



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Políticas y Sociales.

Carrera de Derecho.

DERECHO A DECIDIR CON RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU POSIBLE INSERCIÓN EN LA CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR.

Trabajo previo a la obtención del Título de Abogado de los Tribunales de Justicia de la República y Licenciado en Ciencias Políticas y Sociales.

Autor:

José Luíz Segarra Jiménez

CI: 0105162366

Correo: segarrajl90@gmail.com

Director:

Santiago Patricio Piedra Jaramillo

CI: 0101014538

CUENCA – ECUADOR

Cuenca, 15 de febrero de 2022.



RESUMEN

En este trabajo se realizará un análisis jurídico sobre el derecho a decidir y la autonomía de la voluntad en los pacientes que sufren de enfermedades catastróficas o terminales, este análisis se realizara mediante es estudio de la legislación ecuatoriana, así como también de la doctrina para determinar cuál sería la forma en la que los médicos deben actuar dentro de nuestro país así como también la regulación respectiva existente y la posible inserción de la figura jurídica de la eutanasia en nuestro país.

PALABRAS CLAVE: Derecho a decidir. Autonomía de la voluntad. Enfermedades catastróficas. Eutanasia. Consentimiento informado. Muerte asistida.



ABSTRACT

In this work, a legal analysis will be carried out on the right to decide and the autonomy of the will in patients suffering from catastrophic or terminal illnesses, this analysis will be carried out through the study of Ecuadorian legislation, as well as the doctrine to determine what would be the way in which doctors should act within our country as well as the respective existing regulation and the possible insertion of the legal figure of euthanasia in ourcountry.

KEYWORDS: Adoption. Higher Interest of the Child. Process. Adopters. Adopted. Teaties. Agreements. Administrative. Judicial.



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE	4
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL	6
CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL	7
AGRADECIMIENTO	8
DEDICATORIA	9
CAPÍTULO 1	11
ANTECEDENTES HISTÓRICOS, GENERALIDADES Y CONCEPTOS DEL DERECHO A DECIDIR Y LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD	12
1. Antecedentes históricos del derecho a decidir.....	12
1.1 Origen y Fundamento de los Derechos	12
1.2 El derecho a decidir:.....	14
2. Antecedentes históricos de la autonomía de la voluntad	15
3. Definiciones sobre el tema	18
4. Generalidades sobre la voluntad y la autónoma de la voluntad en el caso de las personas que poseen enfermedades catastróficas o terminales.	31
CAPÍTULO 2	35
ANÁLISIS DOCTRINAL Y JURÍDICO SOBRE EL DERECHO A DECIDIR Y LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS	35
1. Antecedentes jurídicos de la eutanasia y la voluntad anticipada	35
2. la voluntad anticipada y la eutanasia en la legislación ecuatoriana	37
3. Problemas de aplicación de la voluntad anticipada	43
4. Requisitos de la voluntad anticipada:.....	46
5. Limitaciones de la voluntad anticipada:.....	48
6. diferencia entre derecho a decidir, consentimiento informado	48



CAPÍTULO 3	49
EL DERECHO A DECIDIR Y LA AUTONOMIA DE LA VOLUNTAD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTROFICAS EN EL DERECHO COMPARADO.....	49
1. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD.....	49
1.1. OPINIÓN MEDICA.....	52
1.2. OBJECION DE CONCIENCIA	53
2. LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN LAS LEGISLACIONES A NIVEL MUNDIAL 55	
2.1 ARGENTINA	55
2.2 MEXICO:	56
2.3 ESPAÑA:.....	58
3. ANÁLISIS CASO PRÁCTICO.....	60
3.1 CASO COLOMBIA	60
CONCLUSIONES;.....	63
RECOMENDACIONES;	65
BIBLIOGRAFIA	Error! Bookmark not defined.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

José Luis Segarra Jiménez con número de cedula 0105162366, autor del trabajo de titulación DERECHO A DECIDIR CON RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU POSIBLE INSERCIÓN EN LA CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 15 de febrero de 2022.

José Luis Segarra Jiménez

CI. 0105162366

José Luis Segarra Jiménez



CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

José Luis Segarra Jiménez con número de cedula 0105162366 en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación DERECHO A DECIDIR CON RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU POSIBLE INSERCIÓN EN LA CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 15 de febrero de 2022.

José Luis Segarra Jiménez

CI. 0105162366



AGRADECIMIENTO

A Dios, por toda mi dedicación, vida, salud y por no dejarme que de por vencido en los momentos más duros de mi carrera.

A mis padres Enma Lucia Jiménez Vásquez y Luis Francisco Segarra España, por apoyarme económica y moralmente en todo este camino tan largo y difícil para conseguir el objetivo planteando.

A mi director del proyecto de titulación Dr. Santiago Patricio Piedra Jaramillo, al que con su carisma, conocimiento, paciencia y tiempo con lo cual me ha ayudado a hacer posible este proyecto de investigación.

A la familia más cercana mis hermanos por apoyame en los buenos y malos momentos de este camino para llegar a este objetivo.

A mis profesores de derecho que me han enseñado sus conocimientos, sus experiencias para ser un buen profesional.



DEDICATORIA

Dedico este proyecto de investigación a Dios y a todas las personas que me han apoyado directa o indirectamente en el cumplimiento de este objetivo en mi vida.

Principalmente dedico a mis Padres Luis y Enma que con todo su apoyo y sabiduría me han sabido guiar, ayudar en el cumplimiento de este objetivo.

También a mi familia más cercana por la ayuda en estos momentos.

INTRODUCCIÓN:

José Luis Segarra Jiménez



En este trabajo titulado: “DERECHO A DECIDIR CON RESPECTO A LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU POSIBLE INSERCIÓN EN LA CONSTITUCIÓN DEL ECUADOR.

CAPÍTULO I: En este capítulo haremos referencia a los antecedentes históricos sobre el derecho a decidir, así como también sus orígenes y fundamentos en derecho, así como también los antecedentes jurídicos concernientes a la voluntad anticipada y a la autonomía de la voluntad. Otro de los puntos a ser desarrollados en el presente trabajo es respecto a las definiciones conceptuales y doctrinales y demás generalidades del tema.

CAPÍTULO II: en el desarrollo del presente capítulo se abordarán cuestiones doctrinales y jurídicas en lo que respecta a la autonomía de la voluntad y el derecho a decidir tomando como referencia el caso de las personas que padecen de enfermedades catastróficas y terminales, para ello se tratan las diferentes regulaciones existentes en la legislación, sus problemas, requisitos y limitaciones.

CAPÍTULO III: en el capítulo tercero se analizará desde la perspectiva del derecho internacional, las diferentes regulaciones que existen sobre el tema estudiado en diferentes países alrededor del mundo, para ello se tomó como ejemplo la legislación argentina, la legislación mexicana, y la legislación española. Además, se analizará un caso fundamental para ese estudio que sustentara la investigación, dicho caso ocurre en Colombia, y es considerado como el primer caso en el que se procedió a analizar la práctica de estos procedimientos médicos. Otro de los puntos importantes en este capítulo es referente a la opinión médica y a la objeción de conciencia en los casos que se requiera de esta práctica.



CAPÍTULO 1

José Luis Segarra Jiménez



ANTECEDENTES HISTÓRICOS, GENERALIDADES Y CONCEPTOS DEL DERECHO A DECIDIR Y LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD

1. Antecedentes históricos del derecho a decidir

1.1 Origen y Fundamento de los Derechos

Para hablar sobre derechos, resulta necesario entender sus orígenes, pero más que eso sus fundamentos, los derechos propiamente dichos, si bien son connaturales al ser humano, no han existido desde los orígenes de la civilización, más bien es una concepción bastante moderna que nace por la lucha constante del ser humano en búsqueda de igualdad, justicia y sobre todo de una convivencia más pacífica; es por ello que se ha tratado de crear un libro guía en el que contenga todos los derechos que el ser humano posee y las respectivas regulaciones o limitación del mismo.

No existe una fecha o un lugar específico en el que se haya considerado los derechos del ser humano, sin embargo, la primera vez en la historia humana en la que se ve este presupuesto es en la antigua Roma, con el Rey Persia Ciro, el cual estableció que los esclavos y cualquier persona tenía derecho a decidir libremente sobre su religión. Con el pasar de los años, se fueron analizando varias conductas propias del ser humano, las cuales se daban de forma inconsciente y servía como guía y parámetro para vivir armónicamente con los suyos, a estas conductas, no se las encontraba tipificadas en ningún tipo de libro, reglamento o norma, sino que era dado principalmente por la moral o la costumbre por lo cual la doctrina entiende a este periodo como “ley natural”; posterior a ello y con la evidente evolución del ser humano se crea la necesidad de

José Luis Segarra Jiménez



plasmar esta ley natural en una codificación que sirva de guía para ser aplicada, es por ello que principalmente en Europa y Estados Unidos se da la creación de varias normas de aplicación obligatoria como lo es la petición de derechos de 1628, La Constitución de Estados Unidos de 1787, y la carta de derechos de 1791; sin embargo la norma fundamental base para todas las constituciones y normas declarativas de derechos es la Declaración de los Derechos del Hombre y de los Ciudadanos, la cual fue promulgada en el año de 1789 (unidosporlosderechoshumanos.mx, 2020).

La Carta de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, surge como una respuesta a las injusticias y al trato inhumano que se les daba a las personas en la época, y se fundamenta en la libertad y la igualdad entre las personas respetando cada uno de sus derechos, aquí se consagran derechos de trabajo, el derecho a la vida, la salud, entre otros que son derechos fundamentales del ser humano; sin embargo y a pesar de existir normas reguladoras de derechos, estas fueron incumplidas a lo largo de la historia de la humanidad, un claro ejemplo de ello es en la primera y segunda guerra mundial, momentos históricos en los que no solo se vulneraron derechos, sino que también se cometieron atrocidades y actos de lesa humanidad que pusieron fin a la vida de millones de personas y devastaron países enteros alrededor del mundo; a consecuencia de ello y al finalizar la segunda guerra mundial el mundo entero se vio en la obligación de crear un Instrumento Internacional que juzgue estos caso, y sobre todo que evite que estos actos se vuelvan a cometer, por lo que se creó la Organización de las Naciones Unidas o más conocida como ONU, la cual según el abogado peruano Carlos Hakansson tiene la finalidad de velar por el bienestar mundial, evitando que se produzca la vulneración de derechos de ser humano, por lo que cuenta con la potestad de sancionar a cualquier estado que incurra en la vulneración de cualquiera de los derechos propios del hombre; además se estableció que los derechos fundamentales, deben ser consagrados dentro de los



ordenamientos jurídicos propios de cada país a nivel mundial, en las Constituciones políticas propias de cada una de estos (Hakansson, 2017).

