

**REGULACIÓN LEGAL DE LAS  
VOLUNTADES ANTICIPADAS EN MÉXICO**  
LEGAL FRAMEWORK OF ADVANCED DIRECTIVES IN MEXICO

---

Aída del Carmen San Vicente Parada



## REGULACIÓN LEGAL DE LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS EN MÉXICO LEGAL FRAMEWORK OF ADVANCED DIRECTIVES IN MEXICO

Aída del Carmen San Vicente Parada\*

SUMARIO: I. Introducción; II. Antecedentes y Derecho Comparado; III. Las Voluntades Anticipadas en México; IV Autonomía Vital; V. Conceptos y Definiciones; VI. Contenido del Documento de Voluntad Anticipada; VII. Marco Legal; VIII. A Manera de Conclusión: Propuestas para la Regulación de las Voluntades Anticipadas en México; IX. Bibliografía. Palabras clave: marca, confusión, fonética, ideológica, visual, imitación, similitud. Keywords: mark, confusion, phonetics, ideological, visual, imitation, similarity.

### Resumen:

Las siguientes páginas están dedicadas a la regulación legal de las voluntades anticipadas en México, figura jurídica instaurada desde 2008. Las voluntades anticipadas consisten en la serie de directivas que un enfermo terminal otorga expresando su voluntad de recibir o rechazar determinados tratamientos médicos, así como la forma en que los desea recibir o no, ya sea en su casa o en el hospital, en ejercicio de su autonomía vital. Nuestro análisis comienza con un apartado dedicado a la evolución histórica de las voluntades anticipadas a nivel internacional, pasando por la gestación y contenido de las voluntades anticipadas en México (historia clínica, historia de valores, hechos clínico-biológicos, asignación de un representante, etcétera) y concluye con un apartado de críticas y propuestas a la legislación, tendientes a mejorar la implementación de las voluntades anticipadas en nuestro país.

### Abstract:

The following pages are devoted to the legal regulation of advance directives in Mexico, legal structure in place since 2008 advance directives consist of a series of directives that gives terminally ill expressing their willingness to accept or reject certain medical treatments, as well as way or not to receive such treatment, either at home or in the hospital, in exercise of the vital autonomy. Our analysis begins with a section on the historical evolution of international wills, through pregnancy and content of advanced directives in Mexico (medical history, history of values, clinical-biological facts, assigning a representative etc.) and concludes with a section on criticism and proposals legislation, aimed at improving the implementation of advance directives in our country.

Palabras clave: voluntad anticipada, tratamientos médicos, autonomía vital, consentimiento informado, dignidad, historia de valores, enfermedad terminal, incapacidad grave, doble efecto, hechos clínico-biológicos.

Keywords: advance directive, medical treatments, vital autonomy, informed consent, dignity, history of values, terminal illness, severe disability, double acting, clinical-biological facts.

### I. Introducción

Las siguientes páginas condensan cómo las ideas de la bioética, la medicina paliativa y la filosofía abrevaron en el campo jurídico para culminar en las actuales leyes que regulan la voluntad anticipada en México, cuya

existencia es relativamente nueva, ya que la primera data de 2008 y ha tenido onda expansiva en diversos Estados de la República Mexicana, tales como Aguascalientes, Coahuila, Colima, Chihuahua, Distrito Federal, Estado de México, Michoacán de Ocampo, Hidalgo, Guanajuato, Nayarit y San Luis Potosí, Tabasco, incluso la propia Ley General de Salud fue modificada en razón del tema; si bien no son la mayoría de los estados, sí es un avance loable de la legislación actual.

Las leyes que regulan a las voluntades anticipadas representan la efigie del largo camino de la autonomía en el derecho. Nos muestran una vez más que éste es reactivo, además de ser una obra inacabada, naturaleza extraordinaria que le permite ajustarse a las nuevas necesidades, surgidas de una realidad en constante devenir, fruto de la modernidad, ese acelerado devenir que no sólo colocó al hombre en el centro, sino de la mano de su hija: la Ilustración propició los avances en el campo de las ciencias, cuya consecuencia fue la masificación de los servicios y la deshumanización de las ciencias, lo que más tarde fructificó en una ciencia tan humana y compleja como la bioética, vocera de la nueva concepción.

Lo anterior configuró una nueva realidad, que necesitaba ser protegida, avalada y legitimada por el orden jurídico, lo que se tradujo en las nuevas legislaciones acerca de la materia a nivel mundial y, evidentemente, nacional. En las subsecuentes páginas no sólo analizaremos a la figura jurídica en México, sino que se hará un breve recuento de las diversas legislaciones a nivel internacional.

La función del derecho es canalizar y recapitular el cúmulo de hechos clínico-biológicos en la vía jurídica, lo que conduce a legitimar los deseos y expectativas del paciente con el fin de elevarlos a un estatus jurídico, cuyo efecto inmediato es dar seguridad jurídica. Si bien existen enfermedades con desenvolvimiento perfectamente predecible, hay también diversas complicaciones que inciden en una enfermedad, con lo que se pierde certeza, empero, el paciente, sin duda contará con la seguridad de que sus deseos serán respetados y de que su dignidad será atesorada hasta el último momento, por eso las voluntades anticipadas son un valioso instrumento, un pilar de la autonomía cuya función inmediata es auspiciar el sentimiento de alivio en pacientes que se enfrentan a un entorno adverso y desconcertante cuya nota característica es el grado de turbación que experimenta un ser humano ante tal perspectiva.

