



DEPARTAMENTO DE POSGRADO

Las Voluntades Anticipadas como Recurso Legal para garantizar el Derecho de Autonomía de la persona en Ecuador

MAESTRÍA EN BIOÉTICA

Autor:

Diana Espinoza Ormaza

Director:

Fernando Estévez Abad

Cuenca – Ecuador

2018-2021

DEDICATORIA

A mis hijos Santy y Ale prueba absoluta de que el amor es infinito.

AGRADECIMIENTO

A mi familia por todo el apoyo, a la Universidad del Azuay por haberme acogido en sus aulas, a los profesores por sus conocimientos, a mi director por su guía y a mis compañeros de maestría de quienes aprendí lo maravillosa que es la ciencia contada a través de vivencias, relatos y experiencias.

RESUMEN

Es inminente la necesidad de contar con instrumentos que garanticen el cumplimiento de las decisiones del paciente hacia el final de sus días. La aceptación o no de medidas terapéuticas y de cuidado paliativo, el acceso a sus datos clínicos, el destino final de sus órganos y más, son aspectos a ser observados en el documento de Voluntades Anticipadas teniendo como fin el respeto de la autonomía de las personas. En Ecuador, el documento de Voluntades Anticipadas no se encuentra contemplado en el ordenamiento jurídico, sea porque existe poco conocimiento al respecto debido a la falta de difusión, o porque no se ha considerado la urgencia de quienes desean se respete sus decisiones tomadas en pleno uso de sus facultades, frente a algo tan cierto como la muerte.

PALABRAS CLAVE

Decisiones, autonomía, dignidad, voluntad, respeto.

ABSTRACT

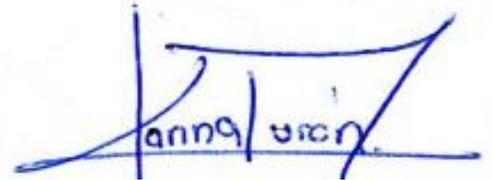
The need to have instruments that guarantee compliance with patient decisions towards the end of their days is imminent. The acceptance or not of therapeutic measures and palliative care, access to their clinical data, their organ final destination and more, are aspects to be observed in Documents of Advance Directives with the aim of respecting the autonomy of people. In Ecuador, Documents of Advance Directives are not contemplated in the legal system. Probably because there is little knowledge about it, due to the lack of dissemination or because the urgency of those people who wish to respect the decisions, taken in their sound and sober senses in the face of something as certain as dead.

Keywords: Decisions, autonomy, dignity, will, respect.



Translated by

Diana Espinoza



INDICE GENERAL

Dedicatoria	ii
Agradecimiento	ii
Resumen	ii
Summary	ii
Índice	iii
Introducción	iv
CAPITULO I	
Argumentos filosóficos de la persona como ser natural ante la vida y la muerte	
1.1 La dignidad como fundamento de la persona, la vida y los Derechos Humanos	1
1.2 La Muerte digna	2
1.3 Derecho a la vida	4
1.4 Autonomía de Voluntad de la persona	7
1.5 Voluntades Anticipadas	8
1.6 Capacidad	9
CAPITULO II	
Voluntades Anticipadas como recurso que preserva el derecho de autonomía, libertad y dignidad de la persona	
2.1 Génesis de las Voluntades Anticipadas: Origen y discusiones	11
2.2 Las Voluntades Anticipadas desde una perspectiva bioética	12
CAPÍTULO III	
Aplicabilidad de los documentos de Voluntades Anticipadas en Ecuador	
3.1 Antecedentes en el Derecho comparado de las Voluntades Anticipadas	15
3.1.1 Legislación Mexicana	15
3.1.2 Legislación Colombiana	15
3.1.3 Legislación Española	17
3.2 El papel del Estado como garante de la vida	18
3.3 Las Voluntades Anticipadas desde la perspectiva de los especialistas	20
Consideraciones finales	23
Bibliografía	24

INTRODUCCIÓN

Las transformaciones que son producto del avance de la investigación en Biomedicina responden a múltiples problemas médicos, biológicos y científicos que han generado una nueva realidad ética que plantea retos jurídicos y morales en áreas de estudio emergentes como la Bioética y el Bioderecho, que no es sino una rama del Derecho que busca dar solución legal a los conflictos considerando los valores y principios éticos a ser tenidos en cuenta frente a prácticas médicas y científicas innovadoras para la determinación y uso de instrumentos idóneos que garanticen la armonía ante las situaciones sociales que se desprendan de ellas (Junquera, 2005).

Uno de los retos que demanda esta realidad está supeditado a los límites y regulaciones pertinentes para la práctica de la Biomedicina en una situación que exige un cambio de perspectiva ante la evolución que ha supuesto este tipo de avances. La regulación jurídica busca evitar situaciones que puedan complicarse a futuro y que a su vez protejan los derechos de todos los sujetos implicados en las prácticas biomédicas, pues la Bioética “designa la investigación del conjunto de exigencias del respeto, de la promoción de la vida y de la persona en el campo biomédico” (González, 2006, p.49).

En este orden de ideas, ha sido el tema relacionado a la vida y la muerte uno de los más controversiales en el campo de la Biomedicina por su implicación en los Derechos Humanos, pues al momento de abordarlos confluyen temas de carácter ético, jurídico, científico, médico y tecnológico, que configuran la relación sanitaria de cualquier acción biomédica (Junquera, 2005).

La práctica pluridimensional de la Biomedicina se ha orientado a plantear nuevas formas de tratar al paciente cuyo deterioro en la salud sea irreversible, en consecuencia la Bioética ha sentado la base para crear recursos e instrumentos que favorezcan la autonomía de cada persona a fin de que pueda decidir libremente cómo quiere vivir y mantener la dignidad en el marco de sus creencias, su cultura y sus ideales al final de la vida. Sin embargo, el tratamiento jurídico de este tipo de prácticas se dificulta desde un punto de vista formal, ya que al ser una cuestión de perspectiva se amplía la brecha entre autonomía y protección al momento de establecer las regulaciones pertinentes en este campo (Marcos, 2007, p.180)

A pesar de ser un tema de debate y posturas divergentes a nivel mundial debido al impacto que tiene no sólo desde el enfoque jurídico sino también en lo social, lo cultural y lo religioso, las Voluntades Anticipadas se han convertido en uno de los instrumentos jurídicos con mayor alcance y aceptación para la toma de decisiones al final de la vida y que se plantean desde la Bioética. En Latinoamérica: México, Chile y Argentina, han mostrado apertura hacia este recurso a través de regulaciones en sus ordenamientos que apuesta por una denominada “muerte digna” (Agencia EFE, 2015).

Al respecto, la dignidad y su conceptualización desde el punto de reflexión de los Derechos Humanos resultan de gran utilidad para la Bioética, pues al ser un valor absoluto característico de las personas se precisa de su incorporación irrestricta como principio fundamental de las normas bioéticas. No obstante, este rol protagónico constituye el punto de partida para contraposiciones y debates que limitan el poder definir con precisión su alcance dentro de este campo.

En el caso de Ecuador, es una realidad que se aborda de manera discreta debido a los diferentes dilemas que esto puede provocar en un momento histórico donde las acciones relacionadas con este tema han generado debates en diferentes escenarios conservadores. El artículo 1 de la Constitución de la República (2008), señala que el Ecuador es un Estado Constitucional de Derechos y Justicia Social, y que tiene la obligatoriedad de garantizar la inviolabilidad de la dignidad de la persona como un derecho fundamental irrestricto.

En consecuencia, existe suficiente fundamento teórico e investigativo que permiten abordar el cuestionado tema de las Voluntades Anticipadas en virtud de entenderlas como herramientas que procuren preservar la dignidad de las personas en circunstancias donde la ciencia no encuentra solución médica a su estado de salud, entendiendo que dignidad y autonomía si bien son conceptos muy próximos, no son sinónimos; así, en los casos en los que la persona ve disminuida su autonomía su dignidad se conserva intacta

Por tal motivo, este tipo de recursos (Documentos de Voluntades Anticipadas) se plantean como una acción que se ha convertido en muchos países en un derecho cuyo objetivo es garantizar al paciente que ha perdido la capacidad de tomar decisiones, la atención sanitaria acorde a sus preferencias expresadas con anterioridad, respetando así su autonomía y protegiendo su dignidad en condiciones de gran sufrimiento.

Existen diferentes enfoques y planteamientos que generan confusión con el documento de Voluntades Anticipadas y que se oponen a él por considerar que atenta contra el derecho a la vida; en este sentido, es preciso aclarar que este tipo de documento no legitiman ninguna conducta que vaya en detrimento de los derechos fundamentales de la persona, pues se concibe como una herramienta de apoyo a través de la cual se puede verificar la voluntad del enfermo expresada con anterioridad y estando en pleno uso de sus capacidades.

