

Origen, desarrollo y función de la voluntad anticipada

José Antonio Sánchez Barroso

SUMARIO: I. Introducción. II. Contexto en el que surge y se desarrolla la voluntad anticipada. III. Función médica de la voluntad anticipada.

I. INTRODUCCIÓN

Durante la vida humana hay dos momentos en los que especialmente se acentúan cuestionamientos éticos, médicos y jurídicos debido a la imprecisión científica o, mejor dicho, al inacabado conocimiento científico en torno a ellos. Me refiero al inicio y al final de la vida humana. Ningún otro momento en la vida presenta tal complejidad que estos dos.¹

En este sentido, cuando se habla de la voluntad anticipada inmediatamente se suele pensar en la eutanasia o en el suicidio médicamente asistido y se intenta llegar a conclusiones definitivas sobre su permisibilidad o prohibición, en la mayoría de las ocasiones sin mucho rigor ético-filosófico. Sin embargo, el contenido formal y material de la voluntad anticipada es mucho más extenso, por tanto, las situaciones clínicas que se deben plantear y analizar son varias y muy complejas.

De este modo, el presente trabajo tiene un doble objetivo:

En primer término, hacer un estudio del contexto en que surge y se desarrolla la voluntad anticipada en la práctica médica y jurídica, es decir, analizar los dos aspectos que la han impulsado: por un lado, el principio de autonomía en la relación clínica y, por otro, la obstinación terapéutica a consecuencia de avance tecno-científico. Con ello se intentará demostrar que en la voluntad anticipada tan importante es un aspecto formal —liderado por el derecho de autodeterminación del paciente—, como un aspecto material —compuesto de hechos clínico-biológicos propios del caso—, y que uno y otro lejos de ser excluyentes, son complementarios.

¹ GRACIA, Diego, *Ética de los confines de la vida*, El Búho, Colombia, 2004, *Ética y Vida*, núm. 3, pp. 289-291.

Y, en segundo término, hacer un análisis propositivo de la función médica que tiene la voluntad anticipada, la cual lamentablemente no ha sido considerada por el legislador.

Para dotar de mayor claridad y proyección a los temas que aquí se abordan se harán constantes referencias a la legislación aplicable en México en materia de voluntad anticipada, o bien disposiciones para la propia incapacidad. No obstante, antes que nada conviene advertir que en México no existe una legislación federal y las vigentes a nivel local son realmente pocas lo cual provoca un vacío legal que se traduce en múltiples conflictos jurídicos.

La normatividad vigente en nuestro país es la siguiente: Ley General de Salud (LGS), publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984; Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (LVADF), publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 7 de enero de 2008;² Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (RLVADF), publicado en la misma gaceta el 4 de abril de 2008; Ley Protectora de la Dignidad del Enfermo Terminal para el Estado de Coahuila (LPDET), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 18 de julio de 2008; Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (LVAEA), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 6 de abril de 2009; Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (RLVAEA), publicado en el mismo periódico el 27 de julio de 2009; Ley Estatal de Derechos de las Personas en Fase Terminal (LEDPFT), publicada en el Periódico Oficial del Estado de San Luis Potosí el 7 de julio de 2009; Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo (LVVAEM), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 21 de septiembre de 2009 y; Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Guanajuato (LVAEG), publicada en el Periódico Oficial de ese Estado el 3 de junio de 2011.

II. CONTEXTO EN EL QUE SURGE Y SE DESARROLLA LA VOLUNTAD ANTICIPADA

El origen de la voluntad anticipada dentro de la práctica médica y jurídica se vincula directamente a dos acontecimientos: el primero, al desarrollo del consentimiento informado en razón de la introducción de la idea de autonomía individualista a la medicina y; el segundo, al temor generado en torno a la obstinación terapéutica y a la prolongación de los sufrimientos.³ No se puede negar que la voluntad anticipada ha sido ideada y promovida en el seno de cierta cultura —el de la sociedad pluralista— que valora ante

² Dicha ley fue objeto de reforma, cuyo decreto se publicó en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 27 de julio de 2012.

³ Cfr. SERRANO RUIZ-CALDERÓN, José Miguel, "La Ley 41/2002 y las voluntades anticipadas", *Cuadernos de Bioética*, vol. XVII, núm. 59, enero-abril 2006, pp. 69 y ss.

todo la autonomía y los derechos de los individuos. Al paternalismo médico tradicional se ha impuesto el modelo médico autonomista, provocando que la voluntad anticipada sea considerada en no pocas ocasiones como una serie de instrucciones que el médico debe cumplir puntualmente como si se tratase de un “contrato” impuesto unilateralmente por el paciente. Pero, además de los factores culturales, intervienen otros de tipo médico-tecnológico como el imperativo tecnológico que consiste en hacer todo lo técnicamente posible para alargar la vida sin importar las consecuencias o costos —no siempre de tipo económico— que ello implica.⁴

De este modo, desde un enfoque estrictamente bioético la voluntad anticipada es una reacción, con base en la autonomía individualista, al avance tecno-científico en el campo de la medicina cuando éste conduce a la obstinación terapéutica.