## II. Antecedentes y derecho comparado

La preocupación por un proceso digno de muerte, es una constante en la historia de la humanidad. A continuación se desglosan someramente los antecedentes histórico-jurídicos de la inclusión de las voluntades anticipadas en el mundo jurídico. Las figuras más afines y análogas en otros países son:

### A) Estados Unidos de América

*El término “testamento vital” nació en 1969, por la intervención de un abogado de Chicago, Luis Kutner, quien concibió el modelo del documento en el que cualquier persona podría expresar su deseo o voluntad de que no se le aplicara un determinado tratamiento o cesara su aplicación en caso de una enfermedad terminal. En ese mismo año se funda la asociación denominada Concern for the Dying (solicitud por los moribundos) con el objetivo de educar a la sociedad acerca del living will, documento que constituye un proceso de reflexión e inclusión de los ciudadanos en los temas relativos a su salud, autorizando a cada paciente a expresar su voluntad anticipadamente.*

*En 1976 la Ley de Muerte Natural (Natural Death Act) del Estado de California, legalizó por primera vez las instrucciones previas o voluntades anticipadas en torno a la aplicación, interrupción o rechazo de tratamientos médicos al final de la vida, sin exigir responsabilidad alguna a los facultativos que siguieran las disposiciones del paciente.*

*Los casos de Ann Karen Quinlan en 1976 y Nancy Cruzan en 1990, fueron antecedentes clave que marcaron la evolución de las voluntades anticipadas. En el primer caso los padres de Ann pedían el retiro de la respiración artificial, tras el grave daño cerebral provocado por una sobredosis de barbitúricos y alcohol, empero el hospital invocó al*

respecto la Encíclica de Pío XII. Fue el Tribunal Supremo de New Jersey el que autorizó la retirada del respirador el 31 de marzo de 1976, Ann comenzó a respirar espontáneamente y logró vivir 10 años más, en forma vegetativa, falleció a causa de una neumonía. El segundo caso es el de Nancy Cruzan, en 1988 sufrió un grave accidente de tráfico que la llevó a un estado vegetativo, sus padres solicitaron el retiro del soporte vital, pero el Tribunal Supremo del Estado de Missouri rechazó su solicitud; el 25 de junio de 1990 el Tribunal Supremo de los Estados Unidos autorizó a la Administración sanitaria la retirada del tratamiento médico (los tubos que la alimentaban y la hidrataban artificialmente).

Bajo este contexto en 1983 se aprobó en el estado de California la Primera Ley del Poder Notarial de duración indefinida para el cuidado de la salud (Power of Attorney for Health Care Decisions).

En agosto de 1986, la National Conference of Commissioners on Uniform State Laws (Conferencia Nacional de Comisionados a favor de la Uniformidad de Leyes Estatales) aprobó una declaración de living wills, llamada: "Uniform Rights of The Terminal III Act" (Ley Uniforme de los Derechos de los Enfermos Terminales). Dicha ley establece: "Si llego a tener una enfermedad o condición incurable, irreversible que causara mi muerte en un tiempo relativamente corto y si no estoy capacitado para tomar decisiones acerca de mi tratamiento médico, instruyo al médico que me atiende.... que no me administre y/o deje de administrarme tratamientos que sólo prolongarán el proceso de mi muerte y que no son necesarios para mi confort o para aliviar mi dolor". Adoptada también por Alaska, Arkansas, Iowa, Maine, Missouri, Montana, North Dakota y Oklahoma.

En 1991, se promulgó la Ley Federal de Autodeterminación del Paciente (The Federal Patient Self-Determination Act: PSDA), con efecto en todo el territorio de Estados Unidos, permite a cada paciente expresar su voluntad sobre la atención médica que quiere recibir o sobre aquélla que no desea recibir cuando no pueda expresarse.

Desde 1994 hasta la actualidad, casi todos los Estados reconocen eficacia jurídica a alguna de las siguientes modalidades: (\*Los documentos pueden operar conjuntamente, bien sea living will, living care o durable power of attorney for Health Care o Health Care Proxy, es decir, directivas anticipadas mixtas).

- *Advances Health Care Directives*, conjunto de instrucciones elaboradas por un individuo capaz, dirigidas a los profesionales sanitarios sobre qué actuaciones, procedimientos y tratamientos quiere que se le apliquen ante determinadas situaciones o patologías, de igual manera el rechazo de éstos y bajo qué circunstancias serán rechazados, surtirá efecto una vez que el sujeto no tenga capacidad para consentir por sí mismo sobre su propia salud.

- *Living Will*, son las instrucciones relativas a la aplicación o rechazo de determinadas actuaciones, procedimientos o tratamientos de soporte vital (ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, alimentación e hidratación artificial). Relacionadas directamente con una enfermedad terminal; o patologías específicas como el cáncer, si el enfermo se encuentra en estado vegetativo o en casos de sida.

- *Durable Power of Attorney*, documento en el que una persona nombra y apodera a un representante (agent, attorney, proxy, surrogate decision maker) para que tome decisiones para todas o sólo para determinadas actuaciones, procedimientos o tratamientos médicos o de soporte vital y cuidados paliativos. De acuerdo con los deseos y valores del poderdante que ha devenido en incapaz, de ahí el término durable.

- *Health Care Power of Attorney*, (Poder para el Cuidado de la Salud). Documento similar al anterior, la diferencia es que está destinado exclusivamente a los asuntos sobre el cuidado de la salud. También se le conoce como poder para el cuidado médico. A diferencia del *Living Will* éste no precisa la designación de un agente y en algunos estados aplica únicamente para enfermedades terminales.<sup>1</sup>

- Los estados que cuentan con una reglamentación en la materia son: *Alaska: Estates, Guardianships, Transfers, Trusts* y *Capítulo 52 Health Care Decisions Act*, los que establecen el derecho de todo individuo a otorgar *Advance Health Care Directives* que puede contener dos tipos de documentos: *Power of Attorney for Health Care* y *Living wil*.