Por lo tanto esta realidad ha motivado la presente investigación que plantea proponer las Voluntades Anticipadas como un recurso legal para garantizar el Derecho de Autonomía de la persona en Ecuador y su dignidad a partir de un ajuste de la norma jurídica respecto a los avances de la Biomedicina.

Para ello, el desarrollo de este estudio se realiza a partir de un enfoque cualitativo utilizando el método analítico donde se revisará la información documental y bibliográfica de estudios relacionados, con el objeto de exponer las consideraciones reflexivas más relevantes que fundamenten el criterio acá expuesto.

La investigación se desarrolla en tres fases, considerando cada uno de los objetivos específicos planteados. Así el Capítulo I se orienta a especificar los principios y argumentos filosóficos de la persona, la vida, la dignidad y los Derechos Humanos. En el Capítulo II se definirán los aspectos bioéticos y argumentos jurídicos y doctrinarios que justifiquen la incorporación del documento de Voluntades Anticipadas en el ordenamiento jurídico ecuatoriano. Por último, el Capítulo III presenta un análisis que justifica la propuesta de aplicabilidad del documento de Voluntades Anticipadas en Ecuador, en un marco normativo de protección efectiva como un recurso legal para garantizar el derecho de libertad y autonomía de la persona.

En este contexto, diversas investigaciones invitan a reflexionar acerca del tratamiento ético, moral y jurídico para atender el derecho a preservar la dignidad durante la vida y hasta el final de ella, entendiendo que esas transformaciones biomédicas y bioéticas plantean una nueva perspectiva acerca de cómo enfrentar la muerte y, por ende, exige una resignificación legal y jurídica que permita no sólo repensar la forma en que se trata al paciente en su experiencia al final de la vida, sino planificarla en virtud de reducir el sufrimiento, preservar el bienestar y favorecer la dignidad ante las alternativas que son posibles a partir de la ciencia y la tecnología.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO Y REFERENCIAL

1.1 Argumentos filosóficos de la persona como ser natural ante la vida y la muerte

Ante la cantidad de enfoques filosóficos que existen en torno al ser, la persona, el hombre y el individuo, existe un hecho irrefutable que ha sido considerado por las diferentes corrientes (humanistas, racionalistas, naturalistas, entre otras) acerca de la persona humana como un ser natural ante la vida y la muerte. A partir de esta premisa, la reflexión de la persona es necesaria cuando se busca una comprensión ética y jurídica del ser, su autonomía y su dignidad no sólo para vivir sino también para morir.

El valor intrínseco de la persona es una cuestión fundamental para comprender la humanidad, ya que inicia con el reconocimiento y trascendencia de su dignidad, entendiendo que toda persona es un ser individual (Durand, 2016). Ya desde la antigüedad, la necesidad de entender la naturaleza humana invitó a filósofos y pensadores a enriquecer esta reflexión acerca de la sustancia, el individuo, la persona y el ser con definiciones como la de Anicio Manlio Severino¹ durante el debate medieval acerca de la persona como sustancia individual de naturaleza racional (Barbarán, 2018) que más tarde amplió su significado con el aporte de Leibenz² en relación a la capacidad razonable y reflexiva que la persona tiene de sus propias acciones.

Para muchos antropólogos, se trata de una cuestión de percepción que varía entre personas de acuerdo a los grados de fuerza con que se presentan en el sentir, el pensamiento y la conciencia (Hume, 2014). No obstante, existe un punto reflexivo que permite circunscribir estos enfoques filosóficos a una realidad evolutiva que si bien partió de la naturaleza humana, el ser, el individuo y la sustancia; progresivamente, incorporó en su definición estamentos sociales relacionados con los períodos en que se desarrollaba donde el individuo pasaba de ser universal y urbano en el Renacimiento a ser plural en respuesta a las cosmovisiones de una individualidad marcada por los estilos de vida propios del liberalismo (Habermas, 2012).

Es decir, la definición de persona ha logrado nutrirse en la medida en que se han incorporado a lo largo de los años, elementos esenciales que responden al contexto de un momento histórico de la

¹ Anicio Manlio Torcuato Severino Boecio fue un filósofo romano nacido en el año 480 d.C. cuyo pensamiento estoico se integró al desarrollo del escolasticismo que dio paso a su obra *La consolación de la filosofía* como un diálogo sobre el sentido de la vida, el destino y la lucha entre el bien y el mal.

²Gottfried Wilhelm Leibniz, filósofo alemán influyente en el desarrollo de la ciencia moderna con el planteamiento de la mismidad como un acto de conciencia y memoria para la identidad personal. Romerales, E. (1997) *Pensamiento británico hasta la ilustración*. Pp. 115.

sociedad ya que el hombre es, de acuerdo a Aristóteles³ (384 a.C. 322 a.C.) por su naturaleza un ser social, característica que desarrolla a lo largo de toda la vida (Tarrío, 2016).

De lo antes mencionado, es preciso entender que la persona es la base de la filosofía del derecho pues en un sentido realista, es la racionalidad que caracteriza a las personas la que debe responder a “los retos de la dogmática jurídica” (Beuchot, 2006, p.116) ya que al ser reconocido el valor intrínseco de los seres humanos se puede exigir al Estado que atienda y proteja a los individuos.

En sentido jurídico, la definición de la persona parte de la concepción Kantiana que la dilucida como “un fin en sí sobre la base de su autonomía” (Corral, 2010, p.39) que origina el derecho subjetivo, aportando una categoría conceptual que identifica al sujeto como una persona digna de derechos, merecedora de tutela jurídica y fundamento de todo derecho.

La persona es el ser que posee propiedades naturales que son suyas desde el momento en que nace y otras que las va adquiriendo como parte de su dinamismo existencial donde se va “apropiando de posibilidades que elige libremente (...) ya que entre su naturaleza y su historia personal el hombre traza su vida, su historia” (Rojas, 2018, p.65). Así como la persona se concibe como una esencia abierta que hace su vida con posibilidades desde el momento en que nace, es en sí mismo un ser caduco y expuesto a la muerte (Elorza, 2016) donde la “certeza de la finitud se convierte en la sustancia misma de la existencia como el principal motor de su transformación” (Vives, 2018, p.45), entendiendo que el hombre tal y como concibe Heidegger, es un ser que vive para la muerte.

En tal sentido, la forma de vivir y la manera en que cada persona concibe la muerte como una realidad infalible constituyen la base de las decisiones personales, libres y autónomas que caracterizan al ser humano para decidir frente a todas sus posibilidades, pues al ser capaz de elegir también es el único responsable de sus propias elecciones.

1.2 La dignidad como fundamento de la persona, la vida y los Derechos Humanos

La dignidad es el valor que tiene todo ser humano por el hecho de serlo, no es una cualidad otorgada por nadie, por tanto es consustancial al ser, considerado como alguien valioso y merecedor de algo, es entonces una cualidad positiva que refuerza la personalidad.

La dignidad de la persona se vincula estrechamente con la vida como eje fundamental de la existencia que emana de la capacidad que todo individuo tiene de obligarse a la libertad y dignidades ajenas (Martínez, 2013). La dignidad es absoluta, inherente a todos los seres humanos en cuanto se es libre y clave para la comprensión entre los individuos desde la concepción Darwiniana que la plantea como una dimensión relacional y reconocimiento del otro como ser libre y autónomo (Faundes, 2017).

³Aristóteles (384 a.C. 322 a.C.) enfatiza que sólo en sociedad el hombre puede desarrollar las virtudes y la felicidad. Lettieri, A. (2002) *Política y sociedad: pensamiento clásico*. Pp. 11.

La dignidad se entiende en tres perspectivas fundamentales que son: la ontológica, la relacional y la política. En el primer caso, no se refiere al obrar de la persona, sino al ser en sí, como merecedor de respeto y consideración (De la Torre, 2008) “es irrenunciable y constitutiva donde la persona independientemente de sus condiciones singulares y particular actuación es digna de amor y debe ser tratada como persona” (García, 2015, p.77).

En cuanto a la perspectiva relacional de la dignidad, ésta se refiere al trato que una persona da a otra considerando que existen ciertas cosas que los seres humanos no se pueden hacer o no deberían ser capaces de hacer a otros seres humanos, pues según la idea de Hume, “el sufrimiento que padece otro ser humano resuena en nosotros, de tal modo que existe un nivel de sufrimiento humano cuya resonancia en la persona que lo inflige provoca en ésta tal angustia por la afinidad que tiene con la víctima” (Waldron, 2019, p.15).

La tercera perspectiva de la dignidad es la ético-política que se plantea como “principio de la acción transformadora de la sociedad” (Dimas y Nuenes, 2020, p. 205) La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) señala que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y son las leyes de cada Estado las que brindan el marco legal para efectivizar la observación de los mismos, y su ausencia invita a la legítima lucha social de los grupos humanos vulnerables y excluidos que exige la corresponsabilidad de las instituciones del Estado para salvaguardarla (Sardiñas, 2018).