A. LA AUTONOMÍA EN LA RELACIÓN CLÍNICA

En cuanto al primer acontecimiento que detonó el origen de la voluntad anticipada, es decir, lo relativo a la autonomía en la relación clínica es necesario destacar lo siguiente.

Hasta el siglo XVIII las relaciones familiares, religiosas, políticas, jurídicas y, por supuesto, médicas eran estrictamente paternalistas. El paternalismo médico es el prototipo elemental del proceso de dominación basado en el poder. El principio básico de la medicina era que el enfermo carecía de autonomía; por tanto, era incapaz de tomar decisiones no sólo en el orden físico, sino también en el moral. Su obligación consistía en la obediencia: al *poder* de mando del médico, le correspondía el *deber* de obediencia del enfermo.

Conforme al paternalismo de corte hipocrático al paciente había que darle todo aquello que le fuese benéfico, pero sin permitirle opinar sobre las cuestiones tocantes a su tratamiento. Era considerado como persona y por ello se le ayudaba en su enfermedad pero, a la vez, se le tenía como un ente inmaduro sentimentalmente e iletrado científicamente por lo que no sabía qué era bueno para él. Por esta razón, alguien con cierta instrucción o poder —el médico— tenía que guiarle imperativamente en el camino del bien, tanto físico como moral.

No obstante, ese tipo de relaciones cambiaron a partir del siglo XIX con la entrada del modelo liberal, es decir, con la necesidad de controlar el poder del Estado sometiéndolo a normas jurídicas y éticas razonables formulando un elenco de derechos inalienables de los hombres. Las relaciones que se regían por el paternalismo ahora lo hacen conforme a la privacidad y son

⁴ Cfr. SÁNCHEZ, Isidoro Martín (Coord.), *Bioética, religión y salud*, Consejería de Sanidad y Consumo, Dirección General de Aseguramiento y Atención al Paciente, Madrid, 2005, pp. 318 y ss.

diametralmente opuestas. El paternalismo se conduce conforme al principio de beneficencia; en tanto que la privacidad, por el de autonomía. Esto significa que al enfermo poco a poco se le ha ido considerando como un ser autónomo, capaz de recibir información y libre de tomar las decisiones relativas a su cuerpo, su salud y su vida.⁵

El consentimiento informado fue la primera gran conquista de los enfermos en la lucha por el reconocimiento de su autonomía la cual tuvo un gran impulso gracias a las decisiones judiciales. Recuérdese que ese término se utilizó por primera vez en el ámbito judicial estadounidense en 1957 en el caso *Salgo vs. Leland Stanford Jr. University Broad of Trustees*.

La voluntad anticipada, por su parte, también se inscribe en el reclamo de los enfermos de que su decisión sea respetada, incluso en los últimos momentos de su vida. Esta idea nace cuando la *Euthanasia Society of America* en 1967 propuso un documento de cuidados anticipados que permite al individuo especificar su voluntad de terminar las intervenciones médicas mantenedoras de la vida. En ese contexto, dos años más tarde el abogado estadounidense Luis Kutner propuso un tipo de documento en el que el propio individuo indicaba el tipo de tratamiento que deseaba recibir en caso de que su estado corporal llegue a ser completamente vegetativo y sea seguro que no va a poder recuperar sus capacidades mentales y físicas.

No resulta extraño que tanto el consentimiento informado como la voluntad anticipada como expresiones de la autonomía individual se hayan gestado en el pensamiento jurídico y no en la medicina, más aun resulta natural, pues la idea ética central de la tradición jurídica ha sido por excelencia la defensa de la autonomía y los derechos fundamentales de los individuos; en cambio, la idea central de la ética médica ha sido la beneficencia. Así, el lenguaje ética basada en la beneficencia es el de la virtud; en tanto que el de la ética basada en la autonomía, es el de los derechos.

En este sentido, la autonomía se manifiesta en el derecho humano de todo individuo de autodeterminarse en las cuestiones relacionadas con su vida, su cuerpo y su muerte. La autonomía es el derecho a disponer de un ámbito íntimo de decisión que nadie que no sea la propia persona decida lo que es bueno o no y los medios para alcanzarlo.