1.2 El derecho a decidir:

Una vez comprendido el origen y fundamento de los derechos, resulta necesario establecer cuáles son los derechos fundamentales; como bien se sabe existe una jerarquía de estos consagrados a nivel Constitucional e Internacional, cabe recalcar que esta jerarquía no resta relevancia a los derechos, sino que más bien impone un orden de aplicación cuando existen dos o más derechos que se pudieran vulnerar.

Al hablar de la jerarquía de los derechos hablamos de decisiones, de que es lo que se debe proteger, y estas decisiones también son un derecho reconocido y consagrado no solo dentro de nuestra Constitución, sino que también a nivel Internacional.

El derecho a decidir propiamente dicho es bastante amplio, ya que existen un sin número de circunstancias en las que interviene la decisión humana; el estado garantiza que cada uno de los ciudadanos tenga la autonomía de decidir en cualquiera de los aspectos de su vida siempre y cuando esto no contravenga el ordenamiento jurídico o cause perjuicios a terceros; el derecho a decidir puede ser empleado en el ámbito de la política por ejemplo al elegir un determinado partido político o un determinado candidato, puede aplicarse además en el ámbito privado y personal como el derecho a decidir si formar una familia o no, pero en el caso que nos compete, es necesario analizar cómo funciona el derecho a decidir cuando una persona sufre una enfermedad catastrófica que le limite o impida llevar una vida normal y en condiciones dignas.

José Luis Segarra Jiménez



Históricamente, el derecho a decidir siempre ha existido, ya que este es propio del ser humano, sin embargo en el ámbito jurídico la primera vez en el que se consagra como una figura jurídica reconocida y respetada por el estado se da en la época de Justiniano, en el antiguo derecho romano, ya que se otorgaba la libertad a las personas y sobre todo a los ciudadanos romanos la libertad de decidir sobre varios aspectos de la vida familiar, social o política, por ejemplo en el ámbito familiar el paterfamilias tenía el derecho a decidir libremente sobre su familia e hijos, incluso podía poner fin a la vida de los mismos si así lo quería, otro ejemplo del reconocimiento al derecho de la libertad, se encuentra establecido en la ley de las XII tablas en la que expresamente se concedía únicamente a los varones y ciudadanos romanos la libertad de decidir sobre los plebiscitos y actuar activamente de la vida política romana.

Con respecto a la libertad de decidir de las personas que sufren dolencias o enfermedades catastróficas, se puede establecer que es un derecho bastante moderno que incluso en nuestro medio es bastante precario, esto se debe a que si bien ya se regula este derecho en la normativa internacional y nacional, su aplicación varía de país a país, sin embargo en el Ecuador, existen muchos vacíos legales que impiden que su aplicación sea realizada de manera correcta por lo que resulta necesario evaluar si se produce o no una vulneración de derechos, sin embargo este es un tema del cual se tratará más ampliamente en el capítulo siguiente.

2. Antecedentes históricos de la autonomía de la voluntad



Para proceder a analizar a la autonomía de la voluntad y sus orígenes, resulta sustancial entender que es la autonomía y la voluntad como términos independientes uno del otro, para ello vamos a citar las definiciones que nos dan los médicos españoles Teresa Martínez y Antonio Medina pertenecientes a la Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental quienes, por un lado definen a la autonomía como “aquella capacidad moral o decisoria que tiene el ser humano para hacer elecciones, para tomar ciertas decisiones y para asumir las consecuencias de la misma” (Martínez, 2013), mientras que la voluntad, de manera general puede ser entendida como “la capacidad que tiene cada uno de los individuos para ejecutar ciertas conductas o elecciones frente a las influencias externas a su persona” (Medina, 2013), como se puede evidenciar son términos bastante similares, que se refieren a la facultad y capacidad del hombre para actuar y decidir de manera racional sobre los aspectos más importantes de su vida y para responsabilizarse de las consecuencias que de estas se deriven.

Históricamente, la filosofía establece que la voluntad es inherente al ser humano, ya que hombre nace con la capacidad de tomar sus propias decisiones sean estas positivas o negativas; según lo que establece la filosofía kantiana, la autonomía de la voluntad se encuentra intrínsecamente ligada a la capacidad humana de guiarse y crear sus propias normas morales.

Dentro del derecho, la autonomía de la voluntad es una figura jurídica cuyo principio más básico se encuentra estrictamente ligado al derecho privado o al derecho civil, el cual parte de la necesidad de que el ordenamiento jurídico capacite a los ciudadanos para que puedan actuar de manera libre y voluntaria en las relaciones jurídicas. Esta autonomía, generalmente suele ser utilizada en el ámbito contractual en el cual las personas de



manera libre realizan actos y contratos o se deciden obligar a ciertas particularidades; sin embargo, para hablar de autonomía de la voluntad, no únicamente hay que tomar como referencia al ámbito contractual o al ámbito civil, sino que también se debe considerar que los individuos son los que con sus conductas dictan sus propias normas para regular sus relaciones personales.

Un punto fundamental que vale la pena abordar, es sobre la voluntad, ya que si se otorga la libertad al ser humano de decidir en todo lo que afecte a su vida se entendería que no hay ningún límite y en muchos de los casos estas decisiones pueden traer perjuicios para su propia vida, para el estado o la sociedad o para un tercero, es por ello que se establece que la voluntad del ser humano y su autonomía será permita siempre que no contravenga el orden público, las normas y leyes, las buenas costumbres y los derechos de los terceros.

De lo antes dicho, entonces podemos decir que la autonomía de la voluntad no es absoluta, sino que esta tiene ciertos límites que no pueden ser quebrantados, muchos de estos límites son creados por las necesidades de las cosas, otras por mera conveniencia de política legal, en lo que respecta a las normas es procedente establecer que existen de dos tipos, las dispositivas y las que tienen el carácter de imperativas; las primeras hacen referencia a todas aquellas que imponen ciertas condiciones al individuo para que actúe o se comporte de una manera determinada, por lo que suplen a la autonomía de la voluntad únicamente si contienen una orden u obligación expresa; por el otro lado, las normas imperativas son todo lo contrario, ya que estas contienen disposiciones expresas que obligan al ser humano a actuar de una forma específica, por lo que se limita en todo el sentido la libertad de actuar.



Con esto se puede evidenciar que si bien la voluntad y la libertad de decidir es un derecho fundamental constitucional reconocido, su ejercicio y su práctica es limitado, ya que el actuar y la autonomía de una persona no puede contravenir el orden público o causar perjuicios a otras personas y mucho menos ir contra la ley; lo que reza el párrafo anterior es de suma importancia ya que dentro de nuestro ordenamiento jurídico existen normas que contienen en si un actuar específico que limita la autonomía, ya que las personas quieran o no deben obedecer ya que en caso de no hacerlo existe una sanción de cualquier tipo, sin embargo existen otras normas y reglas que permiten a las personas decidir de manera autónoma y empleando su voluntad. Generalmente las normas que limitan la autonomía de la voluntad son aquellas que tratan de prevenir la vulneración de derechos sean propios o ajenos o a su vez son aquellas que tipifican un actuar delictual que acarrea sanciones graves; es así entonces que podemos hablar de un límite legal existente dentro de la autonomía de la voluntad humana.

3. Definiciones sobre el tema

Un punto indispensable a ser abordado en el presente trabajo de investigación, es todo lo concerniente a las definiciones fundamentales, definiciones que serán usadas a lo largo del trabajo para abordar la problemática y determinar cómo actúa la autonomía de la voluntad anticipada en el caso de las personas que poseen cualquier tipo de enfermedad terminal o catastrófica. Entre algunos de los conceptos más relevantes encontramos los siguientes:

a) Derecho a decidir:



Uno de los principales conceptos que es necesario comprender de manera clara y precisa, es respecto al derecho a decidir; existen demasiadas concepciones alrededor del tema, sin embargo uno de los más acertados es la que nos da la autora canadiense Laura Bowie, quien en su obra “inclusión internacional” lo define como “la toma de decisiones en todos los aspectos de nuestra vida: decisiones sobre la salud, decisiones sobre asuntos económicos y bienes, y decisiones sobre la vida personal y la comunidad. (Laurin-Bowie, 2014).

Como se evidencia el derecho a decidir es un derecho de libertad el cual se encuentra plasmado en la ley tanto nacional como Internacional, un claro ejemplo de esto lo podemos evidenciar dentro de nuestra Constitución de la República entre estos el artículo 66, el cual establece y garantiza el derecho de las personas a decidir libremente sobre su salud, y sobre los demás aspectos relativos al desarrollo de su vida, pero este no es el único artículo, sino que además es necesario referirnos al artículo 361, sin embargo más adelante estos artículos serán analizados a profundidad (Republica, 2008).

b) Eutanasia:

La eutanasia, es un término bastante moderno y controversial en nuestra sociedad contemporánea, por lo que existen varios conceptos sobre este término, sin embargo, el más acertado, y el mundialmente reconocido, es el que nos ofrece la Organización Mundial de la Salud, el cual lo define como aquella “acción del médico que provoca deliberadamente la muerte del paciente”.



La importancia de definir este término es evitar confusiones posteriores ya que no es lo mismo tomar una decisión anticipada que practicarse la eutanasia, es por ello que existe otra definición bastante acertada que evita que exista esta confusión es por ello que se citara a la abogada colombiana Yolanda Guerra, quien en su obra “ley, jurisprudencia y eutanasia” la define como:

Consiste en permitir la muerte sin emplear medios desproporcionados. Permite que la muerte natural llegue en los casos de enfermedades incurables y terminales, tratándolas con los máximos tratamientos paliativos para evitar sufrimientos, recurriendo a medidas razonables (Guerra, 2013)

c) Autonomía de la voluntad:

La autonomía de la voluntad es un tema bastante utilizado en el derecho, sobre todo en el ámbito contractual; sin embargo, el termino es tan amplio que se emplea en muchos otros aspectos de la vida humana y de la vida jurídica como lo es en el caso de la voluntad de las personas con enfermedades catastróficas que es el tema que nos concierne.