La importancia de la dignidad radica en la autonomía vinculada a los Derechos Humanos y va más allá de la funcionalidad normativa en la medida en que se conciba desde las tres perspectivas. Es un derecho irrenunciable e inalienable concebido desde la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948 como el fundamento del orden político y de la paz social que ha sido incorporado por la mayoría de los países como un principio ineludible que enmarca los diferentes ordenamientos jurídicos constitucionales. Su importancia yace en el pacto político que se implementa jurídicamente donde todas las personas, aun siendo diferentes, se reconocen iguales en dignidad (Contreras y Salgado, 2017).

La dignidad humana es una cualidad intrínseca, irrenunciable e inalienable que no desaparece bajo ningún concepto ni por algún motivo por muy baja y vil que sea la conducta y los actos de una persona (Landa, 2017). Es la categoría que corresponde al ser humano por estar dotado de inteligencia y voluntad, distinto y superior a todo lo creado, que establece un tratamiento en toda circunstancia concordante con la naturaleza humana (Bustamante, 2018). Se constituye en el valor supremo, en el principio jurídico, en la columna vertebral de todo el ordenamiento constitucional, y en la fuente de todos los derechos fundamentales. (Sardiñas, 2018).

Desde el punto de vista jurídico, la dignidad se presenta en dos dimensiones: la objetiva (como fundamento de otros derechos fundamentales) y la subjetiva (vinculada a la persona de manera individual). En este sentido, es un derecho relacional que se menoscaba en cuanto se afectan otros derechos y tiene como fundamento irrestricto la prohibición de la instrumentalización del individuo y la consideración de las circunstancias de hecho existentes para su promoción (Landa, 2016), de ahí los cuestionamientos de las decisiones bioéticas.

Por tanto, la dignidad que tiene como principal componente a la autonomía, pero que no es sinónimo de ella, responde a esa necesidad principal que tiene el individuo de no ser tratado como un medio sino como un fin en sí mismo, entendiéndose que cuando una persona decide lo que hace o deja de hacer, está ejerciendo su derecho de autonomía necesario para concebir una vida digna (Bieri, 2017). Es por ello, que muchos autores justifican el hecho de que no exista un derecho a la muerte porque ésta es parte de la vida, es decir, representa la finitud de la existencia como parte de la condición humana. No obstante, merece la pena reflexionar acerca de la muerte digna en el ámbito biomédico como una alternativa para defender los procedimientos como las Voluntades Anticipadas que se fundamentan en las posturas de autores y filósofos que defienden la tesis de mantener la dignidad durante la vida y para el fin de ella.

1.3 La Muerte digna

Si bien la dignidad de la persona es entendida en el marco de una manifestación que se vincula con la vida y el respeto al reconocimiento y ejercicio de sus derechos fundamentales relacionados con: la libertad, educación, trabajo, acceso a la justicia; con la libertad de credo y la salud; también debe comprender una muerte alejada del dolor y el sufrimiento innecesario que padece una persona cuyas alternativas médicas y científicas sean inviables para su recuperación, o con procedimientos y tratamientos que atenten contra la propia percepción de dignidad e impriman un dolor innecesario en relación con el deseo propio de la persona.

La Comisión Nacional de Bioética en Salud en Ecuador (2016), sugiere que una muerte digna se caracteriza por:

- Saber que se está muriendo para tomar las medidas particulares necesarias.
- Tener la certeza de ser considerado como un fin en sí mismo y no como un medio.
- Tener la certeza de recibir un trato no discriminatorio.
- Mantener relaciones y actividades familiares, sociales y laborales concordantes con sus capacidades circunstanciales.
- Proteger la imagen corporal para evitar la visión de desfiguración.
- Mantener consideraciones trascendentes que permitan la persistencia del sentimiento de la persona, generalmente relacionadas con el apoyo espiritual y psicológico, y ser o poder seguir

siendo agente pro-activo interviniendo sobre su persona y su enfermedad, preservando el derecho a la libertad, autonomía y autocontrol.

La muerte digna responde a la necesidad de luchar por el derecho a la libre disposición, autonomía individual y la propiedad de la vida cuya reivindicación del protagonismo en el proceso de morir es fundamental para responder a ese concepto de vida digna que debe concluir también con una muerte digna.

Cuando se hace referencia a las Voluntades Anticipadas, no se busca prácticas que aceleren la muerte, sino un plan de acción frente a ciertos tratamientos, prácticas y cuidados paliativos a los que el paciente decide o no someterse en determinados momentos y que forman parte de los cambios éticos que ha experimentado la medicina, al entender que ya no sólo se trata de la curación de enfermedades, sino valoraciones para una muerte digna. Se contempla así: reducir el sufrimiento, atender el bienestar durante la existencia ante el irremediable hecho de morir y otras consideraciones sanitarias mucho más amplias (Caballero y Zapata, 2019).

Al respecto, el Hasting Center en Nueva York⁴, plantea 4 metas de la medicina que se orientan a la prevención, el alivio, la asistencia y la paz como premisa que atiende a fines médicos como salvar y prolongar la vida, promover y conservar la salud, aliviar el dolor y el sufrimiento (Atienza, 2020).

Tabla 1 Metas de la medicina propuestas por el Hasting Center

Meta	Descripción
Prevención de la enfermedad, las lesiones, promoción y mantenimiento de la salud.	Se basa en el cambio de estilo de vida para evitar enfermedades, daño orgánico y minimizar el interés excesivo por la tecnología sanitaria.
El alivio del dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias.	Permite sobrellevar las dolencias de la enfermedad con un enfoque reflexivo para entender el sentido del sufrimiento físico y psicológico.
Asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados.	Se busca la efectividad de las intervenciones reconociendo los roles de cada uno de los implicados en la asistencia sanitaria en

⁴Hasting Center es el Centro de Investigación en Bioética que se encuentra en la ciudad de Nueva York que planteó un cambio en la medicina con el informe “Los fines de la medicina” publicado en el año 1996 por el fundador del Instituto Daniel Callahan.

Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.	atención a los pacientes crónicos que demandan compañía en su padecimiento. Se enfoca en el desarrollo de tratamientos efectivos centrados en la persona en base a un modelo de atención bio-psico-socio-eco-espiritual.
---	---

Fuente: Hasting Center, 1996.

Derecho a la vida.

El artículo 3 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) hace referencia a la vida como un derecho para todos los individuos. Este artículo constituye la base de todos los demás derechos y se debe contemplar desde dos perspectivas: una que se relaciona con la prohibición de privar al individuo de su vida que forma parte de los derechos civiles; y la otra que se relaciona con la obligación de proteger la vida desde un enfoque asistencial que pertenece a los derechos económicos, sociales y culturales (ONU, 2018).

Por tanto, este derecho se relaciona con el sentido de protección que merece el individuo respecto de tener las condiciones que le aseguren seguir viviendo dignamente. El derecho a la vida “es un atributo del ser humano que le permite ejercer los demás derechos fundamentales. Por su importancia, es un derecho absoluto que no puede ser suspendido de forma alguna, ni siquiera en situaciones excepcionales, y que debe estar protegido por la ley. El derecho a la vida implica no solo aspectos referentes a garantizar el ciclo vital (crecer, reproducirse y morir), sino también el hecho de satisfacer necesidades de alimentación, agua, trabajo, salud, vivienda, entre otros” (González, 1986). En la actualidad, el derecho a la vida es reconocido en cuanto es digna, por ello la medicina ha considerado entre sus principales metas velar por una muerte en paz como un interés común entre los profesionales sanitarios que buscan preservar la dignidad de la persona como parte del derecho a la vida que puede verse menoscabada con prácticas extremas que intentan preservar la existencia del paciente sin considerar qué tan digna sea.

Los bienes materiales son aquellos bienes y valores cuya defensa es imprescindible para la existencia; la vida en este contexto, resulta ser el máximo bien de una sociedad y del individuo pues es necesaria para el desarrollo y evolución de la humanidad. Además de ser la vida un derecho inalienable e irrenunciable que se adquiere al nacer, la dignidad es también adquirida con la existencia y se pierde con la muerte, pues es un atributo que se funda en la persona (Vial y Rodríguez, 2009).

No cabe duda que existe un vínculo entre el derecho a la vida y la dignidad humana pues el hombre no puede renunciar a su dignidad; no obstante, existen autores que plantean la tesis de que una

persona puede renunciar a su derecho a la vida para evitar menoscabar su dignidad, basados en el hecho de que apelar a esa dignidad significa respetar y valorar la voluntad de un sujeto y asegurar su autonomía para decidir el valor de un derecho (Royes, 2016). Pues tal como menciona Cançado Trinidad, entonces presidente de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (1999-2003), “la privación arbitraria de la vida no se limita al acto ilícito del homicidio; se extiende a la privación del derecho a vivir con dignidad” (ONU, 2018).