Sin lugar a dudas el principio de autonomía juega un papel relevante en la voluntad anticipada. Las normas aplicables así lo reconocen expresamente, por ejemplo: 166 Bis 3, fracción VIII, y 166 Bis 17 de la LGS; 3, fracción III, de la LVADF; 2, fracciones IV y V, 4, fracción I, y 17, fracción III, del RLADF; 3, fracción IV, 2, fracciones III y IV, 4, fracción I, y 17, fracción III, de la LVAEA; 2 de la LEDPFT; 7 LPDET; 2, fracciones I, VI y VIII, de la LVVAEM y; 3, 7, fracción I, 30, fracción I, y 34 de la LVAEG.

La relevancia de ese principio se debe a dos razones fundamentales:

⁵ Cfr. GRACIA, Diego, *Fundamentos de bioética*, EUDEMA, Madrid, 1989, p. 72.
DR © Universidad Nacional Autónoma de México,
Instituto de Investigaciones Jurídicas

En primer lugar, porque el equipo médico no actúa ciegamente en el campo moral precisamente porque conoce los deseos, intereses e inquietudes del paciente y, quizá con mayor importancia, su propia escala de valores lo que permite ofrecer una mejor atención médica que más allá del poner, quitar o limitar, sea de acompañar y en la medida de lo posible aliviar el sufrimiento.

Y, en segundo lugar, porque el paciente, con plena competencia y suficiente información, decide y comunica su aceptación o rechazo a la asistencia o tratamientos indicados o, incluso solicita un tratamiento no indicado o un tratamiento médico contraindicado de acuerdo con su enfermedad.

En relación a este segundo punto es importante aclarar lo siguiente. Para desentrañar el verdadero sentido de la autonomía en la voluntad anticipada se tienen que conjugar dos realidades: la racionalidad médica y la racionalidad ética. Es decir, las decisiones para la propia incapacidad de las que se ocupa la voluntad anticipada ostentan, forzosamente, una parte material compuesta de hechos clínico-biológicos y; además, una parte formal, conformada por valores morales.

El aspecto material lo gestiona el médico a partir de la enfermedad padecida por el paciente. A la racionalidad médica, que se integra por criterios deontológicos, por la *lex artis* y por los últimos conocimientos científicos, le toca pronunciarse acerca de qué es lo más conveniente u oportuno (técnica o científicamente) para el paciente, así como de los medios disponibles para lograrlo en atención del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y alternativas posibles.

Dentro de la racionalidad médica con frecuencia se clasifican los tratamientos en ordinarios y extraordinarios, o bien en proporcionados y desproporcionados;⁶ sin embargo, esa forma clasificación conlleva numerosos problemas por su innegable ambigüedad, pues no siempre es fácil diferenciar lo ordinario de lo extraordinario.⁷ Por ese motivo en la actualidad, sobre todo en Europa, se prefieren utilizar otros términos como: tratamientos indicados, tratamientos no indicados y tratamientos contraindicados.⁸ No obstante lo anterior, la LGS —junto con otras legislaciones— utilizan aquella clasificación (artículos 166 Bis, fracción V; 166 Bis 1, fracciones VII y VIII; 166 Bis 17 y; 166 Bis 18 de la LGS).

El tratamiento indicado [TI] es aquel que está avalado por el conocimiento científico y experiencia previa, y el beneficio que se espera obtener de él supera sus riesgos potenciales. Es decir, es aquel cuya eficacia en la curación de un determinado proceso o en el mantenimiento de una aceptable

⁶ Cfr. ELIZARI BASTERRA, Francisco Javier (dir.), *10 palabras clave ante el final de la vida*, Verbo Divino, Navarra, 2007, pp. 256 y ss.

⁷ Cfr. GÓMEZ RUBÍ, Juan A., *Ética en medicina crítica*, Triacastela, Madrid, 2002, pp. 241 y 242.

⁸ Cfr. COUCEIRO, Azucena (ed.), *Bioética para clínicos*, Triacastela, Madrid, 1998, p. 113.

calidad de vida es admitida en la comunidad científica, basada en la evidencia de la experiencia y en estudios clínicos rigurosos. Este tipo de tratamiento requiere siempre del consentimiento del paciente. El tratamiento no indicado [TNI] es aquel cuya eficacia en la curación o mantenimiento de una aceptable calidad de vida no está probada para la comunidad científica, sólo se le presupone empíricamente algún efecto beneficioso y ningún efecto adverso grave en el proceso morboso. Finalmente, el tratamiento contraindicado [TCI] es aquel que incide de forma negativa en la enfermedad o en el enfermo, pudiendo provocar incluso la muerte del mismo.⁹

Así, la racionalidad médica se materializa en la práctica de tres maneras: [TI], [TNI] y [TCI].

