el sacramento estuvieron presentes familiares de Schiavo.

El sacerdote Thadeus Malanowski dijo que su colega Joseph Baun dio la extremaunción a Schiavo, mientras él sostenía la mano de la mujer a quien no se le pudo suministrar la hostia porque su lengua estaba reseca.

RECHAZAN ÚLTIMO RECURSO DE CASO TERRI SCHIAVO

Sus padres dijeron que Terri Schiavo había intentado hablar.

El rechazo de un juez al último recurso de los padres de Terri Schiavo, en estado vegetativo, apunta al final de la batalla legal con su yerno por mantener a su hija con vida, pues se descartan más apelaciones de cortes federales.

Terri, quien ha sido mantenida en dicho estado durante los últimos quince años gracias a una sonda que la alimentaba, muere lentamente tras pasar nueve días sin recibir fluidos.

Mientras, su padre Bod Shidler ha hecho un llamamiento para que se haga algo, “no es demasiado tarde para salvarla”.

El juez estatal de Florida, George Greer, rechazó ayer la última petición presentada hasta ahora, y que solicitaba para que se administraran a Schiavo líquidos para dar tiempo y estudiar si ella realmente había intentado hablar, tal como lo argumentaron sus padres.

Fue el mismo juez Greer, el que hace nueve días ordenó que a Terri Schiavo, se le retirara la sonda, quien finalmente dio la razón al marido, que durante ocho años ha mantenido una lucha legal con sus suegros para que los tribunales autoricen que se deje morir a su esposa.

Poco antes de conocerse la decisión del juez, el padre de Terri había hecho ayer un llamamiento ante los medios de comunicación para que “cualquiera que tenga poder para salvar haga algo y la salve”.

Fuera del centro hospitalario donde está Schiavo, cientos de personas oran por ella.

En breves declaraciones delante del centro de asistencia donde se encuentra su hija, en el Condado de Pinellas, en la costa oeste de Florida, Shindler aseguró que Terri “lo está haciendo sorprendentemente bien, dadas las circunstancias”.

“Está luchando una tremenda batalla por vivir. No quiere morir”, añadió el padre, “no es demasiado tarde para salvarla”.

La petición rechazada por el juez Greer indica que Terri Schiavo supuestamente emitió algunos sonidos que sus familiares interpretaron como posibles intentó de hablar.

Según la moción, esos sonidos pudo haber querido decir “quiero vivir”, por lo que se pedía al juez que se le administrara un mínimo de líquidos mientras se explorase esta posibilidad.

Los médicos han señalado en el pasado que los ruidos que emite la mujer, de 41 años, son normales en personas en estado vegetativo.

MUERE PACIENTE EN COMA; TERMINA LA AGONIA DE SCHIAVO

Pinellas Park
AP.

Theresa Marie Schiavo, la mujer que se encontraba en el centro de una disputa familiar, judicial y hasta política sobre la eutanasia en Estados Unidos, falleció ayer a las 9:05 hora local.

De 41 años de edad, llevaba 15 años en estado vegetativo, tras un infarto en 1990, provocado por una estricta dieta. Su esposo Michael Schiavo, pedía que la dejaran morir en paz, afirmando que ella jamás quería vivir así. Por una orden judicial se le retiró el tubo que la mantenía vivía en el hospicio de Woodside, Florida.

Lucharon en vano:

Los padres, Mary y Bob Schindler, insistieron en que su hija podría recuperarse, y lucharon sin éxito ante varias instancias judiciales para que se le reconectara el tubo.

Lagrimas y oraciones:

Decenas de manifestantes rompieron en llanto frente a la clínica y luego comenzaron a entonar cánticos religiosos. Varias rezaban y leían sus Biblias.



Muchos acusan al esposo de Schiavo por dejarla morir. Acaba de matar a su esposa y se salió con la suya, dijeron los manifestantes.

BIBLIOGRAFÍA

AGUILAR GUERRA, Vladimir Osman. **El negocio jurídico**. 3a. Ed. Editorial Serviprensa, S.A. Guatemala 2003.