La vida, entendida desde el nacer hasta el morir, ha tenido cambios en su concepción a través de la historia debido a las diversas orientaciones filosóficas, religiosas y culturales. En este orden de ideas, los descubrimientos y avances científicos han generado un cambio integral en la percepción de la vida que se deriva de la revaloración del cuerpo humano y la cultura de los Derechos Humanos que de manera intrínseca atienden a la dignidad humana y a la autonomía.

De esta manera, tanto la Bioética como el Bioderecho asumen la necesidad de replantear conceptos como el dolor, la dignidad y la libertad, en el marco de temas como el de las Voluntades Anticipadas bajo la mirada de que el dolor que persiste en la vida de una persona, como consecuencia de una enfermedad o condición clínica que no puede aliviarse, altera las condiciones de una vida digna y por ende su calidad, a un punto en que muchas veces la persona pierde sus capacidades viéndose impedida de tomar decisiones libres.

Desde una perspectiva del Derecho Humanista, la vida no se trata solamente de existir en cualquier condición, pues la permanencia en el mundo no define a la vida, tomando en cuenta incluso el Derecho Constitucional, la vida implica vivir en condiciones dignas.

1.4 Autonomía de Voluntad de la persona

La autonomía del ser humano está inscrita en su esencia tanto en el ser como en el hacer. Desde la filosofía moral, “la voluntad humana es autónoma cuando es capaz de formarse un juicio moral orientado por principios racionales alejados de las inclinaciones personales”(Díaz, 2013, p.98), en consecuencia, la perspectiva Kantiana hace énfasis en la cualidad de los juicios de las personas para tomar decisiones como un ser responsable de sus propias acciones, mientras que la concepción de Honnet (citado en Díaz, 2013) se corresponde con el derecho de autodeterminación que tienen los sujetos que deciden libremente sin la intervención de influencias individuales.

La autonomía se define como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” (De-Juanas y Rodríguez, 2019, p.175). Esta capacidad que la persona tiene de asumir las responsabilidades individuales respecto a las

decisiones que toma considerando los principios y valores que guían su proyecto vital, constituyen la base que fundamenta la autonomía de la persona.

En virtud de esta breve síntesis, la filosofía Kantiana establece a la autonomía de la voluntad como la capacidad intrínseca del hombre para dictaminar sus propias leyes morales, convirtiéndose en gestor y responsable de sus acciones a través de la libertad y de la voluntad, condiciones verdaderamente necesarias para tomar decisiones sobre la vida de cada individuo.

Varias corrientes filosóficas a lo largo de los siglos coinciden en la necesidad de libertad de pensamiento y acción en ámbitos como la religión, política y ética, entre otros, dado que básicamente es imposible desarrollarse en un ambiente de coerción.

La idea de autonomía de la voluntad propuesta por Kant, se basa en la obediencia del hombre a las leyes dictaminadas por él mismo y que éstas han sido aprobadas de manera racional. Al hablar de autonomía de la voluntad no se puede dejar de lado la idea de libertad, como característica esencial de la voluntad autónoma.

La autonomía que tiene sus bases en la filosofía moral, es un concepto que se vincula con la capacidad que tiene cada persona de elegir lo que más le convenga para su vida, a partir de su perspectiva personalísima. Trevijano, plantea el principio de autonomía como un dato bioético que se fundamenta en el profundo respeto hacia la libertad que se alcanza con el paso del tiempo, en la medida en que aumentan las capacidades para dictar las propias normas sin instancias reguladoras más allá de su razón (De Zhán, 2004). Por ello, Marcos (2020) hace referencia al artículo 5 de la Declaración Universal de Bioética de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura que señala respecto a la autonomía lo siguiente:

“Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses” (UNESCO, 2005, p.22).

En la medida en que se posibilite la autonomía de las personas al final de la vida, se contribuye a respetar los derechos de la persona enferma y su dignidad en un camino que permita humanizar este momento, incluso el ejercicio de la medicina atendiendo a los principios de la Asociación Médica Mundial y la promesa médica orientados a la mitigación del sufrimiento, la reducción de la intensidad de las dolencias y la aceptación de los límites de la ciencia ante los casos irreversibles.

1.5 Voluntades Anticipadas

También conocidas como Testamentos Vitales, Instrucciones Previas o Directivas de Avance, son documentos escritos en los que una persona capaz, manifiesta anticipadamente su voluntad de oponerse a la aplicación de tratamientos fútiles que prolonguen su vida cuando no esté en condiciones de decidir. Estos deben darse en forma competente, voluntaria, consciente y siendo mayor de edad. (Redaelli, Cifuentes, 2018).

Según la legislación española, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se define a las Voluntades Anticipadas como las instrucciones previas que se manifiestan en un documento, a través de las cuales una persona mayor de edad, capaz y libre da a conocer anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en las que no sea capaz de expresarse sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo y de sus órganos.

Con estos antecedentes podemos manifestar que las Voluntades Anticipadas se constituyen en un documento dirigido al personal médico y sanitario, en el que se plasma la voluntad autónoma de una persona, y en el que de forma anticipada y planificada, da a conocer su deseo de manera expresa sobre el hecho de recibir o no ciertos procedimientos y tratamientos médicos a futuro en caso de padecer una enfermedad terminal, incurable e irreversible. Para realizarlo resulta imprescindible que la persona sea capaz de tomar decisiones, es decir que esté en pleno uso de sus facultades legales y mentales sin que al momento de plasmar por escrito su decisión exista coacción alguna.

1.6 Capacidad

En Roma, sólo el *Pater Familia* era considerado Persona, es decir sujeto o titular de derechos y obligaciones ya que gozaba de los tres status sociales requeridos:

- *LIBERTATIS* (ser libre)
- *CIVITATIS* (ciudadano romano)
- *FAMILIAE*

Con estos tres status el individuo tenía capacidad jurídica, tanto en el **Derecho Público**, pues gozaba del **Suffragi activo y pasivo** (derecho a elegir y ser elegido magistrado), cuanto en el **Derecho Privado** al gozar del **Jus Commerci** y la **Testamenti Factio** (derecho de comerciar y de hacer testamento).

Desde una concepción filosófica, la comprensión del individuo ha estado marcada por el intento de construir teorías fundamentadas en el carácter evolutivo de sus capacidades, cuya adaptación le ha permitido distinguir entre lo verdadero y lo falso (Cortés, 2014), lo cual ha sido base para la autonomía de la voluntad, que parte de lo que cada persona cree.

Distinguimos dos tipos de capacidad: la capacidad de goce o natural como la aptitud para convertirse en titular de derechos y obligaciones; y la capacidad de ejercicio o legal como la aptitud de una persona para poder realizar actos jurídicos sin la autorización o ministerio de otras personas.

El Código Civil Ecuatoriano en el Artículo 1462 establece que “Toda persona es legalmente capaz, excepto las que la ley declara incapaces”, la norma es clara al determinar la incapacidad de las personas en aquellas que se hallasen comprendidas en el siguiente rango:

Artículo 1463: Son absolutamente incapaces los dementes, los impúberes y la persona sorda que no pueda darse a entender de manera verbal, por escrito o por lengua de señas. Sus actos no surten ni aún obligaciones naturales, y no admiten caución. Son también incapaces los menores adultos, los que se hallan en interdicción de administrar sus bienes, y las personas jurídicas. Pero la incapacidad de estas personas no es absoluta, y sus actos pueden tener valor en ciertas circunstancias y bajo ciertos aspectos determinados por las leyes. Además de estas incapacidades hay otras particulares, que consisten en la prohibición que la ley ha impuesto a ciertas personas para ejecutar ciertos actos (Código Civil, 2005).

De lo expuesto, podemos decir que al ser las Voluntades Vitales Anticipadas un conjunto de instrucciones previas sobre los cuidados médicos y procedimientos terapéuticos que desea o no recibir una persona hacia el final de sus días, es indispensable que este documento sea realizado cuando el individuo haya estado en la total capacidad de tomar decisiones.

CAPÍTULO II

Voluntades Anticipadas como recurso que preserva el derecho de autonomía, libertad y dignidad de la persona

Actualmente existe un cambio progresivo y constante en el ejercicio de la medicina caracterizada por innovaciones tecnológicas, científicas y médicas. Frente a ello surgen las Voluntades Anticipadas como una propuesta ética que respetando la autonomía de la persona, busca salvaguardar su dignidad al momento en que ésta se encuentre en condiciones extremas de sufrimiento.