De manera general la voluntad está bastante ligada a la decisión del ser humano y hace referencia a hacer o dejar de hacer ciertas cosas ya sean estas positivas o negativas, y por otro lado la autonomía hace referencia a la facultad individual de usar la razón para actuar de cierta forma o para tomar ciertas decisiones, es por ello que en



lo que nos compete, el concepto más acertado es el que nos otorga la Dra. Juliana Kina, Secretaria Letrada de la Procuración General de la Nación argentina, quien establece:

“la autonomía de la voluntad es un principio básico, constituye la piedra fundamental sobre la cual se estructura todo el sistema del derecho privado, y consiste en la cualidad de la voluntad en cuya virtud la persona tiene la facultad de auto determinarse y de sujetarse a determinado orden”. (Kina, 2015)

d) Enfermedad catastrófica:

Con respecto a las enfermedades catastróficas, es posible establecer que es un término bastante utilizado en la rama médica y en la jurídica sobre todo en temas laborales o constitucionales, ya que la ley ofrece una protección especial a este grupo por las condiciones y circunstancias de vulnerabilidad en la que se encuentra, para poder entender que es una enfermedad catastrófica es necesario saber que son todas aquellas dolencias graves que requieren o bien de un tratamiento que logre prolongar la vida del paciente, o a falta de ello una dolencia terminal que no tenga ningún tipo de cura o procedimiento médico que cause dolor y perjuicios graves para su desarrollo ordinario de la vida. Según la ley, existe una división entre los tipos de enfermedades por lo que se categoriza como enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, entre estas encontramos las que se enlistan a continuación.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

José Luis Segarra Jiménez



Enfermedades catastróficas definidas por el Ministerio de Salud Pública:

CÓDIGO CIE 10	DESCRIPCION
Q20	TODO TIPO DE MALFORMACIONES CONGÉNITAS DE CORAZÓN Y TODO TIPO DE VALVULOPATÍAS CARDIACAS.
C00	TODO TIPO DE CÁNCER.
D320	TUMOR CEREBRAL EN CUALQUIER ESTADIO Y DE CUALQUIER TIPO.
N18	INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.
Z940	TRASPLANTE DE ÓRGANOS: RIÑÓN, HÍGADO, MÉDULA ÓSEA.
T29	SECUELAS DE QUEMADURAS GRAVES.
Q282	MALFORMACIONES ARTERIO VENOSAS CEREBRALES.
Q872	SÍNDROME DE KLIPPEL TRENAUNAY.
I71	ANEURISMA TÓRACO-ABDOMINAL.

TABLA 1

FUENTE: (Ministerio de Salud Publica, 2016)



Enfermedades raras o huérfanas definidas por el Ministerio de Salud Pública.

DESCRIPCION
TALASEMIA
OTRAS ANEMIAS HEMOLÍTICAS HEREDITARIAS
ANEMIA FANCONI
DEFICIENCIA HEREDITARIA DEL FACTOR VIII- HEMOFILIA A
DEFICIENCIA HEREDITARIA DEL FACTOR IX- HEMOFILIA B
ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND
DEFICIENCIA HEREDITARIA DEL FACTOR XI
DEFICIENCIA HEREDITARIA EN OTROS FACTORES (II, V, VII, X, XIII)
HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO
SÍNDROME DE SECRECIÓN INAPROPIADA DE HORMONA ANTIDIURÉTICA
SÍNDROME DE CUSHING DEPENDIENTE DE ACTH
HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA
ENFERMEDAD DE ADDISON I
ENANISMO TIPO LARON: SÍNDROME DE LARON
FENILCETONURIA CLÁSICA
ALBINISMO ÓCULO CUTÁNEO
ENFERMEDAD DE JARABE DE ARCE
ACIDEMIA ISOVALÉRICA.
ADRENOLEUCODISTROFIA IIGADA A X
DESÓRDENES DEL METABOLISMO DE AMINOÁCIDOS SULFÚREOS (HOMOCISTINURIA CLÁSICA).
DESÓRDENES DEL METABOLISMO DE GALACTOSA: GALACTOSEMIA
OTRAS ESFINGOLIPIDOSIS: ENF DE FABRY, ENF NIEMANN- PICK, ENF GAUCHER
MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO I- HURLER.
MUCOPOLISACARIDOSIS TIPO II- HUNTER



OTRAS MUCOPOLISACARIDOSISZ: MPS III, MPS IV, MPS VI, MPS VII, MPS IX
DESÓRDENES DEL METABOLISMO DE LIPOPROTEÍNAS Y OTRAS LIPIDEMIAS (HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR E HIPERLIPIDEMIAS)
DESÓRDENES DEL METABOLISMO DEL HIERRO (HEMOCROMATOSIS HEREDITARIA)
DESÓRDENES DEL METABOLISMO DEL FÓSFORO (HIPOFOSFATEMIA LIGADA AL X)
FIBROSIS QUÍSTICA CON MANIFESTACIONES PULMONARES
FIBROSIS QUÍSTICA CON MANIFESTACIONES INTESTINALES
FIBROSIS QUÍSTICA CON OTRAS MANIFESTACIONES
AMILOIDOSIS SISTÉMICA PRIMARIA
ESQUIZOFRENIA ORGÁNICA DE INICIO TEMPRANO
AUTISMO
ENFERMEDAD DE HUNTINGTON
ATAXIA CONGÉNITA NO PROGRESIVA
ATAXIA CEREBELOSA DE INICIACIÓN TEMPRANA
ATAXIA CEREBELOSA DE INICIACIÓN TARDÍA
ATAXIA CEREBELOSA CON REPARACIÓN DEFECTUOSA DEL ADN (ATAXIA TELEANGIECTÁSICA)
PARAPLEJIA ESPÁSTICA HEREDITARIA: STRUMPELL LORRAIN
ATROFIA ESPINAL INFANTIL, TIPO L (WERDNIG-HOFFMAN)
ENFERMEDAD DE LA MOTONEURONA: ENFERMEDAD FAMILIAR DE MOTONEURONA. ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, ESCLEROSIS LATERAL PRIMARIA, PARÁLISIS BULBAR PROGRESIVA, ATROFIA MUSCULAR ESPINAL PROGRESIVA.
OTRAS ENFERMEDADES DEGENERATIVAS DEL SISTEMA NERVIOSO ESPECIFICADAS: DEGENERACIÓN DE MATERIA GRIS, ENFERMEDAD DE ALPERS O POLIODISTROFIA INFANTIL PROGRESIVA: DEMENCIA DE CUERPOS DE LEWY; ENFERMEDAD DE LEIGH O ENCEFALOPATÍA NECROTIZANTE



SUBAGUDA. SÍNDROME NEURODEGENERATIVO DEBIDO A DÉFICIT DE TRANSPORTE CEREBRAL DE FOLATOS.
ESCLEROSIS MÚLTIPLE (SIN ESPECIFICAR, DEL TRONCO DEL ENCÉFALO, DE LA MÉDULA, DISEMINADA O GENERALIZADA)
NEUROPATÍA HEREDITARIA E IDIOPÁTICA
DISTROFIA MUSCULAR: DUCHENNE, BECKER Y OTRAS
TRASTORNOS MIOTÓNICOS: DISTROFIA MIOTÓNICA DE STEINERT Y OTRAS
MIOPATÍAS CONGÉNITAS: DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA.
ENFERMEDAD DE MENIERE
HIPERTENSIÓN PULMONAR PRIMARIA
EPIDERMOLISIS AMPOLLAR ADQUIRIDA
LUPUS ERITEMATOSO CUTÁNEO
LUPUS ERITEMATOSO DISCOIDE
LUPUS ERITEMATOSO CUTÁNEO SUBAGUDO
OTROS LUPUS ERITEMATOSOS LOCALIZADOS
SÍNDROME DE REITER
OTRAS ARTROPATÍAS REACTIVAS: URETRÍTICA, VENÉREA
ENFERMEDAD DE STILL DE COMIENZO EN EL ADULTO (ARTRITIS REUMATOIDEA MULTISISTÉMICA EN EL ADULTO)
ARTRITIS REUMATOIDE JUVENIL
ESPONDILITIS ANQUILOSANTE JUVENIL
ARTRITIS JUVENIL DE COMIENZO GENERALIZADO
POLIARTRITIS JUVENIL (SERONEGATIVA)
ARTRITIS JUVENIL PAUCIARTICULAR.
ENFERMEDAD DE KAWASAKI
LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO CON COMPROMISO DE ÓRGANOS O SISTEMAS
HIDROCEFALIA CONGÉNITA



ESPINA BÍFIDA
HIPOPLASIA PULMONAR CONGÉNITA
ATRESIA DE ESÓFAGO SIN FÍSTULA TRAQUEOESOFÁGICA
ATRESIA DE ESÓFAGO CON FÍSTULA TRAQUEOESOFÁGICA ESPECIFICADA.
AUSENCIA, ATRESIA Y ESTENOSIS CONGÉNITA DEL INTESTINO DELGADO NO ESPECIFICADA
HIDRONEFROSIS CONGÉNITA
ATRESIA DE URETRA
ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA TIPO NEUROGÉNICO
ENFERMEDAD DE CROUZON
SÍNDROME DE TREACHER COLLINS
DISOSTOSIS FRONTOFACIONAL
ACONDROPLASIA
OTRAS OSTEOCONDRODISPLASIA CON DEFECTOS DEL CRECIMIENTO DE LOS HUESOS LARGOS Y DE LA COLUMNA VERTEBRAL
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA
ENCONDROMATOSIS
EXÓSTOSIS CONGÉNITA MÚLTIPLE
HERNIA DIAFRAGMÁTICA CONGÉNITA
ONFALOCELE
GASTROSQUISIS
SÍNDROME DE EHLERS DANLOS
ICTIOSIS CONGÉNITA
ICTIOSIS VULGAR
ICTIOSIS LIGADA AL CROMOSOMA X
ICTIOSIS LAMELAR
ERITRODERMIA ICTIOSIFORME VESICULAR CONGÉNITA
DISPLASIA ECTODÉRMICA (ANHIDRÓTICA)
NEUROFIBROMATOSIS TIPO 1, TIPO 2, ESPINAL FAMILIAR



ACROCEFALOSINDACTILIA TIPO 1 (SÍNDROME DE APERT) 3 SÍNDROME DE MOEBIUS.
SÍNDROME DE PRADER WILLI, SÍNDROME DE RUSSEL SILVER
SÍNDROME DE BECKWITH WIEDEMAN
SÍNDROME DE MARFAN
SÍNDROME DE TURNER- CARIOTIPO 45, X
CARIOTIPO 46, X ISO (XQ)
CARIOTIPO 46, X CON CROMOSOMA SEXUAL ANORMAL EXCEPTO ISO (XQ)
MOSAICO 45,X/ 46, XX O XY
MOSAICO 45, X/ OTRA(S) LÍNEA(S) CELULAR(ES) CON CROMOSOMA SEXUAL ANORMAL.
DISGENESIA GONADAL COMPLETA 46, XY (MUJER CON CARIOTIPO 46, XY)
DISGENESIA GONADAL MIXTA 45, X/ 46, XY (HOMBRE CON MOSAICO DE CROMOSOMAS SEXUALES)
DISGENESIA GONADAL 46, XX; DISGENESIA GONADAL-ANOMALÍAS MÚLTIPLES DISGENESIA GONADAL COMPLETA 46, XX.
CROMOSOMA X FRÁGIL.

TABLA 2**FUENTE:** (Ministerio de Salud Publica, 2016)

Según el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), las enfermedades catastróficas pueden ser entendidas como todas aquellas patologías crónicas que suponen un alto riesgo y un tratamiento de alto costo económico e impacto social, y que por ser de carácter prolongado o permanente puede ser susceptible de programación.