<sup>1</sup> Berrocal, Lanzarot Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, *Autonomía y libertad: testamentos vitales (régimen jurídico y publicidad)*, Madrid, Dykinson, 2009, pp. 91-98.

- *Oregón: capítulo 127, Powers of Attorney; Advance Directives for Health Care; Declarations for Mental Health Treatment; Death with Dignity, dicho cuerpo legal consta de tres partes: el nombramiento de un representante, testamento vital y poder para administrar. Tales documentos se pueden otorgar también de forma separada.*
- *California: California Advance Health Care Directives regulada por el California Probate Code.*
- *Virginia: Code of Virginia bajo el título Health Care Decisions Act (1991) da la posibilidad de otorgar un documento Advance Health Directive que puede incluir living will y Durable Power of Attorney for Health Care.*
- *Connecticut: regulación que deriva del Acuerdo Connecticut States.*
- *Indiana: Indian Code que concede al facultad para otorgar de forma conjunta o separada: living will of Life-Prolonging Procedures Declaration o designar un representante en un Durable Power of Attorney for Health Care.*
- *Kansas: Kansas Natural Death Act, para otorgar Living Will o Health Care Power of Attorney.*
- *Kentucky: Advance Directive Health Care regulada por Living Will Directive y Health Care Surrogate Designation Act de 1994, que puede constar de dos documentos: Living Will y Power of Attorney for Health Care (Designation of a Surrogate).*
- *Texas: Texas Health and Safety Code bajo la rúbrica Advance Directives.*
- *Washington: consignado en el Code of Washington donde se otorga living will y también representante.*
- *Vermont: Vermont Health Care Directive Law.*
- *Hawai: Hawai Advance Health Care Directive, regulado mediante Living will y Guardian and Organ Donation Provisions y Primary Physician.*
- *Utah: Utah Advance Health Care Directive for Medical Services, regulada en el Code Uta capítulo 150. Puede tener tres partes: Utah Directive to Physicians and Providers of Medical Services (living will); Utah Statutory Special Health Care Power of Attorney y Utah Declaration for Mental Health Treatment, los documentos pueden otorgarse por separado.*
- *Ohio: por el acuerdo con Ohio Revised Code capítulo 1337 Power of Attorney.*
- *Florida: Advance Health Care Directives (2007).*
- *Montana: acuerdo con Montana Rights of Terminal III Act (1991) y revisada en 2007.*
- *Colorado: Advanced Health Care Directive (Colorado Medical Treatment Decisions Act) regulado por el Colorado Revised Statutes Título 15: Probate Trusts and Fiduciaries, Medical Treatment Decision Act.*
- *Wyoming: Wyoming Statutes título 35 Public Health Care and Safety capítulo 22 de 2005.<sup>3</sup>*

*Nota: el término living will (testamento vital) es inapropiado, porque el testamento es de naturaleza patrimonial, es una forma de adquirir la propiedad. Y es una expectativa por ser un acto sujeto a condición suspensiva (la muerte del testador y la capacidad de los herederos para heredar). Tendrá plenos efectos después de la muerte de su autor. En cambio el “testamento vital” tiene como condición suspensiva: la incapacidad de la persona no su muerte, va encaminado a realizar u omitir acciones médicas sobre una persona incapaz pero viva. Por lo anteriormente expuesto resulta más conveniente llamarlas instrucciones previas, voluntades anticipadas o disposiciones previas.*

B) *Canadá.*

El Código de Quebec organiza un régimen de protección del mayor incapaz mediante diversas vías alternativas, entre las que se encuentra el Mandat donné en previsión de *l’inaptitude du mandant*.<sup>3</sup>

En sus diversos estados encontramos lo siguiente:

§ *Provincia de Alberta: Personal Directives Act de 1997.*

§ *Manitoba: The Health Care Directives Act de 24 de junio de 1992 se regula la directriz para el cuidado de la salud.*

<sup>2</sup> Ididem, pp. 103.

<sup>3</sup> Ibem

§ *Columbia Británica: Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act de 1996, que en su parte segunda hace referencia al consentimiento que ha de prestar un adulto capaz y ante su falta de capacidad puede nombrar un guardián o representante.*

§ *Saskatchewan: Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Maker Act vigor desde el 1º de septiembre de 1997, establece que pueden otorgar voluntades anticipadas las personas de 16 años.*

§ *Isla del Príncipe Eduardo: Consent to Treatment and Health Care Directives Act 1998.*

§ *Terranova y Nueva Foundland: Se les denomina Advance Health Care Directive y el delegado o representante (quien toma las decisiones por sustitución) es el substitute decision maker.*

§ *Quebec: se puede otorgar un mandante in anticipation of incapacity (mandato en anticipación de la incapacidad), de forma simultánea o sucesiva para que tomen decisiones.<sup>4</sup>*

#### C) Argentina

En septiembre de 2011 la Legislatura de Santa Fe aprobó la Ley de Voluntades Anticipadas. Otras legislaciones análogas en diversas provincias del país son: Ley de Río Negro 4263 de Voluntades Anticipadas y la Ley Chaqueña no. 6212 que reforma al Código Procesal Civil y Comercial y que ordena, frente a ciertos actos, consultar previamente el Registro de Actos de Autoprotección.<sup>5</sup>