Por lo que hace al aspecto formal, lo gestiona, en primer lugar, el paciente mediante el ejercicio de su derecho de autoderminación. Es decir, al paciente le corresponde decidir sobre lo qué es bueno (moralmente) para él y acerca de los medios para alcanzarlo. Sin embargo, en la racionalidad ética también participa el médico y la sociedad. Si no se considerase al médico dentro de esta parte formal, se le atribuiría un carácter instrumental al que le correspondería lisa y llanamente atender solícitamente la voluntad del enfermo. Pero no hay que olvidar que el médico, al igual que el paciente, es un sujeto moral y que; por tanto, también le corresponde realizar unos valores morales en su relación con el enfermo. Lo mismo sucede con la sociedad. Por tal motivo en la racionalidad ética participan varios agentes morales gracias a los cuales concurren otros principios morales como la beneficencia, la no maleficencia y la justicia.

En este orden de ideas, la racionalidad ética, enfocada estrictamente al derecho de autodeterminación del paciente, se materializa en la práctica de tres maneras: aceptación de tratamientos (A), solicitud de tratamientos (S) y rechazo de tratamientos (R).

La interacción de la racionalidad médica y la racionalidad ética que se hace evidente en la voluntad anticipada y que desentraña el verdadero sentido de la autonomía del paciente, da lugar a las siguientes situaciones hipotéticas:

1. El paciente (A):
 - 1.1 [TI], [TNI] y [TCI].
 - 1.2 [TI]
 - 1.3 [TNI]
 - 1.4 [TCI]
 - 1.5 [TI] y [TNI]
 - 1.6 [TI] y [TCI]
 - 1.7 [TNI] y [TCI]

2. El paciente (S):

2.1 [TI], [TNI] y [TCI].

2.2 [TI]

2.3 [TNI]

2.4 [TCI]

2.5 [TI] y [TNI]

2.6 [TI] y [TCI]

2.7 [TNI] y [TCI]

3. El paciente (R):

3.1 [TI], [TNI] y [TCI].

3.2 [TI]

3.3 [TNI]

3.4 [TCI]

3.5 [TI] y [TNI]

3.6 [TI] y [TCI]

3.7 [TNI] y [TCI]

Aunque todas estas situaciones pueden ser objeto de reflexión bioética y jurídica, por cuestiones metodológicas solamente veamos aquellas más relevantes para el tema que nos ocupa:

a) Si únicamente se atendiera al derecho de autodeterminación del paciente, en el supuesto (2.6) el médico tendría la obligación de proporcionarle esos los tratamientos. Sin embargo, en función del principio de no maleficencia no puede ofrecerle [TCI]. Aquí el principio de no maleficencia es el contrapeso del de autonomía.

b) Si únicamente se atendiera al derecho de autodeterminación del paciente, en el supuesto (2.5) el médico tendría la obligación de proporcionarle esos los tratamientos. Sin embargo, en función del principio de justicia sólo puede ofrecerle [TNI] cuando no se trate de recursos escasos, o bien cuando los costos económicos sean cubiertos directamente por el paciente y no por los servicios públicos de salud. Aquí el principio de justicia es el contrapeso del de autonomía.

c) Si únicamente se atendiera al derecho de autodeterminación del paciente, en el supuesto (2.1) el médico tendría la obligación de proporcionarle esos los tratamientos. Sin embargo, en función del principio de beneficencia sólo puede ofrecerle [TI]. Aquí el principio de beneficencia complementa el de autonomía.

En todos los casos anteriores, a pesar de que los principios aludidos son propios de la racionalidad ética, aquél que juega la posición de contrapeso o complemento tiene cabida gracias a la revelación que hace racionalidad médica en el caso concreto.

Incluso en el supuesto (3.2) el principio de autonomía no excluye por completo otros criterios de moralidad. Lo que sucede es que la autonomía es

respaldada por valores o creencias religiosas (por ejemplo, en la transfusión de sangre en pacientes testigos de Jehová), o bien de algunas otras consideraciones morales.

Lo anterior demuestra que si bien la voluntad anticipada se cifra como una de las conquistas de los enfermos en el reconocimiento de su derecho de autodeterminación, la autonomía no basta por sí misma para conducir a buen término la relación clínica desde el punto de vista bioético y jurídico. En consecuencia, la buena *praxis*, tanto médica como jurídica, de la voluntad anticipada debe promover y respetar los principios y valores morales de todos aquellos implicados en ese acto médico, es decir, del médico y de la sociedad.

Por último, es importante insistir que cualquiera que sea la decisión del paciente nunca se le pueden escatimar, limitar o suprimir los cuidados básicos que garanticen un mínimo decoro; por tanto, se debe controlar el dolor, las náuseas, vómitos, convulsiones, angustia, agitación, etcétera.