Esta definición es de suma importancia, ya que nos da todos los elementos que debe reunir una enfermedad para que entre en las categorías antes mencionadas y sea considerada como una enfermedad terminal; sin embargo un punto que vale la pena abordar es respecto a la temporalidad, ya que esta es una de las características de este tipo de enfermedades, esto se debe a que las mismas tienen un tiempo determinado antes de poner fin a la vida de una persona, por lo cual únicamente se utilizan los tratamientos médicos con la finalidad de prolongar la vida del paciente, sin embargo estos tratamientos muchas de las veces son de tal magnitud que alargan la temporalidad de la vida de una persona pero acaban con la salud del paciente como en el caso del cáncer terminal, ya que los medicamentos son tan fuertes que poco a poco van desgastando la vida de la persona hasta que esta tiene una muerte que en muchos de los casos les quita incluso su dignidad.

e) Muerte digna:

Este concepto es bastante importante en el tema que nos concierne ya que es un derecho que el estado debe cumplir con respecto a sus ciudadanos, existen varios autores y doctrinarios que la definen, sin embargo la definición más acertada que será usada en la presente investigación, es la que nos ofrece el magistrado Ramón Gómez en su obra el concepto legal de muerte digna, el cual la define como “la muerte que, deseada por una persona, se produce asistida de todos los alivios y cuidados paliativos médicos adecuados, así como con todos los consuelos humanos posibles. En otras palabras; una muerte digna es el hecho y el derecho a finalizar la vida voluntariamente sin sufrimiento, propio o ajeno, cuando la ciencia médica nada puede hacer para la curación de una enfermedad mortal”. (GÓMEZ, 2018)



Abordar el tema de la muerte digna puede resultar bastante controversial y sobre todo complejo, esto se debe a que la forma tradicional de morir ha cambiado con el transcurso de los años, es por ello que se considera al término de “muerte digna” como un tema bastante moderno, antes la forma tradicional de morir era en la comodidad de su hogar, rodeado de su familia y de sus seres queridos y con libertad de decidir sobre su situación, en cambio ahora la forma de morir de las personas suele ser muchas de las veces tortuosa ya que o deben someterse a largos tratamientos médicos muy dolorosos aislados en soledad, hospitalizados y prolongando su agonía con tratamientos médicos, consecuencia de ello, el estado se ha visto en la necesidad de tomar acción, y buscar el medio para poder garantizar que la muerte de las personas con enfermedades catastróficas sea de manera digna.

Existen varias opiniones sobre el tema, sin embargo la mas común y acertada es pensar que cuando una persona adolece de una enfermedad terminal no es ella misma quien toma las decisiones sobre su vida o sobre qué es lo que quisiera ya que en el mayor de los casos son los médicos los que toman esta decisión o los familiares cercanos al paciente enfermo, demostrar este pensamiento resulta bastante sencillo ya que varios han sido los estudios que se han realizado para tratar de demostrar el tema, por citar uno de estos estudios, es necesario explicar la investigación llevada a cabo por las autoras mexicanas Norma Alicia Ordóñez y Zuraya Monroy, quienes estudiaron la “privatización de la muerte” en pacientes con enfermedades terminales como lo es Cáncer, y determinaron que en pacientes terminales, quien toma las decisiones sobre su vida y su muerte son mayormente su familia o los médicos, pero que en muy pocos casos se considera los dolores y el sufrimiento que debe aguantar el paciente cuando con tratamientos médicos se trata de prolongar su vida; estos estudios fueron publicados en la revista “Nova Scientia” con la finalidad de demostrar cuan escuchados son los



pacientes con estas enfermedades en nuestro medio (Norma Alicia Ordóñez Vázquez, 2017).

Para hablar de muerte digna, hay varias consideraciones de las que se debe tratar, uno de ellos es en lo que respecta a la autonomía de la voluntad para disponer libremente de su vida, y esto como se mencionó en líneas anteriores, es algo que se ve limitado no solo a una opinión médica, sino que también a las decisiones de la familia quienes muchas de las veces tienen la idea de que prolongar la vida es la mejor decisión con tal de que la persona se mantenga con vida, pero no consideran el dolor y sufrimiento de quien lo padece; otro de los aspectos a considerarse en la muerte digna es la parte de garantizar una muerte sin dolor ni agonía, con serenidad y dignidad, este es un tema netamente médico ya que son estos los responsables de asistir al paciente en todo el proceso médico ya sea que decida someterse a un tratamiento médico o que decida ejercer su derecho a la voluntad anticipada, es por ello, que el filósofo y escritor español Pániker en su obra ““El derecho a morir dignamente”, relaciona a la eutanasia como un derecho que dignifica a la persona al morir y por ello señala que la “eutanasia, la muerte digna, la muerte sin dolor y sin angustia, es ante todo un derecho humano” (Pániker, 1998)

4. Generalidades sobre la voluntad y la autónoma de la voluntad en el caso de las personas que poseen enfermedades catastróficas o terminales.

Para hablar sobre la autonomía de la voluntad y las decisiones anticipadas que tienen derecho a tomar las personas que presentan cualquier tipo de enfermedad terminal o catastrófica es necesario abordar una serie de temas fundamentales consagrados en nuestra Carta Magna como lo es el derecho a la vida y a una muerte digna.



Como ya se mencionó en líneas anteriores las enfermedades catastróficas o terminales se refieren a todas aquellas dolencias que no tienen cura médica y que traen consigo una serie de consecuencias perjudiciales, no solo para la persona que lo padece, sino que también para sus familiares y en muchos de los casos incluso para el estado.

La voluntad anticipada en este caso, se refiere a la autonomía que tienen las personas para decidir cómo quieren que se lleve a cabo ciertas condiciones o circunstancias que se produzcan posterior a su muertes, en palabras sencillas se refiere a un plan adelantado; para hablar de esta autonomía de la voluntad de las personas con enfermedades terminales, resulta necesario abordar aspectos generales respecto a la eutanasia, ya que al ser términos bastante similares porque persiguen el mismo fin, suelen ser confundidos entre sí, sin embargo esto no debe ocurrir ya que el procedimiento es distinto.

Por un lado, la voluntad anticipada hace referencia a la que toma un paciente a ser sometido o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretenden prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerlo de forma natural, aquí la persona indica también cómo quiere que se disponga de su salud, su cuerpo y su vida, en un momento cercano a la muerte en el que ya no sea capaz de decidir por sí misma. (Xeva, 2018), mientras que en la eutanasia la persona directamente decide poner fin a su vida mediante un procedimiento y asistencia médica la cual puede ser de manera directa o indirecta, es decir dejando de recibir el tratamiento médico o recibiendo una dosis de medicamento letal.



Como se puede evidenciar estos términos son bastantes similares pero distintos a la vez, pero persiguen un mismo objetivo que es el de velar por el bien de la persona enferma y de su familia para que tenga una muerte digna, en las mejores condiciones en las que sea esto posible.

Este tema es bastante reciente y controversial en todo el mundo, ya que entra la pugna de derechos que el estado está obligado a garantizar, los derechos que se contraponen son el derecho a la vida que es un derecho importantísimo y fundamental y el derecho a la libertad de tomar decisiones libres e informadas sobre su salud, es por ello que en la gran mayoría de los países alrededor del mundo, y sobre todo en América Latina, esta práctica se encuentra prohibida, y de ser regulada, las normas que versan alrededor de esta es bastante precaria.

En nuestro país, el estado prohíbe cualquier práctica de eutanasia sea esta de forma directa o indirecta, pero si posee ciertas regulaciones con respecto a la voluntad anticipada de las personas con enfermedades terminales o catastróficas, sin embargo son tan generales y ambiguas que su aplicación y ejecución resultan un problema en la sociedad actual; esto se debe a que los médicos que son los responsables de dar a conocer estos particulares no conocen la forma en la que deberían proceder ya sea por miedo a una sanción o porque realmente desconocen de esta práctica médica.

Un tema necesario a tratar es respecto al comité de bioética médico, el cual fue creado en nuestro país con la finalidad de defender la dignidad, la integridad y los derechos de las personas y de las comunidades, sobre todo cuando estas padecen cualquier tipo de enfermedad catastrófica o terminal, como se sabe, el comité bioético



busca que los pacientes puedan tener dignidad y un buen trato en sus tratamientos y procedimientos médicos, pero no solo ello sino que también al momento de su muerte.

Con respecto a la voluntad anticipada, la comisión bioética médica de nuestro país ha establecido que es obligación de los médicos respetar las voluntades de los pacientes cuando estas están contenidas en sus testamentos en vida, por lo que es su obligación adoptar las medidas necesarias conforme a lo establecido en la ley. Además, se establece también que es obligación de todo el personal médico de la salud, dar a conocer todos los procedimientos médicos y clínicos previos a la toma de una decisión.

Al haber normas que permitan la voluntad anticipada en nuestro país, pero al no ser aplicada en la práctica, se puede establecer que existe un vacío legal y una completa falta de conocimiento e información por parte del personal médico encargado de asistir a estos pacientes, es por ello que en el desarrollo de los capítulos del presente trabajo investigativo se analizara de manera más profunda las regulaciones legales que existen alrededor del tema, así como también los procedimientos que se llevan a cabo y los demás aspectos relevantes para poner en evidencia como se vive esta situación en nuestro país y en varias legislaciones alrededor del mundo.



CAPÍTULO 2

ANÁLISIS DOCTRINAL Y JURÍDICO SOBRE EL DERECHO A DECIDIR Y LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

1. Antecedentes jurídicos de la eutanasia y la voluntad anticipada

Para proceder con el análisis jurídico correspondiente, es necesario comprender cuál es el origen de esta figura jurídica en la historia de la humanidad, para esto, debemos remontarnos a la Roma antigua en donde los ciudadanos romanos tenían la facultad de

José Luis Segarra Jiménez



terminar con su vida, para ello debían dar a conocer de esta voluntad de forma escrita y expresa, explicando los motivos de su decisión; como esto es evidente, carecía de una regulación legal y no se consideraba a la voluntad anticipada o a la eutanasia como una figura jurídica y mucho menos como un derecho de las personas para tener una vida digna, sino más bien era una libertad o facultad concedida a las personas solo por el hecho de ser ciudadano romano.