#### D) Israel

En diciembre de 2005 se aprobó una ley que entró en vigor en 2006, permitiendo la supresión del tratamiento de los pacientes en estado terminal, mediante su propia solicitud, la de sus representantes o en virtud de las disposiciones que haya tomado mediante el documento conocido como living will, documento que debe ser ratificado cada cinco años.<sup>6</sup>

#### E) Gran Bretaña

La Law Mental Capacity, de 2005, permite que sean adoptadas las decisiones anticipadas para rehusar un tratamiento. Anteriormente ya existían criterios jurisprudenciales (los testamentos vitales eran una práctica corriente pero sin legislar). Tiene su origen en el denominado HL Paper 21-1 de 1994 dedicado al derecho a rechazar la prolongación de la vida y manifestar el consentimiento libremente y en la Reference Guide to consent for examination or treatment de 2001.<sup>7</sup>

#### F) Unión Europea

La aplicación del Convenio de Oviedo ha facilitado la proliferación de normas relativas a las disposiciones de voluntad anticipada.

& *Empero existen diversos cuerpos legales que contemplan la figura: La Recomendación (779) de 29 de enero de 1976 sobre los derechos de los enfermos y moribundos, reconoce que los médicos deben ante todo respetar la voluntad del interesado en todo lo concerniente al tratamiento que se le ha de aplicar. Estima que el derecho de los enfermos a la dignidad y a la integridad, así como a la información y a los cuidados apropiados deben estar definidos con precisión y concedidos a todos; y finalmente considera que la profesión médica está al servicio del hombre, para la protección de la salud y el alivio de los sufrimientos, en el respeto de la vida humana y convencida que la prolongación de la vida no debe ser en sí el fin exclusivo en la práctica médica.*

& *La Declaración de Venecia sobre Enfermedad Terminal adoptada en la 35a Asamblea Médica Mundial en Octubre de 1983 señala como deber del médico el curar y, cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes; debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente (encarnizamiento terapéutico).*

<sup>4</sup> Ibidem, pp. 124-127.

<sup>5</sup> García Villegas, Eduardo, *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, reformas del 27 de julio de 2012, reflexión análisis y crítica*, México, Porrúa, 2012, pp. 81 y 82.

<sup>6</sup> Carpizo, Jorge y Valadés, Diego, *Derechos humanos: aborto y eutanasia*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2008, p.81-83.

<sup>7</sup> Ibidem, p. 110.

& *La Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, promovida por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (Ámsterdam, 28-30 de marzo de 1994) hace referencia a la autodeterminación, respeto a los seres humanos, derecho a la integridad física y mental, respeto a los valores morales y culturales, y el derecho a ser informado en detalle.*

& *Por su parte, el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio Relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina), del 4 de abril de 1997, en que intervinieron como parte 27 estados, que entró en vigor el 1° de enero de 2000 conocido como el Convenio de Oviedo abre la puerta a las directivas anticipadas bajo la rúbrica: deseos expresados anteriormente.*

& *De igual forma, la Recomendación 1418 (1999) de Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa de 25 de junio de 1999 se insta a los Estados miembro del Consejo de Europa para que respeten y protejan la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en su derecho a la autodeterminación.*

& *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 18 de diciembre de 2002, señala que es necesario preservar el patrimonio espiritual y moral de la Unión fundado en el respeto a los valores indivisibles y universales de la dignidad humana.*

& *Finalmente, el Tratado por el que se establecía una Constitución para Europa, disponía en el apartado 2 del artículo II-63, dedicado al derecho a la integridad de la persona, que en el marco de la medicina y biología, se respetarán en particular:*  
a) *el consentimiento libre e informado de la persona de que se trate, de acuerdo con las modalidades establecidas por la ley.*

#### G) Alemania

*El principio de autodeterminación del paciente se basa en los artículos 1 y 2 de la Constitución Alemana (Grundgesetz). En la doctrina se han propuesto tres tipos de documentos: la instrucción del paciente prevista por el Ministerio de Justicia de 1994 sobre Disposiciones del Final de la Vida; el poder preventivo; y la instrucción del asistente.*

*En las instrucciones del paciente, éste puede determinar su tratamiento médico. Por su parte el poder preventivo es un negocio jurídico, mediante el cual el poderdante nombra un representante para consentir o rechazar un tratamiento médico.*

#### H) Austria

*La 55a Federal Act on Living Wills (Livings wills Act-Patienten- verfügungsgesetz-PatVG) publicada en la Federal Law Gazette of Republic of Austria el 8 de mayo de 2006, dividida en cinco capítulos y 19 artículos. Define al testamento vital como. Puede contener además comentarios adicionales del paciente sobre sus valores, creencias, la designación de un representante (lo califica de confidente).<sup>8</sup>*

#### I) Dinamarca

*Consignado en el Ley número 482 del 1° de julio de 1998 sobre los Derechos del Paciente que incluye una regulación de los Livstestamenter (testamento vital o en vida), en su artículo 17 capítulo III La autodeterminación en casos especiales.*

#### J) Finlandia

*Ley sobre el Estatuto y Derechos del Paciente (Act on The status and Right of Patients), aprobada el 17 de agosto de 1992 en Helsinki, en cuyo sección 6ª consigna la autodeterminación del individuo.*

#### K) Francia

*Cuenta con un estatuto jurídico del cuerpo humano, similar a un Código de Bioética desde la promulgación de las leyes de 29 de julio de 1994, número 653, sobre el Respeto al Cuerpo Humano y la número 654 sobre la Donación y Utilización de Elementos y Productos del Cuerpo, Asistencia Médica a la Procreación y a la Diagnóstico Prenatal. Se complementa con la Ley 2002-303, de 4 de marzo relativa a los Derechos de los Enfermos y a la Calidad del Sistema Sanitario.*