Posturas como la de Abel (citado por González, 2006) advierten en la Bioética un enfoque orientado a “la toma de decisiones éticas de los problemas planteados a los diferentes sistemas éticos por los progresos médicos y biológicos en el ámbito micro social y macro social, micro y macro económico y su repercusión en la sociedad y su sistema de valores, tanto en el momento presente como en el futuro” (p.49). Lo que nos da a entender que la Bioética considera la pluralidad de valores y principios éticos de las personas al momento de tomar decisiones sobre aspectos importantes como la salud, la vida y la muerte entre otros, de cara a los avances y progresos de la ciencia, considerando la repercusión que tales decisiones pudieran tener en la sociedad y mirando no solo al presente sino también al futuro

Las Voluntades Anticipadas al ser un documento realizado por una persona en pleno uso de sus facultades y en ejercicio de su libertad, tiene como objetivo respetar la autonomía de la persona y su capacidad de autodeterminación. En este documento se indican las directrices a ser tomadas en cuenta al momento de requerirse de asistencia y tratamiento médico en el escenario de una enfermedad futura y en el caso de que la persona esté incapacitada al momento de la toma de decisiones. Las Voluntades Anticipadas buscan ser un instrumento de resguardo y protección de la dignidad y de los derechos de la persona que en todo momento ha de ser considerada un fin en sí mismo y no un medio.

2.1 Génesis de las Voluntades Anticipadas: Origen y discusiones

Las discusiones y debates que se derivan de las prácticas médicas que ponen fin a la vida del paciente, se han generado desde hace siglos cuando el dilema no era sólo de orden punitivo y penal de los Estados, sino que se trataba de conflictos médicos, éticos, biológicos y jurídicos cuyas consideraciones filosóficas, políticas, sociológicas y religiosas enmarcaban las opiniones del fenómeno que regía en la práctica de la medicina frente a una manera de concebir la vida y la muerte en el marco del buen vivir y del buen morir.

Si bien el origen de las Voluntades Anticipadas es del siglo pasado, el reconocimiento de una buena muerte o muerte digna se remonta a épocas más antiguas, donde las primeras sociedades humanas apoyaban la idea de minimizar el sufrimiento al final de la vida. Existen considerables precedentes del movimiento a favor de la muerte digna con importantes aportes teóricos como el de Tomas Moro (1516) y Francis Bacon (1605) que sugerían a los médicos investigar acerca de una manera de lograr disminuir el sufrimiento de las personas que padecían enfermedades terminales, enmarcados tanto en la dignidad de la persona como en la preservación de su autonomía. Esta es, una de las manifestaciones sobre las que se fundamenta el documento de las Voluntades Anticipadas. En este orden de ideas, el buen morir se reconoce desde épocas antiguas cuando en la Edad Media las guerras, pestes y epidemias generaban profunda preocupación en relación a la muerte como un momento que exige dignidad.

En cuanto a las Voluntades Anticipadas, su origen data de 1967 a través de un documento simple emitido por la Sociedad Americana de Eutanasia. Luego en 1969 se propuso un modelo llamado Testamento Vital presentado por Louis Kutner en Chicago para indicar el deseo de una persona respecto a una situación de enfermedad terminal para que se le dejara de aplicar un tratamiento, documento que tuvo su efecto en 1976 cuando se promulgó la Ley denominada Natural Death Act que manifestaba la necesidad de dejar por escrito instrucciones acerca del deseo de la persona para el final de su propia vida (Aramini, 2007). A partir de la Aprobación de la Ley de autodeterminación del Paciente en 1991 se desarrolla más ampliamente su aplicación como figura jurídica.

Las discusiones que actualmente ocupan los espacios bioéticos, parten de la creciente necesidad de optimizar la relación clínica con enfermos terminales, donde las decisiones críticas del paciente se orientan a determinar cómo quiere afrontar el proceso del fin de su vida, es decir: elegir qué tipo de intervención recibir o limitarla. No obstante, el cambio de opinión de las decisiones de los pacientes, el poco entendimiento que tienen las personas de cara al futuro y de la manera en que se entiende y se encara la muerte o la discapacidad (Martínez, 2007) son argumentos que motivan el debate acerca de las Voluntades Anticipadas (Fontes y Gomes, 2019).

2.2 Las Voluntades Anticipadas desde una perspectiva bioética

En el estudio de la Bioética la reflexión moral no es suficiente, para Casado (2009), debe ser analizada en una vinculación jurídica que permita preguntar qué dice la ley respecto a un tema específico, ya que la Bioética y el Derecho deben ir de la mano. Así esta disciplina se constituye en un ambiente no dogmático y de reflexión que necesita la confluencia de miradas ideológicas y profesionales, fundamentando las decisiones jurídicas frente a las nuevas acciones biomédicas, científicas o tecnológicas (Escobar, Arredondo, Albarrán, 2016).

La Bioética es definida como una ética de la vida en sentido amplio, porque reconoce la pluralidad de opciones morales de las sociedades actuales y la necesidad de fijar acuerdos que permitan tomar decisiones consensuadas; y que en ausencia de estos acuerdos sea el Derecho el que establezca los límites requeridos; es por tanto la Bioética, una vocación interdisciplinaria pues no sólo se refiere al campo de la medicina, sino al de otras ciencias como la Filosofía, la Economía, la Política y el Derecho. Esta disciplina busca “manejar o incluir los valores en la toma de decisiones sanitarias o biológicas a fin de incrementar su corrección y calidad” (Gil, 2016, p.19). Valores como el respeto a la vida humana y a la autonomía del paciente

De ella, surgen consideraciones como la de sus finalidades específicas que se relacionan con los problemas morales que se desprenden de la Biomedicina y su vínculo con el Derecho, ya que los avances biomédicos a más de poseer una dimensión ética, tienen también una dimensión jurídica pues temas trascendentales como el inicio de la vida, la donación de órganos y la muerte entre otros, necesitan ser regulados legalmente. La Bioética se vincula también con las Ciencias Humanas ya que el hombre es el centro y fundamento de las investigaciones científicas, lo que debe realizarse en pro y no en menoscabo de sus derechos De lo manifestado se puede colegir que esta disciplina busca un análisis racional de tal situación utilizando metodologías específicas que le permitan examinar profundamente la naturaleza de ese hecho biomédico para lograr identificar las soluciones éticas al momento de su aplicación.

El Ministerio de Salud de Colombia lo define como aquel documento en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales y como previsión de no poder tomar decisiones en el futuro, declara de forma libre, consciente e informada su voluntad sobre las preferencias al final de la vida que sean relevantes para su marco de valores personales (Ministerio de Salud de Colombia, 2019).

De lo expuesto, si bien es una medida preventiva que la persona hace frente a un hipotético caso a futuro, tiene la particularidad de que se hace efectivo una vez el paciente se encuentre en estado terminal, debido a una enfermedad incurable o una situación donde la muerte sea inminente. Se distingue de la eutanasia porque es una voluntad manifiesta en un momento donde la persona está en uso pleno de sus facultades y porque no exige la intervención activa y directa que acelere la muerte.

Las Voluntades Anticipadas deben ser evaluadas desde la perspectiva de la Bioética debido a que cada vez existen avances en el área tecnológica y científica que pueden usarse para prolongar la vida de una persona cuyo estado de inconsciencia no le permite tomar decisiones respecto a los tratamientos y cuidados médicos en general que recibe para tal fin. Al no existir las Voluntades Anticipadas se genera un dilema ético jurídico pues, quién puede “decidir sobre la continuación o desconexión cuando el paciente no puede expresar por sí mismo su opinión” (Noriega, 2019, p.12),

En este particular, este tipo de documento representa una alternativa útil no sólo para extender las decisiones del paciente sino para la familia y el personal sanitario que los asiste, debido a que contempla la planificación en cuanto a cuidado y tratamiento que está dispuesto a recibir en esos casos extraordinarios (Marcos, 2014).

Desde el punto de vista jurídico es preciso hacer referencia a los beneficios que genera las Voluntades Anticipadas pues se constituyen en una guía formal y legal en relación con los valores éticos y morales del paciente, así como los cuidados que está dispuesto a recibir (Marcos, 2014).

El campo de la Bioética se desarrolla a partir de la conducta humana, considerando por un lado las ciencias de la vida y los cuidados de la salud; es decir considerando los avances médicos y tecnológicos; y por el otro, los valores, principios morales y derechos de la persona que han de ser respetados y reconocidos siempre. Por lo antes expuesto, existen diversas posturas que reconocen el papel fundamental de la Bioética en la solución de los conflictos de valores en el mundo de la intervención biomédica, así como en los casos de toma de decisiones,

Es importante considerar que uno de los ámbitos de aplicación de la Bioética es el de la relación médico-paciente, así a través de esta manifestación anticipada de voluntad también denominada como testamento vital, la persona anticipa cuál es su deseo para el final de sus días en apego a sus valores, lo que se constituye en una guía para el médico tratante y para todo el personal sanitario, que en apego a la decisión de la persona, respetará sus derechos de libertad y autonomía, pues es en el campo bioético donde se debate la importancia que tiene el acceso al paciente antes de que éste pierda sus facultades al encontrarse en una situación terminal.

CAPÍTULO III

Aplicabilidad de los documentos de Voluntades Anticipadas en Ecuador

3.1 Antecedentes en el Derecho comparado de las Voluntades Anticipadas

3.1.1 Legislación Mexicana

La iniciativa de contar con un documento de Voluntades Anticipadas se fundamentó en principios humanistas que respetan el derecho a la libertad de autodeterminación de los individuos, considerando que esta libertad se ejerza en forma responsable e informada.