Con el pasar de los años, varios fueron las ideas y opiniones de varios tratadistas y doctrinarios con respecto a poner fin a la vida de uno mismo independientemente de las circunstancias que concurran, sin embargo la controversia se produce cuando se habla de poner fin a la vida de una persona que sufre de cualquier tipo de enfermedad catastrófica o grave que en determinado tiempo va a poner fin a su vida, entre las opiniones más respetables que se tienen sobre el tema es la que nos da el médico y filósofo griego Hipócrates, quien al igual que muchos médicos y conocedores del tema como lo es el autor Juan Fernando Morejón, quien en su obra “El testamento vital o voluntad anticipada y los mensajes de datos” plantean la cuestión que la vida del ser humano debe ser protegida y que la medicina es un auxiliar que sirve para curar enfermedades y mitigar el dolor y el sufrimiento de las personas con dolencias que no tiene cura, por lo cual sería inapropiado quitar la vida de una persona (Morejón, 2020); sin embargo esta solo es una de las posturas del tema, ya que por el otro lado y a pesar de los grandes avances de la tecnología sigue sin haber cura para varias enfermedades, muchos de los médicos y expertos como es el caso del autor español Sergio Squillaci, quien discrepa de la postura anterior y para ello establecen que la muerte debe ser una afirmación de la libre voluntad y arbitrio de las personas, citando al autor Epíteto “es preferible quitarse la vida, a una vida sin sentido, y con sufrimiento” (Squillaci, 2021).



Considerando estas dos posturas, con el paso de los años y debido a la necesidad social de que este tema sea tratado, se empezó a considerar la posibilidad de crear normas jurídicas para regular esta situación, por lo que la primera vez, en la que se considera a la voluntad anticipada como una figura jurídica es en los Estados Unidos con el testamento dejado en vida, en el que debía constar de manera expresa la voluntad de poner fin a su vida, eso ocurrió en el año de 1967, y era empleado únicamente por las personas que padecían de enfermedades terminales para que puedan morir en paz; las reglas para llevar a cabo el procedimiento respectivo eran dictadas por la Euthanasia Society of América, la cual determinaba los pasos en los que era o no procedente hacer uso de esta facultad (Morejón, 2020).

La primera regulación que hubo sobre el tema puede ser considerada como bastante genérica, ya que únicamente regulaba los aspectos generales sobre la muerte digna de una persona, pero se la dejó sin efecto años más tarde debido a la complejidad del tema y a las implicaciones del mismo; es por ello que en la actualidad no todos los países tienen consagrado dentro de sus legislaciones la eutanasia o la voluntad anticipada como un derecho hacia las personas que poseen enfermedades terminales.

2. la voluntad anticipada y la eutanasia en la legislación ecuatoriana

Para realizar el análisis del tema que nos concierne, resulta necesario analizar que es la voluntad anticipada y la eutanasia y como estas se encuentran reguladas dentro del ordenamiento jurídico ecuatoriano.



Como primer punto, la eutanasia es un tema que no se encuentra regulado dentro de nuestra legislación, ya que está totalmente prohibido, sin embargo, el tema de la voluntad anticipada es un tema que, si se encuentra establecido dentro de nuestro ordenamiento jurídico, para ello es necesario analizar cada una de las normas de manera independiente.

La primera norma que debe ser analizada dentro de la presente investigación es la Constitución de la República del Ecuador, esto se debe a que es la norma fundamental de nuestro país, la cual sirve de fundamento jurídico para todas las demás normas, ya que ninguna pueda ser contraria a la carta magna. Al respecto, la Constitución aborda varios conceptos fundamentales para referirse a la voluntad anticipada, y para ello es indispensable hablar sobre las enfermedades catastróficas, la muerte digna y la bioética.

Las enfermedades catastróficas, en términos bastante generales son las patologías de alto riesgo que en un determinado periodo de tiempo ponen fin a la vida de un individuo; a consecuencia de ello, y considerando la situación que los adolece, el estado les otorga una protección especial y es por ello que les considera como parte del grupo de atención prioritaria, esto lo encontramos en el artículo 35 de la Constitución el cual establece:

“Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad” (Republica, 2008).



Además, otro de los artículos de la Constitución en el que se puede evidenciar como el estado considera a las personas con enfermedades catastróficas como parte de un grupo de atención prioritaria, es el artículo 50 en el que se establece:

“El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente” (Republica, 2008).

De igual forma, existen cuatro artículos más que son fundamentales dentro de la investigación y que deben ser citados, entre estos el artículo 66 numeral 9 que establece:

Art. 66.- Se reconoce y garantizará a las personas: El derecho a tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre su sexualidad, y su vida y orientación sexual. El Estado promoverá el acceso a los medios necesarios para que estas decisiones se den en condiciones seguras (Republica, 2008).

El artículo 361 que establece:

Art. 361.- El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector (Republica, 2008)

Al ser la Constitución la norma fundamental, contiene un apartado general el cual se encarga de regular todo lo concerniente a la salud dentro de nuestro país, esto lo encontramos regulado a partir del artículo 358 en adelante, este artículo establece:

José Luis Segarra Jiménez



Art. 358.- El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional (Republica, 2008)

De este artículo se desprende un factor fundamental que es el de la finalidad del sistema de la salud, el cual es el de brindar el apoyo a las personas sin ninguna clase de distinción respetando los principios generales de la bioética. De igual manera, el artículo 359 establece que:

Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social. (Republica, 2008)

Los artículos siguientes de este apartad, son fundamentales también ya que establecen que incluso dentro de la salud existirá un rango de atención a las personas que así lo necesiten y además considera a las personas que sufren de enfermedades crónicas como personas que tienen que recibir atención prioritaria dentro de todo lo necesario debido a su estado de vulneración en el que se encuentra.



Otra de las leyes que es indispensable citar, es lo concerniente a la Ley Orgánica de la Salud, esta norma es de suma importancia ya que contiene los parámetros y reglas que todos los médicos deben tener en cuenta para poder ejercer su profesión de manera adecuada, además, es justo en esta norma en la cual se consagran los aspectos generales sobre lo que es a voluntad anticipada y como esta se encuentra regulada en nuestro país.

Según lo que establece el artículo 7 literal h de la ley antes mencionada, todas las personas sin distinción alguna, tienen derecho a “Ejercer la autonomía de su voluntad a través del consentimiento por escrito y tomar decisiones respecto a su estado de salud y procedimientos de diagnóstico y tratamiento, salvo en los casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida de las personas y para la salud pública” (Ley Organica de la Salud, 2017).

Otro de los artículos de dicha ley que vale la pena ser citado es el artículo 1, el cual concuerda plenamente con lo dispuesto dentro de la Constitución de la Republica ya que establece que las personas que sufren de dolencias catastróficas y terminales pertenecen a un grupo de atención prioritaria, por lo que merecen un trato especial sobre las personas por las circunstancias de vulnerabilidad en la que se encuentran

Art. ...(1).- El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación. Las personas que sufran estas enfermedades serán



consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad (Ley Organica de la Salud, 2017).

La eutanasia es un tema tan controversial que no se encuentra regulado de manera global, y son muy pocos los países que realmente consideran a este tema como una facultad de sus ciudadanos para asegurar la muerte digna cuando realmente existen enfermedades catastróficas y degenerativas que van a en cualquier momento van a poner fin a la vida del individuo, sin embargo varias legislación si consideran a la voluntad anticipada como un derecho de las personas para poder poner fin a su vida y garantizarles una muerte digna.

En nuestro país como se ha podido evidenciar en párrafos anteriores, la voluntad anticipada se encuentra establecida dentro de nuestro ordenamiento jurídico, sin embargo su regulación es bastante vana y sobre todo precaria, ya que si bien por un lado el estado en la misma Constitución reconoce la libertad de las personas para actuar y para tomar cualquier tipo de decisiones sobre su vida de manera consiente y responsable, esta libertad se ve limitada ya que las personas, en el caso que nos compete, no pueden tomar sus propias decisiones cuando sufren enfermedades catastróficas, ya que en muchos de los casos son los familiares se encargan de decidir sobre la vida de su ser querido, esta decisión muchas de las veces no considera la calidad de vida del paciente o el dolor que le produce el tratamiento que se le brinda prolongando su dolor por unos días o meses más de vida; lo mismo ocurre en el caso de los médicos, ya que estos al tener conocimiento de los tratamientos que el paciente requiere toman la decisión por el paciente prolongando su vida en vez de escuchar cual es la voluntad del mismo con respecto a su vida.



Otro de los puntos que la norma establece es en lo que respecta a la atención prioritaria, esta atención prioritaria puede ser entendida como una ayuda brindada por el estado para dar igualdad y equidad a las personas que presentan enfermedades crónicas frente a la sociedad en general; es en sí un mecanismo usado para evitar la vulneración de derechos. Para saber cuáles son los beneficios de pertenecer a un grupo de atención prioritaria, es necesario analizar los artículos antes citados, los cuales establecen que el estado reconoce la salud en todos sus ámbitos, es por ello que ofrece el tratamiento necesario el acceso a medicamentos, y la atención prioritaria en todas las ramas públicas y privadas de nuestro país, de manera que sus derechos sean respetados.

3. Problemas de aplicación de la voluntad anticipada

Como se mencionó, las normas rigentes de la voluntad anticipada en nuestro país son muy generales y vagas por lo que existen varios problemas en su aplicación, problemas de los cuales se citaran y analizaran a continuación:

Uno de los principales problemas que existen con respecto a la voluntad anticipada y como ya se mencionó a breves rasgos, es la limitación a la libertad y a la autonomía de la voluntad de los pacientes que sufren enfermedades catastróficas, aquí cabe analizar cómo es que se produce esta vulneración por parte de los familiares, de los médicos y según la ley.

Con respecto a los familiares, es necesario establecer que según la ley, en caso de encontrarse el paciente incapacitado para tomar sus propias decisiones, son sus familiares los que tienen derecho a decidir por el sí se continua con el tratamiento o que es lo que



se debe hacer con la vida del paciente, un ejemplo se da cuando un paciente con una enfermedad catastrófica termina en estado de coma, es aquí en donde la familia debe decidir si mantenerlo conectado a las máquinas y con los tratamientos médicos necesarios para tratar de prolongar la vida del paciente, muchas de las veces los costos que esto implica son excesivos y los tratamientos son dolorosos, pero la familia se aferra a mantenerlos con vida a pesar de todo el gran perjuicio que esto puede ocasionar. Los médicos en cambio, son los expertos conocedores del tema, saben el tratamiento que un paciente necesita para prolongar su vida o para calmar el dolor de un paciente con una enfermedad catastrófica, sin embargo ellos no entienden y no pueden ponerse en el lugar del paciente para comprender cuanto dolor sienten con ello y a pesar de todo la ley les da la facultad de decidir sobre su paciente y aún más en caso de emergencia cuando la persona sea inconsciente o cuando la situación sea de tal magnitud que ponga en riesgo la vida del mismo.

La ley por su lado faculta a los médicos o familiares a la toma de estas decisiones como se mencionó en líneas anteriores, sin embargo, estas normas no son específicas por lo que no contienen los procedimientos exactos que deben existir para que se considere la voluntad del paciente y para poder dejar de impartir un tratamiento para poder poner fin a la vida de una persona previo su consentimiento, lo que nos lleva al problema nuevo.