*Con la Ley número 2005-370, de 22 de abril 2005 y el Código de Sanidad Pública y del Código de la Acción Social y de*

<sup>8</sup> Berrocal Lanzarot, Ana Isabel y Abellán, Salort, José Carlos, *Autonomía y libertad: testamentos vitales (régimen jurídico y Publicidad)*, op. cit., nota: 1 pp. 100 y 101, 111-113.

las Familias, otorga el derecho a dejar morir a los enfermos sin esperanza de curación o en fase terminal, aunque, sin legalizar la eutanasia activa. Potencia los cuidados paliativos y descarta el encarnizamiento terapéutico, admite las directivas anticipadas, éstas deben haber sido redactadas al menos tres años antes de estar el paciente en situación de inconsciencia.<sup>9</sup>

#### L) Italia

La Ley de 28 de marzo de 2001, número 145, simplemente ratifica y ejecuta la *Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 de aprile 1997, nonché del Protocollo addisulla del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani.*<sup>10</sup>

#### M) Suiza

Las directivas anticipadas se encuentran reguladas en este país por la Ley de Salud Pública (*Loui Sur la Santé Publique*), promulgada en mayo de 1985. La persona tiene derecho a redactar Directivas Anticipadas para especificar el tipo de cuidados que quisiera recibir o no, en caso de no estar en aptitud para poder expresar su voluntad, el interesado puede designar a un representante terapéutico encargado de pronunciarse en su lugar, acerca de los cuidados a prodigarle.<sup>11</sup>

#### N) Estado del Sur de Australia.

En noviembre de 1995 se aprobó la Ley sobre Consentimiento Médico y Cuidados Paliativos en su título segundo consigna el título *Anticipatory grant or refusal of consent to medical treatment.*<sup>12</sup>

#### Ñ) España

Se analiza por separado a la normatividad de España, por ser paradigmática y muy similar a la legislación Nacional: Andalucía, Aragón, Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, Isla Baleares, Madrid, Murcia, Navarra, La Rioja, País Vasco, Valencia,

La Ley 21/2000 de Cataluña, es considerada pionera, su objeto es determinar el derecho del paciente a su autonomía y la documentación e información clínica. Su artículo 8º establece las voluntades anticipadas, también puede designarse un representante legal. Si se otorga ante notario, no son necesarios los testigos; de no realizarse ante notario se hará ante tres testigos mayores de edad, por lo menos dos de ellos no han de tener relación de parentesco con el paciente hasta el segundo grado, ni vínculo patrimonial. Se cumplirá siempre y cuando no se incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, la buena práctica clínica o que no correspondan con el supuesto de hecho. Se hará la anotación en la historia clínica del paciente.

### III. Las voluntades anticipadas en México

La primera ley en la materia fue la Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, publicada el 7 de enero de 2008 en la Gaceta Oficial del Distrito Federal y promulgada el 19 de diciembre de 2007, su reglamento fue publicado el 4 de abril de 2008.<sup>13</sup> El proyecto de ley en un principio pugnaba por la legalización de la eutanasia, el resultado final fue un cambio de terminología, se optó por legalizar la ortotanasia (que muchos asimilan a la eutanasia pasiva, entre ellos el notario Eduardo García Villegas y el maestro Diego Valadés). Empero la reforma de 2012, eliminó el término *ortotanasia* de la ley, porque de inmediato remitía al de *eutanasia*, concatenado a lo anterior debo agregar que el cometido de las voluntades anticipadas es muy diverso a

<sup>9</sup> Ibidem, p. 103-104 y 114.

<sup>10</sup> Ibidem, p. 103.

<sup>11</sup> García Villegas, Eduardo, *La tutela de la propia incapacidad, su regulación legal integral*, México, Porrúa, 2008, p. 28.

<sup>12</sup> Ibidem, p. 123.

<sup>13</sup> También se hicieron adiciones al Código Penal para el Distrito Federal en los artículos 127, 143 bis y 158 bis. De igual forma en la Ley de Salud para el Distrito Federal en su artículo 16 bis 3 fracción III.

la eutanasia, porque estamos hablando de una planificación estratégica de tratamientos en atención a las preferencias del paciente y desde luego en consonancia con la evolución natural de la enfermedad va más allá de expresar el deseo de no querer continuar con vida ante una lastimosa y larga agonía, por lo tanto eutanasia y voluntades anticipadas son dos cosas distintas y deben ser tratadas por cuerda separada. En contraste, bajo ninguna circunstancia (de acuerdo con la legislación nacional) se permite la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida, empero el espíritu de la ley y su objeto no cambiaron, en las tres iniciativas se pugna por la calidad de vida y la dignidad en contraposición a la *obstinación terapéutica*. Las tres iniciativas presentadas (en orden cronológico):

I. Iniciativa de Decreto que reforma y adiciona la Ley de Salud para el Distrito Federal, el Código Penal y el Código Civil, ambos para el Distrito Federal (23 de noviembre de 2006);

II. Iniciativa de Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Código Penal y el Código Civil, ambos para el Distrito Federal (6 de marzo de 2007); y

III. Iniciativa con proyecto de Decreto de Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal (19 de junio de 2007).

La última reforma que sufrió La Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal fue el 27 de julio de 2012, fueron derogados muchos artículos que repetían la serie de formalidades para otorgar los documentos de voluntades anticipadas que ya están lo suficientemente reguladas en el Código Civil para el Distrito Federal y que no legislaban realmente el fenómeno de las voluntades anticipadas. Como ya lo mencioné, se derogó el término de *ortotanasia* y el de *sedación controlada* fue sustituido por *sedo* o *analgesia controlada*, desde mi punto de vista muy desafortunado, ya que semánticamente no es correcto, pues el verbo es sedar y en cuando a analgesia controlada, resulta un pleonasma ya que, toda analgesia o sedación es controlada. El reglamento de la ley también sufrió reformas el 9 de septiembre de 2012.