B. LA OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA EN LA PRÁCTICA MÉDICA

En lo relativo a la obstinación terapéutica en la práctica médica como segundo elemento que detonó el origen de la voluntad anticipada es esencial aclarar algunas cuestiones.

Gracias al desarrollo experimentado por las ciencias médicas en el siglo XX se han podido controlar algunos de los procesos que solían conducir a la muerte de una persona, tales como: la parada cardíaca, insuficiencia respiratoria, fracaso renal, equilibrio metabólico, etc. Fue con la aparición de los cuidados intensivos en la década de los años sesenta cuando el médico realmente comenzó a tener un control efectivo sobre la muerte.

Con la sustitución de las funciones vitales se hace necesario establecer nuevos criterios para definir la muerte. De este modo, (en muchos casos, pero no en todos) se cambia el criterio de cese de las funciones cardiorrespiratorias por el de muerte cerebral o encefálica. Pero, además, se crean nuevas obligaciones para los médicos, ya que de acuerdo con el antiguo criterio de muerte los médicos sólo debían manifestar respeto absoluto ante el cadáver porque éste no era objeto del campo terapéutico, pero con el criterio de muerte encefálica el cadáver se convierte en potencial donador de órganos por lo cual el equipo médico, principalmente el intensivista, debe mantener los órganos en el mejor estado posible.

En este nuevo escenario conceptos como “muerte natural” o “desahucio” se transforman en “muerte intervenida” o “reanimación”. La muerte deja de ser una consecuencia natural de la vida y se convierte en el fracaso de un proceso técnico-científico. Antes la única actitud ante la muerte era dejar que sucediera, una vez que aparecían ciertos síntomas no había otra elección más que morir de la mejor manera posible, en paz con Dios. En la actualidad no se practica el arte de morir, sino el arte de salvar la vida.

El principio ético de “no abandono del paciente”, como parte del principio de beneficencia, era el que regía el acto médico;¹⁰ pero con la aparición de las medidas de soporte vital tiene cabida un espectacular intento de reanimación que se caracteriza muchas veces por la instrumentalización del cuerpo¹¹ y por el abandono del ser humano cuando la medicina ha fracasado.¹²

Indudablemente la posibilidad de mantener artificialmente la vida da lugar a diversos cuestionamientos bioéticos, tanto en relación al conocimiento generado como a su aplicación en pacientes concretos. La bioética de nuestros días se pregunta en qué ocasiones mantener la vida beneficia o perjudica al ser humano. De hecho, no es fortuito que el auge de la bioética desde su nacimiento haya sido paralelo al desarrollo de la medicina intensiva.

Bajo esta perspectiva, las decisiones que han de tomarse al final de la vida dan pauta a dos posturas extremas: i) el mantenimiento a ultranza de la vida y, ii) el respeto por la libre disposición de la propia vida cuando su calidad descende por debajo de unos mínimos considerados inaceptables.¹³ Gómez Rubí establece cinco niveles entre estas dos posiciones:

En la zona “A”, más cercana a la primera postura antes citada, están quienes defienden el uso de todas las medidas terapéuticas en todos los casos aunque existan criterios científicos de irreversibilidad. Esto corresponde a lo que se ha llamado “ensañamiento terapéutico”, “encarnizamiento terapéutico” (términos en desuso por considerarse poco afortunados), “obstinación terapéutica” o “distanasia”.

En las zonas “B” y “C” se ubican quienes consideran que cuando no existan posibilidades reales de recuperación debe limitarse el tratamiento y dejar la evolución natural de la enfermedad. La zona “B” se caracteriza por ser predominantemente paternalista y, la zona “C” por dar preferencia a la autonomía. En estos niveles cabe lo que se denomina “limitación del esfuerzo terapéutico”. También podría encuadrar la “eutanasia pasiva”; sin embargo, en la actualidad ya no es aceptado ese término por la connotación negativa que tiene principalmente en el ámbito social.

Las zonas “D” y “E” consideran, además de la irreversibilidad de la enfermedad, la existencia de sufrimiento insoportable y; por tanto, aquí se ubican quienes son partidarios de la aplicación de alguna medida letal, ya sea ejercida por el propio enfermo “suicidio médicamente asistido” (zona “D”), o por una tercera persona a petición del enfermo “eutanasia” (zona “E”).

¹⁰ Cfr. BORELL, Francesc et al., “El deber de no abandonar al paciente”, *Medicina Clínica*, vol. 117, núm. 7, 2001, pp. 262-273.

¹¹ Cfr. GÓMEZ RUBÍ, Juan A., op. cit., pp. 31, 34, 44, 45 y 46.

¹² Cfr. GRACIA, Diego, *Ética de los confines de la vida*, op. cit., pp. 254 y 255. Y MONZÓN MARÍN, J.L. et al., “Recomendaciones de tratamiento al final de la vida en paciente crítico”, *Medicina Intensiva*, vol. 32, núm. 3, 2008, p. 5.