En México, el Distrito Federal fue el primero en legislar sobre las Voluntades Anticipadas a través de la Ley de la Voluntad Anticipada en el año 2008, posteriormente dicho instrumento legal fue adoptado por varios estados mexicanos.

Los requisitos para que pueda aplicarse la ley son: que el paciente esté en fase terminal, que le haya sido diagnosticada una muerte segura en un máximo de seis meses y que haya dado su consentimiento, o lo haya dado su familia en caso de que él no hubiese podido hacerlo. Otra connotación importante de la legislación mexicana es que la norma establece dos clases de instrumentos:

- El Documento Público.- El mismo deberá ser suscrito ante Notario para su validez plena, así cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta de forma libre, consciente y reiterada no someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos que propicien la obstinación médica.
- Formula[r]io.- Documento suscrito por el enfermo terminal ante el personal de salud correspondiente y dos testigos en el que manifiesta la voluntad de no someterse a tratamientos de obstinación médica.

3.1.2 Legislación Colombiana

En Colombia, las Voluntades Anticipadas se relacionan con el acceso a los cuidados paliativos, pues el marco jurídico que las regula atiende la necesidad de los enfermos en fase terminal, crónica, degenerativa e irreversible de participar activamente en este tipo de decisiones críticas. A través de la Ley Consuelo Devis Saavedra 1.733/2014 la legislación colombiana reconoce la importancia y necesidad de que los pacientes en esta fase cuenten con la atención y tratamientos que mejoren su calidad de vida y de sus familiares incluyendo el “desistir de manera voluntaria y anticipada de tratamientos médicos innecesarios que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica y no representen una vida digna para el paciente” (Ley 1733, 2014, p.1).

En este contexto, la Resolución 2665 del año 2018 presentó los requisitos y formas para la Declaración de la Voluntad a través del documento de las Voluntades Anticipadas que son concordantes con las leyes colombianas en la medida que son armónicas con el principio de “dignidad humana y garantizan los derechos al libre desarrollo de la personalidad, la autonomía, la intimidad, y a no ser sometido a tratos crueles e inhumanos en consonancia con las demás disposiciones constitucionales dirigidas a amparar y respetar las voluntad de los individuos en un Estado secular y pluralista” (Resolución 2665, 2018, p.1).

Actualmente este documento se pueden formalizar por medio de la Notaría al suscribirse de forma asistida en el domicilio de la persona, protocolizando una escritura pública ajustada a la normativa pertinente a través del médico tratante que firmará el documento que dispone el Ministerio de Salud. Para ello el paciente debe ser asistido por un profesional médico con los datos de identificación requeridos. Finalmente, las Voluntades Anticipadas también se pueden formalizar con la presencia de dos testigos que firmen dicho documento (Ministerio de Salud colombiano, 2020).

Tabla 2 Regulaciones que fundamentaron las Voluntades Anticipadas en el ordenamiento jurídico colombiano

Normativa	Regulaciones
Ley 23 de 1981 Ley de Ética Médica	Consentimiento informado y autonomía del paciente
Resolución 13437 de 1991	Constitución de los comités de ética hospitalaria, Decálogo de los Derechos de los Pacientes y consagración del derecho de las personas de morir con dignidad.
Decreto 2493 del 2004	Se reconoce la voluntad de donación después de la muerte como objeto antecesor de las Voluntades Anticipadas en Colombia.
Sentencia C-239/97,	Referida a la autonomía de las personas en la toma de decisiones ante una enfermedad terminal y con sufrimiento que haga indigna su vida.
Ley 1737 de 2014	Regulación del cuidado paliativo
Sentencia T-940 de 2014 Resolución 1216 2015	Derecho a una muerte digna

Fuente: Bolívar y Gómez, 2016.

La validez jurídica de las Voluntades Anticipadas en Colombia responde a las condiciones formales que exige la ley para su reconocimiento en cuanto a los efectos jurídicos que exprese anticipadamente una persona indicando su voluntad respecto a los cuidados de salud que desea o

no para el futuro. Entre los aspectos que dan valor jurídico a las Voluntades Anticipadas, de acuerdo con Bolívar y Gómez (2016) destacan:

- Informar oportuna y claramente para la toma de decisiones
- Provenir del paciente o de quien lo represente ante la ley
- Ser emitida por una persona legalmente capaz y competente
- Tener objeto y causa lícita
- Ser exteriorizada
- Estar exenta de vicios
- Cumplir con las formalidades requeridas

Colombia tiene un amplio rango de objeto para las Voluntades Anticipadas que incluyen: “la designación de un tercer decisor, la aceptación del cuidado paliativo, el rechazo terapéutico, la readecuación terapéutica, la donación y la muerte anticipada” (Bolívar y Gómez, 2016, p.150). No obstante, la poca difusión de estos documentos de un derecho para la población general, la escasa información de los profesionales de la salud sobre el tema y la ausencia de un registro nacional por parte del Estado limitan su adecuada implementación en Colombia.

3.1.3 Legislación Española

La legislación española y las comunidades autónomas han denominado de diversas formas a la voluntad de manifestarse con respecto a las directrices de los tratamientos médicos a adoptarlos o rechazarlos en caso de que la muerte fuese un hecho inevitable. Así, se conocen como: Voluntades Anticipadas, instrucciones previas, manifestaciones anticipadas de voluntad, expresión anticipada de voluntades o voluntades vitales anticipadas- indistintamente del sentido genérico que se acoja para este instrumento.

En España, la Conferencia Episcopal elaboró su propio documento de testamento vital evidenciando la postura de la Iglesia Católica en cuanto a lo que considera no admisible en el tema de la eutanasia y la obstinación terapéutica; en dicho documento se recoge el total rechazo de tratamientos extraordinarios que busquen prolongar la agonía de un paciente. Es un documento sencillo y breve, que ha tenido el acierto de recoger en unas pocas frases los aspectos más importantes a tener en cuenta ante una situación irreversible.

En este particular, destaca el reconocimiento de la dignidad de la persona en un contexto clínico-médico de enfermedad terminal, incurable o irreversible alejado de toda posibilidad de recuperación y en todo su contexto dista de la eutanasia y del encarnizamiento terapéutico; sin embargo, es necesario investirlo de las solemnidades legalmente establecidas en la Legislación Española para su plena validez, tales como: la firma de tres testigos, proceder a su inscripción registral o a su protocolización notarial, y dejar constancia de todo ello en la historia clínica.

En esta misma directriz citamos una máxima argumentativa de la Comisión Permanente de la Conferencia Episcopal Española “*La muerte no ha de ser causada, pero tampoco absurdamente rechazada*”. La ratificación de esta propuesta entra en pleno vigor en el año 2000 con el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, más conocido como Convenio de Oviedo.

Este convenio hizo que se llevaran a efecto cambios sustanciales en la Ley Sanitaria, dando origen a la Ley 41/2002 que en su artículo 11 numeral 1, especifica que:

“Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas” (García, 2018, p.145).

Con estos antecedentes normativos, varias comunidades autónomas han promulgado sus propias leyes que hacen referencia a este derecho con algunas diferencias considerables: en denominación, contenido, solemnidades, eficacia, entre otras, lo que sobrepone en la palestra del debate algunos puntos de reflexión para estandarizar el modelo y la concepción de las Voluntades Anticipadas en España.

3.2 El papel del Estado como garante de la vida

Si bien el Estado está en la obligación de proteger la vida como un derecho humano fundamental, su alcance es limitado, pues sólo puede generar las condiciones necesarias para que esa vida esté protegida. El Estado no está facultado para crear vida ni mantenerla indefinidamente, lo que invita a reflexionar acerca de las Voluntades Anticipadas, documento cuyo fundamento radica en el reconocimiento de una vida y muerte digna como un derecho a ser protegido.

Desde el punto de vista jurídico existen las condiciones necesarias para que este documento sea viable, pues se reconoce en él no sólo el derecho a la vida sino también el derecho a la integridad, la autonomía, libertad de decisión, respeto a la diversidad de opiniones y creencias, que configuran una vida digna y permiten al paciente ejercer sus derechos.

Es obligación de cada Estado a través de sus leyes y de su Constitución ser garante de los derechos humanos, adoptando para ello todas las medidas que permitan efectivizarlos. Independientemente

de los recursos que dispongan, los Estados deben propender a la realización de acciones que reconozcan la efectividad de los derechos de las personas, considerando dentro de éstos, el derecho a la vida, derecho sin el cual no podría desarrollarse otro.

Protección efectiva en la norma ecuatoriana para garantizar el Derecho de Libertad y autonomía en el marco de la dignidad humana como fundamento para la implementación de las Voluntades Anticipadas en Ecuador

El reconocimiento de la dignidad y la autonomía en diferentes ordenamientos normativos evidencia un marco legal y jurídico que fundamenta la implementación de Voluntades Anticipadas. Para entender la aplicabilidad del marco regulatorio internacional en la implementación de este documento, es preciso considerar las perspectivas legales propuestas en los escenarios globales tales como: la Declaración Universal de Derechos Humanos que, además de garantizar la libertad como un derecho fundamental de todas las personas, en su Artículo 1 refiere que: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (Declaración Universal de Derechos Humanos, 1964).