El otorgamiento de voluntades anticipadas supone la expresión máxima y más innovadora de la autonomía de la voluntad, tras un proceso de reflexión e información cuyo fin es plasmar las instrucciones a seguir ante determinados tratamientos o actuaciones médicas, para cuando una persona no sea capaz de decidir por sí misma. Su función preliminar es ser el portavoz del paciente terminal o para quien sufra de una grave incapacidad, toca al derecho velar por su ejecución a cargo del personal sanitario, quien desde luego está facultado por la misma ley para rehusarse por medio de la objeción de conciencia al tenor de lo señalado en el artículo 24 de la ley fundamental del país.

#### IV. Autonomía vital

Hoy se reconoce plenamente el derecho que una persona tiene para disponer de su cuerpo y expresar sus deseos ante una enfermedad incurable que devenga en una grave incapacidad. El papel del derecho, en este caso, es patentizar esta expresión para proteger dichos deseos y valores.

Podemos decir que es una nueva faceta de la autonomía, la cual ha sido llamada *autonomía vital* por el maestro Valadés, en su libro *derechos humanos: aborto y eutanasia*, cuyo término tomó por considerarlo el más idóneo: la autonomía vital consiste en la libertad que tiene toda persona para conocer y decidir acerca de las implicaciones de un tratamiento médico, para determinar en qué condiciones y hasta cuándo está dispuesta a soportar un padecimiento irremediable, en ocasiones con dolores extremos, y que desde su perspectiva afecte su dignidad.<sup>14</sup>

En cuanto a la supresión de un tratamiento pueden haber dos posibles escenarios: que lo decida el paciente

<sup>14</sup> Carpizo, Jorge y Valadés, Diego, *Derechos humanos: aborto y eutanasia*, *op. cit.*, nota: 6, p. 83.

o que lo haga un tercero. El último caso ya lo vislumbraba tímidamente la Ley General de Salud:

*Artículo 345. No existirá impedimento alguno para que a solicitud y con la autorización de las siguientes personas: el o la cónyuge, el concubinario o la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante; conforme al orden expresado; se prescindan de los medios artificiales cuando se presente la muerte encefálica comprobada y se manifiesten los demás signos de muerte a que se refiere el artículo 343.<sup>15</sup>*

En atención a que ese tercero es una persona cercana que conoce el esquema de valores e intereses, por lo que su decisión será muy apegada a lo que el paciente hubiera deseado. Idea que quedó consagrada en las diversas legislaciones nacionales, ya que los documentos de voluntades anticipadas deben contemplar el nombramiento de un representante.

## V. Conceptos y definiciones

Otorgar una voluntad anticipada es la mayor manifestación de autodeterminación sobre el cuerpo, ya que supone desplegarla a un nivel más elevado. Es el producto final de una serie de reflexiones del paciente, que anticipadamente ha sido informado. En síntesis es una planificación de tratamientos, cuya eficacia quedará supeditada al momento en que el individuo no sea capaz de tomar decisiones por sí mismo. El presente apartado hace las veces de glosario, para el correcto análisis de la figura jurídica en comento.

Algunos autores conciben a las instrucciones previas como un proceso y en este sentido puede definirse como el proceso mediante el cual una persona planifica los tratamientos y cuidados de salud que desea recibir o rechazar en el futuro, en particular para el momento en que no sea capaz por sí misma de tomar decisiones.<sup>16</sup> En mi opinión, las voluntades anticipadas son el resultado de un proceso de continua comunicación e intercambio de información, pero no son el proceso per se.

El contenido de las voluntades anticipadas no sólo es jurídico en atención a los requisitos para su otorgamiento, lo que en derecho civil se conoce en la teoría integral del acto jurídico como formalidad elementos de validez del acto jurídico. Una definición propiamente jurídica las considera como una declaración unilateral de voluntad emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, mediante la que se indican las actuaciones que deben seguirse en relación con los tratamientos y cuidados de salud, solamente en los casos en que concurran circunstancias que no le permitan expresar su voluntad.<sup>17</sup> Mas dicha definición resulta escasa además de acotar el campo de actuación de las mismas, es decir, en el ámbito sanitario, la naturaleza de las voluntades anticipada es interdisciplinaria y no solamente jurídica, concebir a las voluntades anticipadas como una expresión de voluntad en el plano jurídico es desvirtuar su naturaleza.

Las voluntades anticipadas por lo tanto, tienen diversas proyecciones: el documento que las consigna (de naturaleza eminentemente jurídica) de carácter unilateral, revocable, con eficacia inter vivos, salvo la disposición de órganos en caso de fallecimiento y un contenido híbrido que no sólo recoge la declaración de voluntad en los términos señalados por la legislación sino los hechos clínico-biológicos y la manera de proceder ante ellos, es decir, los tratamientos que se desea o no recibir así como el desglose de los valores y deseos del paciente.

En ese orden de ideas, una definición que sólo vea de frente a las voluntades anticipadas e ignore que el contenido de éstas versa en aspectos clínico-biológicos –evolución de la enfermedad y tratamientos– resulta inconclusa. Además de olvidar el espíritu de éstas: plasmar los valores y deseos del otorgante, es decir, su

<sup>15</sup> Ley General de Salud 2014, disponible en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142.pdf>, consultado: 21/03/2014.