BONNECASE, Julien. **Tratado elemental de derecho civil**. México: Ed. Harla. S.A. 1993. Traductor: Enrique Figueroa Alonzo. Tomo III

BRAÑAS, Alfonso. **Manual de derecho civil**. Ed. Estudiantil Fénix; Guatemala: 1998.

Buena salud. El testamento vital, :
[Http://www.buenasalud.com/lib/ShowDoc.cfc](http://www.buenasalud.com/lib/ShowDoc.cfc).

CABANELLAS, Guillermo. **Diccionario enciclopédico de derecho usual**. Ed. Heliasta S.R.L. Buenos Aires Argentina, Tomo VI.

CABANELLAS, Guillermo. **Diccionario jurídico elemental**. 14 Ed. Argentina. Ed. Heliasta S.R.L. 2000

CASTAÑEDA, Adolfo. **La Eutanasia, un estudio general**, :
[http://www.iespana.es/revista-arbil/\(30\)euta.htm](http://www.iespana.es/revista-arbil/(30)euta.htm)

CECCHETO, Sergio. **Déontologismo y teleología en el capítulo final de la vida humana**.
[Http://www.cuadernos.bioetica.org/doctrina.htm](http://www.cuadernos.bioetica.org/doctrina.htm)

ESPIN CANOVAS, Diego. **Manual de derecho civil español**. 4ª. Ed; 3 vol; Ed. Revista de Derecho Privado; Madrid, España.

GAITEIS VIVANCO, Josefa. **Testamento Vital, un paso hacia la muerte digna**.
[Http://www.eutanasia.ws/textos/TV/Euskadio0201.txt](http://www.eutanasia.ws/textos/TV/Euskadio0201.txt)

Grupo Editorial Océano. **Diccionario de la lengua española**. México: Ed. Océano de

México, S. A, 1990.

La Dignidad Humana :

<http://www.edunet.es/ideas/dignidad.htm>

LOPEZ SÁNCHEZ, Cristina. **Testamento vital y voluntad del paciente.** Ed. Dykinson, Madrid, 2003.

NUEVO Pablo. Derecho a la vida y eutanasia :

[Http://www.iespana.es/revista-arbil/\(16\)nuev.htm](Http://www.iespana.es/revista-arbil/(16)nuev.htm)

PUIG PEÑA, Federico. **Compendio de derecho civil español.** Ed. Pirámide S.A. Madrid, 1976, Tomo VI

Testamento Vital en la Conferencia Episcopal Española, 12/2002 :

<Http://www.muertedigna.org/textos/eutan4.htm>

Legislación:

Constitución Política de la República de Guatemala. Asamblea Nacional Constituyente, 1986.

Código Penal. Congreso de la República, Decreto Número 17-73,1973

Código Civil. Enrique Peralta Azurdia, Jefe de Gobierno de la República de Guatemala, Decreto Ley 107,1964.

Código de Notariado. Congreso de la República, Decreto Número, 314,1947

Código Deontológico de Médicos y Cirujanos de Guatemala.

Código de Salud. Congreso de la República, Decreto Número 90-97,1997

Ley del Organismo Judicial. Congreso de la República, Decreto Número 2-89, 1989.

Ley para la Disposición de Órganos y Tejidos Humanos. Congreso de la República.
Decreto Número 91-96.

Ley 3/2001 del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de la comunidad de Galicia, España de 28 de mayo de 2001.

Ley 12/2001, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, España de 21 de diciembre de 2001.

Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente Y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Madrid, España de 14 de noviembre de 2001.

Ley 5/2003 de Declaración de Voluntad Anticipada, Comunidad de Andalucía, España de 9 de octubre de 2003.

Ley 6/2002 de Salud de Aragón, España de 15 de abril.

Ley 14/1986, General de Sanidad, Madrid, España de 25 de abril.

Ley 1992 del Estado de Florida de los Estados Unidos de América.

Ley 1976 del Estado de California de los Estados Unidos de América.

Ley 1243 del Estado de Maryland de los Estados Unidos de América.

Ley 1985 del Estado de Montana de los Estados Unidos de América.

Ley 1977 del Estado de Arkansas de los Estados Unidos de América.