Asimismo, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos contempla entre sus objetivos primordiales guiar a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la Bioética (Artículo 2) enmarcados en el reconocimiento de la autonomía y la responsabilidad individual (Artículo 5) en lo que se refiere a su capacidad para tomar decisiones.

En este orden de ideas, el instrumento referido considera como eje fundamental a la dignidad humana, indicando que debe respetarse plenamente atendiendo a los intereses y el bienestar de la persona como prioridad irrestricta respecto a los intereses de la ciencia o la sociedad (Artículo 3). Se evidencia así, que la base del marco regulatorio internacional sobre Derechos Humanos es la dignidad que emerge de la libertad y el respeto a la autonomía de la voluntad que es el sustento de las Voluntades Anticipadas. En el caso ecuatoriano, la normativa parte de estos principios reconocidos constitucionalmente en el Artículo 66 cuando aborda en el numeral 29 literal d la autonomía de voluntad que además se menciona en el Código Civil (2005) que indica en el Artículo 8 que: “A nadie puede impedirse la acción que no esté prohibida por la ley”.

3.3 Las Voluntades Anticipadas desde la perspectiva de los especialistas

En el interés de entender la aplicabilidad de las Voluntades Anticipadas en Ecuador, resulta conveniente presentar la mirada de una especialista en lo que respecta al tema. Se presenta a

continuación una entrevista estructurada realizada a la Doctora Anabella Cifuentes Segarra ⁵ como informante clave de esta investigación.

¿Cree usted que el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) constituye una propuesta ética que respeta los derechos universales?

R.- Hay un reconocimiento universal a la dignidad humana como fuente de derechos fundamentales. La salud un derecho universal de segunda generación que incluye a su vez como derechos primarios al: (1) derecho a la vida, (2) derecho a la asistencia sanitaria, (3) derecho a la información y por ende al consentimiento informado y, (4) la muerte digna; por tanto, bajo esta consideración, se respetan los derechos universales.

¿De qué manera los DVA pueden ser aplicados para mantener la autonomía del paciente al final de la vida?

R.- Pienso que deben ser escritas y registradas ante la autoridad sanitaria (como ocurre en Uruguay), incluidas en el expediente clínico o bien, registradas en una Notaría, pero que estén a disposición de los médicos.

¿Cree usted que el DVA preserva la dignidad de la persona? ¿Por qué?

R.- Se preserva la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, porque se protege el derecho a la autodeterminación o autonomía del enfermo y sobre todo se humaniza el morir.

Desde su experiencia, ¿Cree que el DVA atiende a la calidad de vida del paciente al final de sus días? ¿Por qué?

R.- Los cuidados paliativos son los que atienden la calidad de vida porque implican una asistencia global al enfermo en lo físico, psíquico, social, emocional y espiritual. Sin embargo, cada persona decide lo que es su calidad de vida, los médicos valoramos la calidad de vida fisiológica; por tanto, frente a esa perspectiva, el paciente de acuerdo a su consideración de calidad de vida, expresa de forma anticipada, sus deseos para el cuidado al final de la vida sabiendo que no va a poder pronunciarse.

¿Qué opina acerca de la muerte digna?

⁵ Dra., Anabella Cifuentes Segarra, catedrática especializada en cirugía y medicina, cursó una maestría en Bioética con especialización en el cuidado de enfermos al final de la vida en el Centro de Humanización de la Salud; además es miembro de la Comisión Nacional de Bioética del Ministerio de Salud Pública (referencia importante para este estudio), miembro de la Fundación Ecuatoriana de Bioética, se desempeñó como Vicepresidenta del Instituto Ecuatoriano de Bioética hasta el año 2001, entre otras distinciones y membrecías en el área de la investigación en Bioética y docencia universitaria. Representa una referencia importante para este estudio debido a su trayectoria nacional e internacional y dominio del tema relacionado con las voluntades anticipadas.

R.- Es el derecho de cualquier persona, un paciente terminal especialmente, a una muerte afrontada con dignidad, sin necesidad de procedimientos invasivos, concentrándose en mejorar su calidad de vida antes de morir y aliviar los síntomas con el apoyo de un equipo multidisciplinario.

¿Existen en Ecuador las condiciones jurídicas para garantizar el derecho a una muerte digna?

R.- No, en el Ecuador no hay una norma que garantice el derecho a una muerte digna. Hay que partir del hecho que no se tiene tipificado o comprendido el significado de muerte digna, pues para unas personas la eutanasia está enmarcada en la muerte digna y no es así; sabemos que hay formas de morir dignamente sin tener que plantear la eutanasia. Debería entonces, proponerse armonizar constitucionalmente este derecho conforme a los planteamientos hechos, es decir, prudencialmente, exaltando el valor de la libertad y el derecho a la vida, la dignidad y el desarrollo de la personalidad como elementos previos para introducir soluciones humanizadoras para la muerte digna.

Es importante que el nuevo Código de la Salud, que fue vetado, haya incluido por primera vez un articulado sobre la muerte digna, lo cual obliga al MSP a implementar tanto el reglamento y normas como los elementos de las instituciones sanitarias para permitir ese derecho, entre ellos implementar los cuidados paliativos. Difícilmente esta reglamentación puede garantizar la muerte digna si no hay la normativa constitucional. Pero pienso también que es importante educar primeramente a la población sobre este tema, sobre todo a aquellas personas que emiten normativas y tienen poder de decisión, pues le pongo el ejemplo de la asambleísta Poly Ugarte que confundía la voluntad vital anticipada con la eutanasia.

De acuerdo con la Comisión Nacional de Bioética en Salud, morir dignamente exige ayuda, alivio y humanismo sin alargar el sufrimiento y la muerte. ¿Cree que en la realidad esto se cumple?

R.- No se cumple porque las universidades no educan a los estudiantes sobre estos temas humanos, bioéticos y sensibles.; las instituciones sanitarias no conocen lo que es la muerte digna, no saben que es un derecho y, la población tiene miedo que su familiar muera en casa rodeado de su familia y lo dejan, muchas veces abandonado, en el hospital, no entienden lo que es muerte digna. Muchos profesionales viven la muerte de su paciente como un fracaso profesional y lo abandonan, o bien hacen obstinación terapéutica, motivo de sufrimiento innecesario para un paciente.

Desconocen lo que es muerte digna y lo que implica, no se hace la relación de ayuda, la escucha activa, el acompañamiento, no se vive el pre-duelo; los cuidados paliativos son la respuesta para la muerte digna y es obligación del Estado y la sociedad. Es importante por ello la formación adecuada de los profesionales, los médicos aprendimos a curar y no a cuidar. Una gran mayoría de pacientes muere en condiciones precarias, con un sufrimiento innecesario y sin un entorno adecuado.

Desde una mirada jurídica y en base a la norma ecuatoriana, ¿De qué manera puede incorporarse el uso y aplicación del DVA en Ecuador?

R.- Es necesaria una acción firme en política sanitaria y el reconocimiento de la VVA [Voluntades Vitales Anticipadas] como expresión de la autonomía de las personas; pienso que debe haber una Ley sobre la autonomía de los pacientes que incluya la VVA. Actualmente existe la reglamentación para el consentimiento informado pero no se habla de VVA.

¿Cuáles son los beneficios jurídicos de incorporar el DVA en la norma ecuatoriana?

R.- Que los deseos del enfermo sean respetados, porque las personas realizan una elección de forma anticipada para una situación futura, en las que, por la enfermedad, no estarán en condiciones de hacerlo. En lo técnico, una guía para los profesionales para permitir al médico y la familia realizar la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico, que disminuirá la incertidumbre y sentimientos de culpa al tomar decisiones que siempre son difíciles.

Desde el punto de vista ético ¿Cuál cree usted que es el elemento diferenciador del DVA y la eutanasia?

R.- En las VVA la toma de decisiones es por representación, se hace cumplir la voluntad de un paciente en caso de incapacidad, cuando la persona está en una situación terminal; por tanto, la VVA es un medio para humanizar el proceso de morir. La eutanasia, se hace el ejercicio de una voluntad del sujeto que solicita suprimir la vida en una situación terminal, pero está consciente, hay un objetivo directo que es suprimir la vida, es en acto. El elemento diferenciador es el objetivo, mientras en la VVA se deja morir, la eutanasia es matar directamente.

Consideraciones finales

Si bien se ha evidenciado que el Documento de Voluntades Anticipadas constituye una alternativa viable para preservar la autonomía, libertad y dignidad de las personas al final de sus días, existe aún controversia en su aplicabilidad debido a que se precisa crear no sólo las condiciones normativas, sino también formativas para que los médicos, autoridades sanitarias y ciudadanía en general conozcan los derechos que se pueden ejercer al final de la vida de una persona, en virtud de atender al derecho que tienen a una muerte digna.