¹³ GÓMEZ RUBÍ, Juan A., op. cit., pp. 228 y ss.

En la actualidad en México ambos extremos son considerados maleficientes y, en consecuencia, prohibidos tanto ética como jurídicamente.

En la LGS existen dos disposiciones concretas al respecto:

Artículo 166 Bis 18.—Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el personal médico no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios.

Artículo 166 Bis 21.—Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal [...].

Por otro lado, en la normativa vigente en las Entidades Federativas que regulan la voluntad anticipada, o bien las disposiciones para la propia incapacidad también se encuentran manifiestas esas prohibiciones, por ejemplo: artículo 26 LVADF; 2 y 43 de la LVAEA; 5 de la LEDPFT; 22 de la LPDET; 37, fracción I de la LVVAEM y; 43 de la LVAEG.

Precisamente la voluntad anticipada tiene entre sus principales funciones rechazar la obstinación terapéutica en la práctica médica —aun cuando se supone en sí misma prohibida por la deontología médica, por la *lex artis* y por la ley (artículo 166 Bis 18 LGS)— sin llegar al extremo de disponer libre y arbitrariamente de la propia vida.

El rechazo a la obstinación terapéutica a través de la voluntad anticipada se basa en las siguientes premisas bioéticas:

a) La prolongación de la vida biológica no constituye un valor absoluto que deba mantenerse a ultranza en todas las situaciones.¹⁴ Es decir, la vida es el bien más importante que tenemos, pero no es un valor absoluto que deba mantenerse a costa de todo. La muerte es un hecho natural que acaba igualando a todos: enfermos, médicos y cuidadores.¹⁵ Ante la inminencia de una muerte inevitable es lícito renunciar a tratamientos que únicamente prolongan la vida de una forma precaria y penosa (tratamientos contra indicados).¹⁶

b) No es digno ni prudente seguir agrediendo al enfermo cuando sus posibilidades de vida son nulas o casi nulas.¹⁷ Es decir, es lícito contentarse con los medios normales (tratamientos indicados) que la ciencia médica puede ofrecer.¹⁸

¹⁴ Cfr. CABRÉ PERICAS, Ll. y SOLSONA DURÁN, J. F., “Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva”, *Medicina Intensiva*, núm. 26, 2002, p. 306.

¹⁵ Cfr. GÓMEZ RUBÍ, Juan A., *op. cit.*, p. 234. GRACIA, DIEGO, “Justicia sanitaria: Una propuesta”, *Perspectivas bioéticas en las Américas*, núm. 2, 1996, p. 29. Y JIMÉNEZ JIMÉNEZ, José, *Manual de gestión para jefes de servicios clínicos*, You & Us, Madrid, 1997, p. 104.

¹⁶ Declaración sobre la Eutanasia. En: <http://www.vidahumana.org/vidafam/iglesia/declaracion.html>, consultada el 17 de mayo de 2012.

¹⁷ Cfr. GRACIA, Diego, *Ética de los confines de la vida*, *op. cit.*, p. 257.

¹⁸ Declaración sobre la Eutanasia, *op. cit.*

c) No hay obligación alguna de someterse o continuar con un tratamiento que no esté libre de peligro, o bien sea demasiado costoso (tratamientos no indicados).¹⁹

d) No es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo que impedir morir a quien está muriendo.²⁰

e) No se deben interrumpir los tratamientos o cuidados médicamente recomendados para esos casos (cuidados paliativos).²¹

En definitiva, el rechazo de la obstinación terapéutica en la práctica médica no es un rechazo del paciente ni de su vida, el objeto de la deliberación sobre la conveniencia de iniciar o continuar una práctica terapéutica no es el valor de la vida del paciente, sino el valor de la intervención médica en el paciente. La decisión de no emprender o de interrumpir una terapia será éticamente correcta cuando esta resulte ineficaz o claramente desproporcionada para sostener la vida o recuperar la salud. Esto no es más que la expresión del respeto que en todo momento se le debe al paciente.²² En otras palabras, interrumpir una terapia y permitir que sobrevenga la muerte puede ser, en algunas circunstancias, perfectamente comprensible con el respeto que se debe a la vida porque se puede respetar la vida no sólo preservándola, sino también permitiendo que llegue a su término de modo natural.²³

Finalmente, sólo queda insistir que los problemas bioéticos y jurídicos que surgen a partir de la posibilidad técnico-científica de mantener artificialmente la vida de una persona y de la posibilidad legal de establecer disposiciones para la propia incapacidad, no se solucionan:

a) Considerando exclusivamente el derecho de autoderminación del paciente al margen de los hechos clínico-biológicos de su enfermedad.

b) Dando prioridad a los hechos clínico-biológicos sobre el derecho de autodeterminación.

c) Formalmente, sólo estimado la libertad o el principio de autonomía relegando otros valores y principios igualmente importantes.

d) Materialmente, actuando bajo el imperativo tecnológico de hacer todo lo técnicamente posible.