No hay requisitos específicos contenidos en la Constitución de la República o en la Ley Orgánica de la Salud, en los que se establezca el procedimiento que se debe llevar a cabo o como deben actuar los médicos en esta situación; según la ley la autonomía y la libertad de decisión es un derecho constitucional en todos los ámbitos de la vida de los seres humanos, sin embargo en lo que respecta a la salud este está muy limitado sobre todo



en las personas con enfermedades terminales o catastróficas cuando de la voluntad anticipada se trata. Con todo esto dicho es evidente que existen vacíos legales bastantes grandes ya que por un lado se garantiza el derecho a decidir libremente de manera responsable, el derecho a la muerte digna, pero en la práctica esto no se da por lo que se estarían vulnerando los derechos de estas personas que incluso pertenecen a un grupo de atención prioritaria.

El tercer problema que surge es con respecto al desconocimiento de los médicos sobre la manera en la que debería aplicarse la voluntad anticipada; como bien es cierto, los médicos tienen su “lex artis”, la cual es la ley propia mediante la cual deben ejercer su profesión, dando estricto cumplimiento de sus preceptos, los médicos al igual que en otras profesiones tienen sanciones cuando incumplen cualquiera de estas leyes, es por ello que muchos de estos profesionales si no están seguros de cómo se debe proceder prefieren evitar una sanción que dar cumplimiento con una ley “vaga” por decirlo de esta forma, es por ello que resulta necesario un reglamento específico en el que se detallen los pasos para poder tomar en cuenta la voluntad de un paciente con enfermedades terminales.

Para que un paciente sea capaz de decidir es necesario referirnos al Código Civil, la cual establece que las personas son capaces ante la ley con la mayoría de edad, pero en el ámbito de la salud no solo debe estar presente este requisito sino que además se debe tener en cuenta que el paciente este consiente y que su voluntad no adolezca de ningún tipo de vicio o fuerza, ya que en dicho caso no se podría hablar de un consentimiento anticipado, además para que no existan errores o vicios este deberá realizarse por escrito no de manera verbal.



Otro de los problemas presentes dentro de la voluntad anticipada es en lo que respecta a la vulneración de derechos que se produce cuando la muerte de un paciente no se da de manera digna, esto ocurre principalmente cuando un tratamiento es prolongado y agónico, esto quiere decir que el paciente recibe tratamientos dolorosos que incluso muchas de las veces van terminando con su vida poco a poco hasta que la muerte se produce en condiciones nada dignas, el problema que aquí reside es que a pesar de que la ley garantiza el derecho a la muerte digna tanto en nuestro país como en convenios Internacionales, pero no se aplica al evitar que el paciente decida libremente si continua o no con el tratamiento, es por ello que desde este punto de vista no solo se debería regular de mejor manera la voluntad anticipada, sino que también debería darse paso a la práctica de la eutanasia.

4. Requisitos de la voluntad anticipada:

Realizando un análisis doctrinal y basándose en principios generales, se puede establecer que los requisitos esenciales para que se dé la voluntad anticipada de manera efectiva tal y como se detalla en las siguientes líneas:

El primer requisito, es que la voluntad de la persona debe ser realizada de manera expresa y constar por escrito, y sobre todo este consentimiento debe ser otorgado en pleno uso de sus facultades siendo este mayor de edad, algo relevante en este aspecto, es que para que el documento escrito tenga validez debe cumplir con ciertas solemnidades, entre estas que debe realizarse mediante testamento y por ende en presencia de dos testigos que sean igualmente capaces ante la ley, el acto se realizara en sede notarial y se debe adjuntar la constancia de la historia clínica con la firma respectiva del médico tratante (Redaelli, 2016).

José Luis Segarra Jiménez



En el caso de que la persona que presenta una enfermedad catastrófica o terminal sea un niño, niña o adolescentes la decisión no se la confiere a este por el simple hecho de ser considerado como incapaz ante la ley, es por ello que la decisión deberá ser realizada por sus progenitores o por quien ejerza la patria potestad previo conocimiento del tratamiento que debe llevarse a cabo dado por el médico especialista conocedor del caso, en el caso de que los padres sean menores de edad esta decisión podrá ser tomada por los médicos o por los siguientes en la línea de consanguinidad que serían los abuelos. En los casos en los que los menores tengan la capacidad suficiente para tomar conciencia de sus acciones y decisiones y para poder discernir, su opinión deberá ser tomada en cuenta, esto ocurre principalmente en el caso de los adolescentes, pero la decisión final se la toma conjuntamente con los padres y los médicos (Redaelli, 2016).

En el caso de que un paciente tenga una enfermedad terminal de tal magnitud que esta haya privado sus sentidos y de su capacidad de decidir, será su familia la que deba tomar la decisión de suspender un tratamiento o determinado procedimiento, sin embargo, no podrá realizarse de manera autónoma ya que deberá hacerse con la ayuda y guía del médico tratante y será este el que tome la decisión final.

En cualquiera de las situaciones que han sido planteadas anteriormente se siguen los mismos requisitos, sin embargo los médicos también tienen ciertos parámetros que cumplir, es por ello que cuando se tome la decisión de suspender un tratamiento o procedimiento médico, el profesional de la salud deberá dar a conocer de esta voluntad a sus superiores que son el Comité de Ética Asistencial de la institución Sanitaria en la que se labore y en la que se dé el caso, de no hacerlo podrá tener una sanción o se le seguirá un proceso conforme a lo dispuesto en la ley.



5. Limitaciones de la voluntad anticipada:

- Cuando la voluntad expresada por el paciente implique una acción contra la legislación vigente
- Cuando las intervenciones médicas que el paciente desea recibir estén contraindicadas para su enfermedad, es decir, que sean contrarias a la Buena Práctica Médica,
- Cuando la situación que se anticipa en el documento sea distinta a la que se presenta en realidad (Redaelli, 2016)

6. diferencia entre derecho a decidir, consentimiento informado

Es sustancial dentro del desarrollo de la presente investigación analizar la diferencia que existe entre el derecho a decidir y el consentimiento informado, ya que estos términos al ser bastante similares suelen ser confundidos, pero esto no debe ser así el consentimiento informado es aquel que permite que las decisiones se hagan de manera sensata conociendo toda la información que existe sobre el tema lo bueno y lo malo, y este debe ser una obligación del médico tratante de darle a conocer a su paciente sobre su situación para que así de esa manera la persona pueda tener mayor claridad al momento de tomar una decisión.

Así mismo, se puede decir que el decidir libremente es un derecho que implica una acción coherente y la voluntad de hacer o no hacer cierta cosa, es por ello que se debe tener en cuenta que si bien ambos términos son similares y van de la mano no se deben



confundir, pero tampoco pueden desligarse porque van de la mano el uno con el otro, ya que para que proceda la voluntad anticipada de los pacientes con enfermedades catastróficas o terminales, debe haber el conocimiento general sobre la situación la cual debe ser brindada por el médico tratante y con ella se ejerce la autonomía para decidir libremente si se continúa o no con un tratamiento o procedimiento médico.

CAPÍTULO 3

EL DERECHO A DECIDIR Y LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EL DERECHO COMPARADO

1. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD.

José Luis Segarra Jiménez



Continuando con el desarrollo de este trabajo investigativo, resulta de suma importancia analizar mediante el uso del derecho comparado y en base a los criterios de organismos internacionales como es que se maneja el tema del derecho a decidir y de la autonomía de la voluntad, para ello una de las opiniones más importantes es la de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Este tema ha sido de tal trascendencia global, que incluso se ha desarrollado una ley en la que se abordan los temas más relevantes alrededor del paciente y de sus derechos, esta ley es la numero 26.529 reformada por la ley 26.742 a la cual se le denomina “Ley de Muerte digna”, esta ley contiene varios parámetros fundamentales sobre la vida del paciente y sus derechos, sin embargo, el más importante y que nos concierne es respecto al principio de la autonomía de la voluntad (OMS, 2016).

Para la OMS, este principio es fundamental y representa un derecho personalísimo que tiene cada una de las personas y es por ello que se pronuncia con respecto a este principio en relación con el consentimiento informado, y las directivas anticipadas como derechos fundamentales de la salud.

Con todo esto dicho, la OMS, establece que el derecho a la salud y todo lo que este conlleva está estrictamente ligado con la dignidad humana, ya que cualquier menoscabo de este derecho incide de manera negativa en el ser humano y en sus familias o personas más cercanas, es por ello que considera que la voluntad del paciente con respecto a sus tratamientos tiene un papel protagónico dentro de la salud, ya que para preservar su dignidad puede mediante la autodeterminación decidir si someterse o no a cierto tratamiento o procedimiento médico.



Para hablar de la autonomía de la voluntad, también se suele hablar del principio de auto referencia o de reserva, que hace referencia a la capacidad que tienen las personas antes de tomar una decisión consentida sobre los tratamientos que van a ser realizados, es por ello que según el organismo internacional de la salud, esta voluntad anticipada debe ser tomada en cuenta cuando sea realizada por adultos mayores de edad que posean discernimiento propio, intención y libertad para poder escoger lo que a su creer sea el mejor plan para su vida, y justamente por ello este organismo es muy claro y establece que no basta con que una persona sea mayor de edad sino que además la persona debe tener la capacidad de conocer y asumir las consecuencias de las decisiones que tomas así estas sean perjudiciales por lo cual excluye a los incapaces de esta libertad o autonomía de la voluntad.

Concordando con esta opinión de la OMS, existen además otros Organismos Internacionales que también se han pronunciado respecto a la autonomía de la voluntad y además han establecido ciertas circunstancias alrededor del tema con es el caso del consentimiento informado, el derecho a la información y la intimidad de la información de las personas que requieren de un tratamiento médico. Entre algunas de estas opiniones encontramos las siguientes:

Según la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, la cual fue emitida en el año de 2005 por la Organización de las Naciones Unidas, establece que uno de los derechos fundamentales que tienen los pacientes es con respecto a la autonomía personal y a la libertad en la toma de decisiones que sobre su salud concierne; es decir establece que todas las personas tienen la facultad de adoptar decisiones sobre las intervenciones o procedimientos médicos que se les vayan a realizar por lo que para

José Luis Segarra Jiménez



manifestar su voluntad de manera clara basta con que de manera testada así lo establezcan siempre que su decisión haya sido tomada mediante el pleno conocimiento de lo que su actuar implica.

Así mismo, de acuerdo a estos organismos, en la Declaración de Lisboa de la Asamblea Medica Mundial, se reconoce como uno de los derechos de los pacientes el derecho a la autodeterminación y a la libertad para la toma de decisiones libres e informadas y realizadas de manera consiente. (OMS, 2016).

1.1. OPINIÓN MÉDICA

Con todos los antecedentes y los pronunciamientos de la OMS y de los demás Organismos Internacionales existen varias opiniones médicas con respecto a la aplicación y al respeto de este principio de la autonomía de la voluntad, algunas opiniones son bastante positivas y concuerdan con este principio, pero existen otras bastante discrepantes y negativas.