Actualmente la discusión de las Voluntades Anticipadas en Ecuador se está abordando desde una perspectiva legal y normativa, pues nuestra Constitución es sin lugar a duda progresista y garantista de los derechos humanos, lo que permitiría efectivizar y regular las Voluntades Anticipadas, considerando además que el Ecuador es país suscriptor de los diferentes instrumentos internacionales.

De lo dicho, las experiencias evidenciadas en el Derecho Comparado y los argumentos expuestos por los especialistas, destacan la necesidad de una formación desde las universidades a los médicos, en virtud de que puedan ejercer su práctica profesional desde una concepción humanizada en los pacientes terminales o con aquellos pacientes que llegan al final de sus días en condiciones en que no pueden decidir por sí mismos.

Sin embargo, respecto a la viabilidad jurídica que ofrece el marco constitucional ecuatoriano y la legislación internacional, es preciso indicar que las Voluntades Anticipadas podrían ser aplicables en este país, pues se reconocen los derechos fundamentales de libertad, autonomía y dignidad, que son los que rigen en las Voluntades Anticipadas, no obstante se requiere un proceso transformador que permita preparar a cada uno de sus actores, a través de una profunda reflexión y del diálogo entre los profesionales y pacientes a fin de mejorar la calidad de la asistencia; en éste sentido, es necesario entender el valor de este documentos de Voluntades Anticipadas, pues no sólo debe tratarse como un documento jurídico, sino entender que se trata de la voluntad expresa de la persona, de su autonomía y en un sentido estricto, del resguardo a su dignidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Agencia EFE. 2015. Agencia EFE. [En línea] 03 de Julio de 2015. [Citado el: 15 de Junio de 2019.] <https://www.efe.com/efe/america/sociedad/colombia-primer-pais-latinoamericano-que-aplica-la-eutanasia/20000013-2656039#>.
- Aramini M. (2007). *Introducción a la Bioética*. Bogotá: San Pablo Editores.
- Asamblea Mundial de la Salud (2014). *Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida*. Recuperado de: <https://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
- Asociación Sanitaria de Cuidados Paliativos (2017). *Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario*. Madrid: Dykinson.
- Atienza, F. (2020). Los fines de la medicina por Daniel Callahan. (Internet). *Revista de Bioética y Ciencias de la salud*. 8(1). Recuperado en: saib.es/Daniel-Callahan-y-los-fines-de-la-medicina/
- Barbarán, G. (2018). *La persona humana ante el derecho internacional*. Salta: Universidad Católica de Salta.
- Bermejo, D. (3/5/2018). *La libertad humana desde la perspectiva de la neurociencia*. (Internet). Recuperado en: tendencias21.levante-emv.com/la-libertad-humana-desde-la-perspectiva-de-la-neurociencia_a42519.html
- Beuchot, M. (2006). *Filosofía del derecho, hermenéutica y analogía*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Bieri, P. (2017). *La dignidad humana: Una manera de vivir*. Barcelona: Herder editorial.
- Buch E. (2011). *Sobre la marcha: reflexiones desde la experiencia pastoral*. Tarragona: Neufront.
- Bustamante, R. (2018). *La idea de persona y dignidad humana*. Madrid: Dykinson.
- Caballero, V., Zapara, R. (2019). *Educación y salud en grupos vulnerables*. Almería: Editorial de la Universidad de Almería.
- CEPAL (2005). *La población y el desarrollo desde un enfoque de Derechos Humanos: Intersecciones, perspectivas y orientaciones para una agenda regional*. Santiago de Chile: Serie 60.
- Comisión Nacional de Bioética en Salud (2016). *Voluntad vital anticipada*. Quito: Ediciones Camilianas
- Contreras, P., Salgado, C. (2017). *Manual sobre derechos fundamentales*. Santiago de Chile: LOM ediciones.
- Corral, H. (2010). El concepto jurídico de persona y su relevancia para la protección del derecho a la vida. *Rev. Ius et Praxis*. 11(1): 37-53. DOI: [dx.doi.org/10.4067/S0718-001220050001000003](https://doi.org/10.4067/S0718-001220050001000003)
- De la Torre, J. (2008). *Dignidad Humana y Bioética*. Madrid: Comillas.
- De Zhan J. (2004). *La ética a los derechos y la justicia*. Konrad-Adenaur-Stiftung: Berlín.
- De-Juanas, A. Rodríguez, A. (2019). *Educación de personas adultas y mayores*. Madrid: EUNED.

- Dimas, J., Nunes, R. (2020). Concepto de dignidad humana: Controversias y posibles soluciones. *Rev. Bioét.* 28(2): 202-211. DOI: dx.doi.org/10.1590/1983-80422020282381.
- Dpe.gob.ec. Eje derecho a la vida e integridad personal. Defensoría del Pueblo. Quito. Disponible en: www.dpe.gob.ec/derecho-a-la-vida-e-integridad-personal/
- Elorza, J. (2016). *Drama y esperanza: Dios, conflicto y promesa*. Madrid: Verbo Divina.
- Escobar, G., Arredondo, J., Albarrán, M. (2016). *Ética y valores 2*. México: Grupo editorial Patria.
- Faundes, J. (2017). Honnet y la demanda por el reconocimiento intercultural de los pueblos indígenas. *Perfiles latinoamericanos*. 25(49): 303-323. DOI: 10.18504/pl2549-013-2017.
- Fontes, R., Gomes, A. (2019). Directivas anticipadas de voluntad: recorrido histórico en América Latina. *Revista Bioética*. 15(1): 86-97. Doi: 10.1590/1983-80422019271290.
- García, E. (2015). *Bioética: Temas para el debate*. Madrid: Bubok Publishing.
- Gil, P. (2016). *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Elsevier.
- González, J. (1986). *La dignidad de la persona*. Madrid.
- González, L. (2006). *De la bioética al Bioderecho. Libertad, vida y muerte*. Madrid: Dykinson
- Habermas, J. (2012). *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Madrid: Grupo Planeta Spain.
- Hume, D. (2019). *Tratado de la naturaleza humana*. Madrid: FVÉditions.
- International Agency for Research on Cancer. Informe Globocan 2018. [Internet] 2018 [Agosto 17, 2019] Disponible en: www.gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/218-ecuador-factsheets.pdf
- Junquera R. (2005). *Bioética, teología moral y sociedad*. Madrid: Dykinson.
- Junquera, R., De la Torre, J. (2012). *Dilemas bioéticos actuales: Investigación biomédica, principio y final de la vida. (A vueltas con la eutanasia)*. Madrid: Dykinson.
- Landa, C. (2017). *Los derechos fundamentales*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Leon F. (2011). *Bioética*. Madrid: Ediciones Palabra.
- Marcos, A. (2014). *Voluntades anticipadas*. Madrid: Dykinson.
- Marcos, A. (2020). *En tiempos de vulnerabilidad: Reflexión desde los derechos humanos*. Madrid: Dykinson.
- Martínez, V. (2013). Reflexiones sobre la dignidad humana en la actualidad. *Instituto de Investigaciones Jurídicas*. 46(136): 39-67.
- Ministerio de Salud Pública (2014). *Guía de Práctica Clínica Adopción de GPL sobre cuidados paliativos en el SMS*. Quito: MSP.
- Minsalud.com. Documento de voluntad anticipada. Ministerio de Salud de Colombia. [2019] Disponible en: www.minsalud.gov.co/salud/publica/paginas/documento-de-voluntad-anticipada.aspx
- Noriega, L. (2019). *El régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autónomo*. Barcelona: Bosh Editor.

- Noticias ONU. Derecho a la vida. Naciones Unidas [2018] Disponible en: news.un.org/es/story/2018/11/1445581
- OMS. Las 10 principales causas de defunción. Organización Mundial de la Salud. [Internet] 2018 [Agosto 17, 2019]. Disponible en: www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death
- Rojas, C. (2018). *Filosofía y psicología: De Platón al presente*. Antioquia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Royes, A. (2016). *Morir en libertad*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Sardiñas, L. (2018). *Dignidad humana: Concepto y fundamentación en clave teológica latinoamericana*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Tarrío, J. (2016). *Filosofía 4to ESO*. Barcelona: EDITEX.
- Vial, J., Rodríguez, A. (2009). La dignidad de la persona humana. Desde la fecundación hasta su muerte. *Acta Bioética*. 15(1): 55-64- DOI: [dx.doi.org/10.4067/S1726-569x2009000100007](https://doi.org/10.4067/S1726-569x2009000100007)
- Vives, J. (2018). *La muerte y su pulsión. Una perspectiva freudiana*. México: Paidós.
- Waldron, J. (2019). *Democratizar la dignidad. Estudios sobre dignidad humana y derechos*. Bogotá: Universidad Externado de Colombia.