<sup>16</sup> Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad anticipada*, México, Porrúa, 2012, p. 216.

<sup>17</sup> Marcos del Cano, Ana María, *Voluntades anticipadas*, en Elizari Basterra, Francisco Javier, citado por Sánchez Barroso, José Antonio, *op. cit.*, nota: 16, pp. 216 y 217.

jerarquía de valores; olvidar lo anterior implica empobrecer el campo de estudio de las voluntades anticipadas. Me aventuro a concluir prematuramente que las voluntades anticipadas son un mosaico conformado por el consentimiento informado del paciente, sus valores, sus concepciones personales de la vida y la muerte, así como la tecnología y viabilidad de los tratamientos médicos en atención a la enfermedad y su evolución biológica.

Las voluntades anticipadas implican, en palabras del doctor Sánchez Barroso, la planificación estratégica del tratamiento que consiste en el proceso por el cual el médico junto con el paciente y, en la medida de lo posible, su familia, con base en el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad conocida y padecida, deliberan y toman decisiones conjuntas sobre el tipo de nivel de atención y tratamiento disponible en función del avance de la ciencia médica, de los valores éticos de los implicados y del orden jurídico vigente.<sup>18</sup> Ya que el devenir de la vida humana no cuenta con un oráculo que le ayude a saber su porvenir, ni tampoco es factible saber a ciencia cierta el desarrollo de una enfermedad, aunque se cuente con un diagnóstico apropiado, porque son muchos los factores que inciden, como los hábitos, la herencia genética, los avances tecnológicos y científicos en el terreno de la medicina. En esa línea de pensamiento es toral señalar que las voluntades anticipadas deben ser otorgadas en una edad madura, porque no se piensa igual a los 20 años que a los 60, además el escenario define mucho la actuación del individuo, en palabras de Ortega y Gasset “yo soy yo y mi circunstancia”, si la persona tiene hijos pequeños optará por tratamientos que alarguen su vida con el anhelo de compartir más momentos con sus hijos y seres amados, en cambio una persona en edad senil y con hijos mayores lo hará por tratamientos de corte más paliativo. Coincido con el doctor Sánchez Barroso en que las voluntades anticipadas convienen a personas con enfermedades crónicas cuya evolución es de alguna forma previsible –si es que la persona obedece a las prescripciones médicas– los pacientes crónicos, 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, pacientes con hepatitis C, ya que en estos casos aumenta la certeza en cuanto al padecimiento, su evolución y la incidencia de los tratamientos.

Es importante recalcar que las voluntades anticipadas son la culminación de un proceso cuya nota característica es el constante intercambio de información (ideas y pensamientos) que inicia con el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad, ya sea terminal, crónica o una enfermedad que devenga en una grave incapacidad para el enfermo, como alzhéimer, estado vegetativo persistente, así como diversas situaciones de inconsciencia en cuyo caso el individuo es incapaz de expresar por sí mismo su consentimiento al respecto de actuaciones médicas, también, en su caso pacientes con enfermedad de inmunodeficiencia adquirida en fase avanzada (sida), o con una enfermedad degenerativa muscular como (esclerosis múltiple, distrofias musculares de Duchenne ésta es de origen congénito, se transmite por vía de la madre y las autoinmunes como poliomyelitis, dermatomiositis y miositis por cuerpos de inclusión, las que degeneran el sistema muscular) y enfermedades mentales o demencia senil y hepatitis C. Dicho proceso se compone de la evaluación correcta de la historia clínica y de una comunicación asertiva y constante entre médico y paciente. Hablamos aquí de un correcto seguimiento y conocimiento del paciente, idea que va más allá de la técnica médica, me refiero a la preocupación ética por el paciente y en consonancia con la plena toma de conciencia, por parte del paciente, al respecto de su salud.

Concatenado a lo anterior, las voluntades anticipadas deben ir acompañadas de una *historia de valores*, cercenar dicho contenido de éstas, conduce a contemplarlas como un documento aislado que enuncie la serie de directivas e instrucciones a seguir ante los hechos clínico-biológicos. Puedo definir a la *historia de*

.....  
<sup>18</sup> Sánchez Barroso, José Antonio, *La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido*, p. 706, disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/derechocomparado/131/art/art8.pdf>, consultado: 21/03/2014.

*valores*, como el documento en el cual una persona expresa sus valores, la jerarquía que éstos guardan entre sí con respecto a sus intereses, las opiniones que tiene el paciente acerca de la muerte y la manera de morir, su cosmovisión y las medidas que tomaría en situaciones difíciles como una grave limitación física o una enfermedad terminal o crónica. Ella sin duda será el mapa que guíe la actuación del personal de salud y, en su caso, del representante o de los familiares.

Otras disposiciones incluidas en los documentos de voluntades anticipadas son: la designación de un representante (encargado de vigilar el cumplimiento, interlocutor válido con el personal sanitario, puede ayudar a llenar lagunas y prestar el consentimiento informado); también se puede manifestar dónde se desean recibir los cuidados de hospicio o bien los cuidados paliativos para el caso de enfermos gravemente incapacitados pero que no sufren de una enfermedad terminal, ya que su expectativa de vida es mayor a los seis meses, ya sea en casa o en el hospital; la voluntad de donar órganos; el deseo de recibir asistencia religiosa (incluida también en los cuidados paliativos).

Es prudente definir, entonces, a los documentos cuya función es recoger el contenido de las voluntades anticipadas.