Para el tema que nos corresponde, es necesario analizar estas posturas desde una doble perspectiva, la una de manera positiva y la otra de manera negativa. Desde la perspectiva positiva, varios son los médicos que respetan este principio, ya que consideran que al padecer de cualquier tipo de enfermedad catastrófica el sufrimiento de las personas al realizarse ciertos procedimientos médicos es bastante agónico y doloroso y al final de cuentas termina con la vida de la misma en condiciones deplorables y poco dignas; esta opinión se sustenta en que los médicos son las personas capacitadas para



hacer los procedimientos médicos y sobre todo para informar al paciente de las opciones que este tenga con respecto a su tratamiento.

La otra postura es la negativa, y esta postura es bastante común sobre todo en nuestro país, ya que son varios los médicos los que se oponen a este principio, a esta postura la defienden manifestando que la vida es un derecho y que la medicina fue creada con la finalidad de curar y alargar la vida de las personas incluso cuando estas sufren de cualquier tipo de enfermedad crónica, por lo que sería inaceptable como médico no hacer nada para prolongar esta vida.

1.2. OBJECION DE CONCIENCIA

Otro de los temas relevantes a ser desarrollados en el presente trabajo es respecto a la objeción de conciencia de los médicos cuando deben realizar estas prácticas controversiales a sus pacientes. De manera general podemos establecer que la objeción de conciencia es un tipo de resistencia pública que se lleva a cabo por ciertos motivos éticos o de conciencia a cumplir con determinadas obligaciones jurídicas impuestas al individuo; es decir la objeción de conciencia es la decisión que los médicos pueden tomar en razón de sus valores o principios para no acatar ciertas disposiciones legales (Oca, 2015).

La decisión o la negativa adoptada por los médicos se justifican en el hecho de que estas imposiciones legales o negativas entran en un conflicto directo con las convicciones y creencias profundas del individuo y es justo por ello que se opta por no acatar la ley antes que ir en contra de su principio.



En el caso que nos concierne y al ser un tema tan delicado y debatible como lo es la vida de las personas, los criterios de los médicos son bastante contradictorios, mientras que algunos están de acuerdo con la práctica de la eutanasia o el respeto de la voluntad anticipada, otros se oponen rotundamente debido a su moral y a su conciencia; cabe recalcar que el principio de objeción de conciencia es un principio reconocido a nivel mundial en varias Constituciones, sin embargo presenta ciertos problema ya que su aplicación suele ser ambigua ya que en muchos de los casos no se sabe a ciencia cierta hasta que limite es válida esta objeción.

Tanto los médicos como los pacientes tienen este derecho, pero en el caso de los médicos por actuar o por dejar de hacerlo pueden recibir ciertas sanciones legales o administrativas que incluso les puede costar su título. Si uno de los médicos no desea realizar un procedimiento de muerte asistida como lo es la eutanasia o la voluntad anticipada, este debe encargarse de comunicar el porqué de su decisión, esta decisión debe ser fundamentada y aplicando el principio de objeción de conciencia.

El límite de este principio son las emergencias, ya que por la *lex artis* de los médicos estos no pueden negarse a presentar tratamientos médicos de manera oportuna o dejar de actuar de cierta manera para preservar la vida de las personas, de infringir este parámetro recibirán una sanción, pero en temas controversiales como lo es el tema en cuestión de manera expresa deben fundamentar su decisión ante el comité de bioética y el caso será asignado a otro médico para que realice el procedimiento. En cualquiera de los casos se debe respetar la decisión del paciente y brindarles la atención pronta, eficaz y oportuna.



2. LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN LAS LEGISLACIONES A NIVEL MUNDIAL

Ahora bien, una vez que ha sido analizada la figura jurídica de la voluntad anticipada, es necesario verificar como esta se encuentra consagrada y establecida dentro de diferentes ordenamientos jurídicos alrededor del mundo, para ello analizaremos algunas de las más importantes como lo son la legislación mexicana, la legislación argentina, la legislación española y la legislación Colombia.

Estos ordenamientos jurídicos fueron elegidos debido a las novedosas regulaciones que estos presentan tal y como se analiza a continuación:

2.1 ARGENTINA

El primer ordenamiento jurídico a ser analizado es el argentino, este país posee en el ámbito de la salud a la ley N° 26.529, la cual es denominada como “Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud” (JEREZ, 2018).

Esta ley contiene varios parámetros sobre los derechos de los pacientes y consagra como uno de esos el derecho a la voluntad anticipada, esta manifestación se encuentra establecida en el artículo 11 de la ley antes mencionada. Este artículo establece que todas las personas que sean mayores de edad pueden disponer libremente de ciertas directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo de esta manera consentir o rechazar cualquier tipo de tratamiento o procedimiento médico o cualquier decisión que respete a su salud.



Esta misma ley establece que las decisiones tomadas por el paciente deben ser aceptadas y respetadas plenamente por el médico tratante o por el médico que esté a cargo. Además, se establece que la declaración de la voluntad anticipada no basta con que se realice de manera expresa o verbal, sino que esta debe ser declarada de manera expresa y escrita mediante testamento o de ser el caso ante un notario público o ante un Juez de primera instancia, ya que estas son las autoridades competentes.

Para que esta declaración anticipada de la voluntad surta los efectos deseados, es necesario que el paciente que va declarar no solo lo haga ante la autoridad competente, sino que además debe hacerlo en la presencia de mínimo 2 testigos, testigos que deben ser mayores de edad y capaces ante la ley. Al ser esta declaración de manera testada, podrá ser realizada en cualquier momento, y de haber un cambio de opinión esta podrá ser revocada en cualquier momento ante la misma autoridad ante quien se constituyó este acto.

Como se puede evidenciar, la voluntad anticipada en el área de la salud argentina, posee una propia ley en la que esta se regula, y en la que se consagran sus derechos y requisitos para que surta sus efectos en la práctica.

2.2 MEXICO:

La legislación mexicana establece una de las definiciones más acertadas con respecto a la voluntad anticipada, para lo cual la define como “el acto a través del cual una persona con cualquier tipo de enfermedad grave o crónica en estado terminal, previendo de esta situación, declara de manera escrita y expresa su voluntad en una



decisión”, esta decisión es anticipada y versa sobre los cuidados, tratamientos y procedimientos respectivos a su salud.

En México la manera en la que se otorga esta voluntad anticipada no necesariamente es ante un juez o un notario, ya que esta decisión se la toma mediante el testamento o a falta de este se la realiza en un acta con la firma de dos personas que sirvan de testigos.

Todos los parámetros concernientes a la manera en la que se va a aplicar la voluntad anticipada, se la encuentra regulada dentro de la denominada “ley de voluntad anticipada del estado de México”, la cual fue publicada en el decreto número 82. Esta ley guarda concordancia en su título XXXV con las disposiciones de la Constitución mexicana cuyos artículos pertinentes son el número 4 y el número 24 respectivamente, los cuales establecen que el estado garantiza el derecho a la salud y su protección integral respetando la ideología de cada una de las personas y las decisiones que estas tomen libremente.

Esta ley, fue creada con la finalidad de asegurar a los pacientes en situación crítica o terminal que sean tratados como seres humanos, con respeto a sus derechos hasta el final de sus días permitiéndoles que puedan tener una muerte digna. Otro de los motivos de esta norma es buscar el respeto a las decisiones de los pacientes las cuales deben ser tomadas en pleno conocimiento de lo que implica y de la consecuencia y el riesgo para su vida, busca además el respeto a su dignidad y sobre todo disminuir el sufrimiento que un tratamiento pueda producir en determinado paciente garantizando así la muerte natural y en dignas condiciones del ser humano.



Uno de los requisitos establecidos dentro de la legislación mexicana que no lo encontramos en otros ordenamientos jurídicos es respecto a los términos que los médicos y la ley otorgan para la realización de estos procedimientos, en este caso los médicos una vez detectada la enfermedad terminal otorgan un plazo de vida que tendrá el paciente, el cual podrá ser variable dependiendo de la enfermedad y del diagnóstico individual de cada paciente.

Cabe recalcar que estos términos son variables e imprecisos por que puede ser que se le otorgue el plazo de 6 meses y el paciente pueda seguir con vida después de ello, o puede ser tal que ponga fin a su vida antes de lo esperado, es por ello que en estos casos si el paciente de manera informada toma la decisión de realizarse la eutanasia o a su vez decide otorgar la voluntad anticipada los médicos están en la obligación de respetar esta decisión, ya sea que el paciente haya decidido poner fin a su vida antes del plazo establecido o solo haberse dejado de realizar determinado tratamiento médico, todo con la finalidad de garantizar la dignidad de los pacientes incluso en sus últimos días.

2.3 ESPAÑA:

Otra de las legislaciones que va a ser analizada, es la española, este ordenamiento jurídico cuenta con una normativa propia para la salud en la que se regulan los derechos de los pacientes y como uno de ellos la voluntad anticipada la cual también está regulada en el código civil en la parte de testamentos.



La ley reguladora de la voluntad anticipada es la ley estatal española 41/2002 con la nomenclatura “instrucciones previas”, esta ley contiene varios preceptos reguladores de la situación de las personas que poseen alguna enfermedad catastrófica o terminal, pero sobre todo aborda temas legales sobre el consentimiento informado y la voluntad anticipada.

El artículo 11 de la ley antes mencionada establece la forma y el procedimiento mediante el cual debe realizarse la voluntad anticipada, y al respecto establece que debe realizarse mediante un documento privado y de manera escrita, además de que la persona que lo otorgue debe ser mayor de edad, libre y capaz. Esta ley establece además el objetivo principal con el cual se crea esta figura jurídica y el cual se centra en hacer cumplir la voluntad de una persona sobre su vida y su salud, pero no solo ello, sino que también faculta a que su decisión sea escuchada incluso en las circunstancias en las que este no sea capaz de expresarlo personalmente.

Este tipo de voluntad anticipada, le otorga la facultad a una persona de decidir libremente de manera informada y consciente sobre todo aquello que sea relevante para su vida y su salud, esta voluntad no solo le permite decidir sobre su tratamiento o procedimiento médico sino que además le permite tomar una decisión sobre que se va a hacer con su cuerpo o sus órganos en una situación determinada ya que a que se encuentre consciente o inconsciente, siempre que esta voluntad haya sido realizada de manera expresa clara y escrita en pleno uso de sus facultades.

Esta misma ley también contiene un apartado especial, en el cual permite que al momento de realizar el testamento o de declarar su voluntad anticipada se pueda nombrar



a una tercera persona de su entera confianza que puede o no ser familiar para que a nombre suyo pueda tomar decisiones medicas cuando esta persona ya no se encuentre facultada, sin embargo esta disposición contiene varias limitaciones y una de ellas es que no puede obrar más allá de lo pactado de manera escrita y expresa dentro de la declaración de la voluntad anticipada y de lo que conste en el documento ya que caso contrario de exceder estas limitaciones puede responder penalmente.