En consecuencia, el estudio bioético y jurídico de la voluntad anticipada debe conjugar tanto la riqueza moral de todos los valores en juego, como la riqueza biológica de todos los fenómenos mórbidos y todas las posibilidades

¹⁹ *Idem*.

²⁰ Cfr. GRACIA, Diego, *Ética de los confines de la vida*, op. cit., p. 257.

²¹ Declaración sobre la Eutanasia, op. cit.

²² Mensajes de S.S. Juan Pablo II para las X y XI Jornadas Mundiales del Enfermo, http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/messages/sick/documents/hf_jpii_mes_20010813_world-day-of-the-sick-2002_sp.html, consultada el 18 de mayo de 2012.

²³ KASS, R. León, "Eutanasia y autonomía de la persona: Vivir y morir con dignidad", *Cuadernos de Bioética*, vol. 1, núm. 4, 1990, pp. 24-29.

tecno-científicas de curación y tratamiento. Tanto lo formal como lo material se complementan en orden de dar soluciones prudentes y de calidad.

III. FUNCIÓN MÉDICA DE LA VOLUNTAD ANTICIPADA

Además de que permiten conocer los valores, deseos y expectativas de los pacientes mediante el ejercicio de su derecho de autodeterminación, la voluntad anticipada tiene una función primordial en lo que a la atención médica se refiere: la planificación terapéutica-asistencial. Este tema es de particular interés para la literatura bioética, principalmente estadounidense y europea.²⁴

Las disposiciones para la propia incapacidad son herramientas muy útiles para la planificación anticipada de la atención (*advance care planning*), en las cuales se toma en consideración una pluralidad de dimensiones (clínica, cultural, familiar, social, psicológica, emocional, afectiva, etc.) con la finalidad de mejorar la calidad de la asistencia y de las decisiones en el final de la vida. Además, constituyen un magnífico pretexto para profundizar la comunicación entre el paciente con todo el equipo sanitario y, de manera especial, con los familiares y otras personas afines.²⁵

La planificación estratégica del tratamiento consiste en el proceso por el cual el médico junto con el paciente y, en la medida de lo posible, su familia, en base al diagnóstico y pronóstico de una enfermedad conocida y padecida, deliberan y toman decisiones conjuntas sobre el tipo y nivel de atención y tratamiento disponibles en función del avance de la ciencia médica, de los valores morales de los implicados y del orden jurídico vigente.

De tal forma, la planificación terapéutica-asistencial se compone de al menos dos elementos: el subjetivo y el objetivo. El primero, se refiere a los sujetos o actores que participan en atención y cuidado del enfermo, es decir: el propio enfermo, el quipo médico encabezado por el médico tratante y la familia. La voluntad anticipada no cumplirá su función planificadora, y quizás se convierta en fuente de problemas en lugar de soluciones, si no toma en cuenta los valores, opiniones y razones de todas esas personas. El segundo, alude evidentemente a la enfermedad, toda vez que para planear

²⁴ Cfr. BARRIO, María Inés y SIMÓN, Pablo, *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*, Triacastela, Madrid, 2004, p. 214. HERRANZ, Gonzalo, "Voluntades anticipadas y testamento vital", *Informaciones Psiquiátricas*, núms. 179 y 180, 2005, p. 41. ROYES I QUI, Albert, "El documento de voluntades anticipadas", *Jano*, vol. LXV, núm. 1495, Extra noviembre 2003, pp. 1464-1471. Y SINGER, Peter. A. et al., "Bioethics for clinicians: 6. Advance care planning", *Canadian Medical Association Journal*, vol. 155, núm. 12, Diciembre 1996, s.p.

²⁵ Cfr. SEOANE, José Antonio, "Derecho y planificación anticipada de la atención: Panorama jurídico de las instrucciones previas en España", *Derecho y Salud*, vol. 14, núm. 2, Julio-diciembre 2006, p. 286.
Dirección de Investigación, Instituto de Investigaciones Jurídicas

eficazmente cuidados y tratamientos tiene que existir un diagnóstico y un pronóstico.

Cabe hacer hincapié que según la definición proporcionada y siguiendo el hilo argumentativo de este trabajo, la planificación y, por tanto, la atención médica deberá conjugar siempre la racionalidad médica, es decir, el avance de las ciencias médicas, los últimos conocimientos que se tengan de la enfermedad, la *lex artis*, etcétera; la racionalidad ética, es decir, la realización de los valores de cada uno de los sujetos o actores, así como el respeto de los principios morales propios de ellos y; la racionalidad jurídica, es decir, las normas jurídicas vigentes producto de la deliberación social en torno al tema.

Aunque la mayoría de las normas jurídicas que regulan la voluntad anticipada en México establecen que cualquier persona con capacidad de ejercicio puede suscribir el documento o formato correspondiente (artículos 3, fracción III, y 6 de la LVADF; 3 y 23 de la LEDPFT; 3, fracciones II y V, y 4 de la LPDET; 2, fracciones I, VI, y VIII, 14 y 18 de la LVVAEM y; 3 y 6 de la LVAEG), existe cierto grupo de personas a las que se les aconseja especialmente la voluntad anticipada con miras a la planificación terapéutica-asistencial, tal es el caso de los pacientes que padecen una enfermedad crónica cuya evolución es previsible.

Es sumamente difícil que *a priori* una persona sana, joven, sin padecer ningún tipo de dolor, “planifique” a futuro un tratamiento médico pues no hay diagnóstico ni pronóstico, no sabe en qué nivel se encontrará el conocimiento de las ciencias biomédicas; si su axiología actual será la misma de encontrarse enfermo; no sabe a qué enfermedad se enfrentará, ni sus alternativas, ni consecuencias, etcétera. La voluntad anticipada generalmente está basada en la construcción imaginaria del paciente acerca de cómo sería su vida en el futuro ante una experiencia nunca antes vivida.²⁶ No obstante, cualquier persona capaz y sana puede suscribir su voluntad anticipada cuando tenga la intención simplemente de evitar los dos extremos maleficientes antes mencionados: la obstinación terapéutica y la eutanasia.

Por otro lado, entre los enfermos crónicos a quienes se les aconseja de manera especial la voluntad anticipada están, por ejemplo: los pacientes oncológicos, enfermos con demencia en su fase inicial, pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, las personas en edad avanzada, pacientes seropositivos, pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, etcétera. En estos casos debido al diagnóstico de un padecimiento concreto, al conocimiento

²⁶ Cfr. MARTÍNEZ ALMAZÁN, E. et al., “Disposiciones previas: Experiencia piloto en una residencia de ancianos”, *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, vol. 37, núm. 4, 2002, p. 206. MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., “Los documentos de voluntades anticipadas”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 30, Suplemento 3, 2007, p. 2. SÁNCHEZ, Isidoro Martín (Coord.), *op. cit.*, pp. 344 y 346. Y SIURANA, Juan Carlos, *Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria*, Trotta, Madrid, 2005, p. 121.

de sus complicaciones y de las opciones de tratamiento posibles la probabilidad de su eficacia es mayor, además de convertirse verdaderamente en una herramienta útil en la planificación de la atención médica que incluye, por supuesto, el rechazo de la obstinación terapéutica y de la eutanasia.

Por último, es obligado referirse a los objetivos que se persiguen con la planificación. El objetivo general consiste en asegurar que cuando el paciente sea incapaz de participar en la toma de decisiones la atención sanitaria sea guiada por las preferencias que el paciente manifestó cuando era capaz. Los objetivos específicos son dos: i) mejorar el proceso de toma de decisiones, y ii) mejorar los resultados y nivel de la atención médica.²⁷

Para alcanzar esos objetivos se proponen diversas acciones concretas: i) tratar a la planificación anticipada como un proceso permanente dentro de la relación clínica y no como un acto dirigido a producir un producto, la firma del documento, ii) que el centro de la planificación sea la deliberación sobre valores y preferencias, iii) que la deliberación se lleve a cabo preferentemente en la unidad de medicina familiar y, vi) promover la formación del persona sanitario sobre los problemas relativos al final de la vida.²⁸

Considero, por tanto, que la voluntad anticipada cumple mejor su función médica de planificación si es otorgada por pacientes que conocen y comprenden el diagnóstico, el pronóstico y las posibles alternativas terapéuticas de un padecimiento concreto y, además, si son producto un proceso deliberativo previo en el que han participado, entre otros, el médico tratante, la familia y el paciente. Sin embargo, también pueden otorgarse por cualquier persona sana con el propósito de evitar acciones maleficientes en la atención médica.

²⁷ TENO, J.M. y LYNN, Joanne, "Putting advance-care planning into action", *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 7, núm. 3, 1996, pp. 206-213.

²⁸ MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., "Reflexiones sobre el testamento vital (II)", *Atención primaria*, vol. 31, núm. 1, Enero 2003, p. 4. Y MARTÍNEZ URIONABARRENETXEA, K., "Los documentos de voluntades anticipadas", *op. cit.*, pp. 96 y 97.