El articulo cita lo siguiente: “llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.” (LATORRE, 2020).

Otra de las disposiciones de esta ley que son relevantes para el presente estudio es en lo que respecta al procedimiento y a la regulación del mismo, esta ley concede como un derecho fundamental de los pacientes la voluntad anticipada en los casos en los que esta sea requerida, esta disposición se encuentra regulada en el artículo 11 el cual establece que el servicio de salud será el ente encargado de regular los procedimientos para que de darse el caso se garantice el pleno cumplimiento de las instrucciones contenidas dentro del testamento o de la declaración de la voluntad anticipada de cada persona en los casos particulares que se presenten, siempre y cuando estos se encuentren contenidos de manera escrita y expresa conforme a lo dispuesto en la ley.

3. ANÁLISIS CASO PRÁCTICO

3.1 CASO COLOMBIA



Otro de los puntos fundamentales que deben ser analizados y que nos sirve para el desarrollo del trabajo, es el caso ocurrido en nuestro país vecino Colombia, caso que fue de tal trascendencia y controversia que se hizo bastante mediático.

Este caso versa sobre la ciudadana colombiana Martha Sepúlveda de 51 años de edad, quien fue diagnosticada de una enfermedad grave e incurable conocida en nuestro medio como E.L.A. o esclerosis lateral amiotrofia, esta enfermedad no tiene una cura médica y los tratamientos que se requiere son bastante complejos por lo que la vida de los pacientes muchas de las veces se convierten en una vida tortuosa y es precisamente eso lo que ocurrió con Martha Sepúlveda.

Debido a su angustiosa vida, y a los extenuantes tratamientos que la enfermedad conlleva, ella conjuntamente con su familia tomar la decisión de acogerse a la modalidad de voluntad anticipada, y solicitaron a su vez que se le practique la eutanasia. El cuerpo médico colombiano, no reconoce a esta figura jurídica de la “eutanasia” dentro de su ley sin embargo si lo hace en lo concerniente a la voluntad anticipada, pero debido a la petición de la paciente, el personal médico y administrativo encargado analizaron el caso para validar si se cumple o no con los requisitos y si se debe o no practicar y dar paso a la muerte asistida.

En primera instancia y basándose únicamente en la opinión y criterio de los médicos tratantes se dio paso a la eutanasia por que se alegó que había un menoscabo de los derechos del paciente, por lo que fue la primera paciente en la que se trató de aplicar este tipo de procedimiento, sin embargo, momentos antes del procedimiento este fue cancelado por el Comité de Bioética, ya que se evidencio que la paciente no tienen una



enfermedad terminal de tal trascendencia como para que se aplique la eutanasia, otro de los argumentos dados fue la objeción de conciencia de los médicos que conformaban la sala del comité quienes se opusieron a la práctica de este proceso médico.

Al llegar el proceso a instancias judiciales, la institución de la salud conjuntamente con el Comité Científico Interdisciplinario para el Derecho a Morir con Dignidad, alegaron que era necesario que se cancele el procedimiento ya que no se había cumplido con los criterios necesarios de terminalidad para poner fin a la vida de la ciudadana. Fueron varios los esfuerzos y las alegaciones que se hicieron a tal punto de que se consideró a esa acción como ilegítima, ilegal y arbitraria ya que se estaría vulnerando los derechos del paciente a la muerte digna y sobre todo al respecto de la libertad de toma de decisiones libre y voluntaria como lo es la voluntad anticipada.

Con todos estos esfuerzos realizados la Corte Constitucional Colombiana determino que es un derecho Constitucional la muerte digna por lo cual se debe respetar a cada uno de los pacientes la decisión informada sobre su salud, por lo que esto sirvió de precedente de aplicación.



CONCLUSIONES;

Del desarrollo del presente trabajo es posible establecer las siguientes conclusiones.

- El derecho a decidir es un derecho fundamental que se encuentra reconocido dentro de nuestro ordenamiento jurídico y a nivel internacional, y tiene tal trascendencia que se aplica en todos los ámbitos de la vida del ser humano y más aún cuando se trata de su vida y de su salud.
- La voluntad anticipada es una figura jurídica consagrada dentro de nuestro país, cuya regulación es escasa y sirve para que las personas sobre todo aquellas que tienen enfermedades catastróficas o crónicas puedan decidir sobre sus procedimientos y lo que este quiera realizar o dejar de realizar.
- Los médicos son los encargados de asistir a los pacientes no solo en los tratamientos médicos, sino en el proceso que debe llevarse a cabo para dejar por escrito y en constancia la voluntad anticipada de los pacientes con enfermedades catastróficas y terminales.
- Para que una persona pueda decidir de manera libre esta persona debe estar informada y en plena conciencia de todo lo que va a decidir, los efectos de hacer o dejar de hacer algún procedimiento médico o tratamiento para ello es obligación



del médico tratante informarle sobre todas las opciones y consecuencias que existen en su caso.

- Es deber fundamental del estado el reconocimiento y garantía de los derechos Constitucionalmente reconocidos como es el caso de la Muerte digna, y la autonomía de la voluntad, que en el caso que ha sido analizada versa sobre los pacientes con enfermedades terminales, por lo cual no únicamente basta con considerarlos como un grupo de atención prioritaria sino que también se debe garantizar su derecho a la muerte digna y a la libertad en la toma de decisiones de manera eficiente para que surta los efectos en la practica



RECOMENDACIONES;

Del tema que ha sido planteado y que se ha analizado en el presente trabajo investigativo, podemos establecer la siguiente recomendación,

Nuestro país es un país de derechos y justicia y reconoce de manera constitucional el derecho a la autonomía de la voluntad y al derecho a decidir libremente, sin embargo, en el tema de la voluntad anticipada no existen normas y reglas claras y específicas que puedan ser utilizadas con la finalidad de garantizar y hacer valer estos derechos, es por ello que las autoridades no solo medicas sino las autoridades legislativas deberían tomar en cuenta esta situación actual y deberían crear un reglamento o normas que regulen la forma en la que se debe proceder cuando concurren casos en las que las personas quieran tomar decisiones libres e informadas sobre su salud.

La falta de normativa causa un problema bastante grave ya que son varios los derechos que están siendo vulneradas por la inobservancia y falta de aplicación de estos principios constantes no solo en nuestra ley, sino que, en varios ordenamientos jurídicos alrededor del mundo,

Una recomendación adicional es que podría tomarse como punto de partida la legislación colombiana o la mexicana por ejemplo ya que son normativas bastante complejas que regulan este tema y no solo ello, sino que cuentan con ciertos parámetros fundamentales que deben ser observados como los requisitos, la responsabilidad de los



médicos y profesionales de la salud de manera general y sobre todo los límites hasta los cuales una persona puede tomar este tipo de decisiones.



Bibliografía

- GÓMEZ, R. M. (septiembre de 2018). *EL CONCEPTO LEGAL DE MUERTE DIGNA*. Obtenido de <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/09/2008-concepto-legal-muerte-digna.pdf>
- Guerra, Y. M. (2013). Introducción al estudio de la normatividad comparada a la luz del caso colombiano. *LEY, JURISPRUDENCIA Y EUTANASIA*, 70-85.
- Hakansson, C. (2017). *EL IMPACTO DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS EN LAS CONSTITUCIONES IBEROAMERICANAS*. Obtenido de corteidh: <https://corteidh.or.cr/tablas/r27925.pdf>
- JEREZ, E. I. (2018). *MANIFESTACIONES DE VOLUNTAD ANTICIPADA COMO MECANISMO DE APOYO A LA TOMA DE DECISIONES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, COGNITIVA, Y PSICOSOCIAL EN EL AMBITO DE LA SALUD*. Obtenido de UNIVERSIDAD DE CHILE: <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/168006/Manifestaciones-de-voluntad-anticipada-como-mecanismo-de-apoyo-a-la-toma-de-decisiones-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-cognitiva-y.....pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kina, J. (2015). *nuevo enfoque normativo*. Obtenido de revista consejo digital: <https://archivo.consejo.org.ar/consejodigital/RC38/kina.html>
- LATORRE, E. C. (14 de agosto de 2020). *La planificación anticipada del cuidado en salud: alternativa de regulación para Chile desde el derecho comparado y la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. Obtenido de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-43662021000100201
- Laurin-Bowie, C. (2014). *INFORME MUNDIAL SOBRE*. canada: inclusion internacional.
- Ley Organica de la Salud. (2017). *Ley Organica de la Salud*. Quito: Asamblea Nacional .
- Martinez, T. (2013). *Concepto de autonomía y dependencia*. acpgerontologia.
- Medina, A. (2013). *VOLUNTAD, CAPACIDAD Y AUTONOMÍA*. Madrid: Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental.
- Ministerio de Salud Publica. (2016). *Ministerio de Salud Publica*. Obtenido de Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según Ministerio de Salud: https://www.obraspublicas.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/10/CENSO_2016_TTHH_Enfermedades-catastroficas.pdf



- Morejón, J. F. (2020). El testamento vital o voluntad anticipada y los mensajes de datos. *Killkana Sociales*, 43-56.
- Norma Alicia Ordóñez Vázquez, Z. M. (2017). "Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida". *Revista Electrónica Nova Scientia*, 492-514.
- Oca, B. P. (24 de noviembre de 2015). *La Objeción de Conciencia: un derecho constitucional*. Obtenido de derecho ecuador: <https://derechoecuador.com/la-objecion-de-conciencia-un-derecho-constitucional/>
- OMS. (11 de 05 de 2016). *Organizacion Mundial de la Salud*. Obtenido de La autonomía como derecho fundamental de los pacientes: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/la-autonomia-como-derecho-fundamental-de-los-pacientes>
- Pániker, S. (1998). "El derecho a morir dignamente. *Anuario de Psicología n.4*, , 83-90.
- Redaelli, P. A. (marzo de 2016). voluntad anticipada. (e. camilianas, Ed.) *comision nacional de bioetica* (3), 32-33. Recuperado el 9 de noviembre de 2021, de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/03/CNBS-Voluntad-anticipada-1.pdf>
- Republica, C. d. (2008). *Constitucion de la Republica*. Quito: Asamblea Nacional.
- Squillaci, S. A. (2021). *eutanasia*. Obtenido de terragnijurista: <https://www.terragnijurista.com.ar/doctrina/eutanasia.htm>
- unidosporlosderechoshumanos.mx. (2020). *Introduccion y antecedentes de los Derechos Humanos* . Obtenido de Unidos por los derechos Humanos : <https://www.unidosporlosderechoshumanos.mx/course/lesson/background-of-human-rights/the-background-of-human-rights.html>
- Xeva, R. (13 de julio de 2018). *¿Cuál es la diferencia entre eutanasia y voluntad anticipada?* Obtenido de <http://xeva.com.mx/nota.cfm?id=16005&t=cual-es-la-diferencia-entre-eutanasia-y-voluntad-anticipada>