El autor en comento define al documento de voluntad anticipada como: el documento escrito por el cual, previo análisis y deliberación entre los sujetos de la relación clínica, una persona mayor de edad, con capacidad suficiente, de manera libre y de acuerdo con los requisitos legales, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que por las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad. En él se puede designar a un representante que será el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario y que le sustituirá en caso que no pueda expresar su voluntad por sí misma.

De su misma pluma define a la voluntad anticipada como: la declaración unilateral de voluntad emitida libremente por una persona mayor de edad y con plena capacidad de ejercicio en escritura pública producto de un proceso de información, comunicación y deliberación con su médico tratante, y en la medida de lo posible con su familia, en relación con los tratamientos y cuidados, principalmente médicos, que desea o no recibir en el futuro, de encontrarse física y legalmente incapacitado para expresar su voluntad y en alguno de los hechos clínico-biológicos previstos.<sup>19</sup>

## VI. Contenido del documento de voluntad anticipada

De acuerdo con el doctor José Antonio Sánchez Barroso los documentos de voluntad anticipada deben contemplar:<sup>20</sup>

1. La expresión de los principios vitales y las opciones personales en los que se establece una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deben de tomar en el ámbito de la atención médica....También se pueden incluir disposiciones, tales como: la elección del lugar donde recibir los cuidados, la voluntad de donar órganos, el deseo de recibir asistencia religiosa etc. Lo que yo traduzco en la Historia de Valores idea en la que coincido con el autor en comento.

2. Las situaciones sanitarias concretas o los hechos clínico-biológicos concretos de los que se quiere se tenga en cuenta la aceptación o el rechazo de determinados tratamientos o cuidados, principalmente cuando son bien conocidas las probabilidades evolutivas como, por ejemplo en enfermedades crónicas. Es decir,

<sup>19</sup> Sánchez Barroso, José Antonio La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido, tesis doctoral no publicada, División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Derecho, p. 707, disponible en <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Publicaciones/Tesis2011/SanchezBarroso-D1PRIVADO.pdf>, consultado: 06/09/2014.

<sup>20</sup> Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad anticipada, op. cit.*, nota: 16, pp. 227 y 228.

una proyección del panorama o contexto al que se puede llegar en un momento dado, en otras palabras la descripción de las situaciones clínico-biológicas.

3. Instrucciones y límites a considerar en la atención médica en caso de que se verifiquen las situaciones o hechos previstos, es decir, qué es lo que la persona desea o no cuando esté incapacitada temporal o definitivamente... Sin embargo no puede solicitar tratamientos no indicados o contra indicados. Lo anterior conduce a señalar que el contenido de las voluntades anticipadas se desarrolla en dos momentos: un primer momento cuya principal característica es la descripción de las situaciones sanitarias y un segundo momento encargado de describir la serie de medidas a tomar ante dichas situaciones clínicas.

4. La designación de un representante para que actúe como interlocutor válido ante el equipo de salud en caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad y para que lo sustituya en la interpretación y cumplimiento de las instrucciones. Es el llamado poder de representación permanente (*durable power of attorney for health care*) que continúa teniendo efecto aunque el otorgante se vuelva incompetente.

Los límites para la ejecución de las voluntades anticipadas son:<sup>21</sup>

& Las disposiciones no deben ser contrarias al orden público, las buenas costumbres ni atentar contra derechos de terceros.

& Las disposiciones no deben suponer el envilecimiento de la *lex praxis*, ni ser contrarias a la ética profesional.

& Las disposiciones no deben implicar dañar al paciente (aunque así lo haya dispuesto) –principio de no maleficencia–. Por lo que si un paciente pide le sean administrados tratamientos contraindicados o no indicados no es válido.

& Las disposiciones no serán aplicadas cuando se refieran a una situación clínica distinta a la contemplada en el documento. Es decir, los supuestos no correspondan a la realidad. Por lo que no tendrá eficacia.

De igual forma a las voluntades anticipadas se pueden anexar los siguientes documentos, para su mejor ejecución:

§ De acuerdo con las leyes vigentes en la materia, las voluntades anticipadas deben ir acompañadas de un plan de manejo médico, dicho plan es la tecnificación de los deseos e intereses del enfermo terminal en concordancia con su deseo de recibir o rechazar tratamientos médicos. Es decir, es la manera médica de implementar a las voluntades anticipadas.

§ *El plan de cuidados paliativos o plan terapéutico*: documento que consigna la manera de implementar, de acuerdo con el diagnóstico y pronóstico del enfermo terminal, los cuidados paliativos, en qué consistirán y la prescripción de medicamentos sobre todo para el tratamiento y control del dolor refractario. En este caso se aclara al lector que lo correcto es hablar de Plan de Cuidados de Hospicio, ya que ellos se implementan en específico para los enfermos terminales.

§ *Resumen clínico*: es un extracto de los puntos principales del expediente clínico del paciente en estado terminal, tal síntesis cumple el cometido de justificar la implementación o ejecución de la voluntad anticipada. Además de proporcionar retroalimentación, de manera concisa, al médico tratante, acerca de la evolución de la enfermedad y de los hechos clínico-biológicos que rodean al enfermo terminal.

§ Para el caso de dolor refractario, se deben anexar los Criterios a seguir en caso de administrar sedación paliativa, tales serán descritos más adelante, pero adelanto que este documento debe contener las dosis prescritas por el anesthesiólogo.

<sup>21</sup> Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad anticipada*, *ibidem*, p. 230.

## VII. Marco legal de las voluntades anticipadas en México

Aunque las denominaciones en las diversas legislaciones sean distintas, el espíritu y objeto inmediato es no menoscabar la dignidad del enfermo y respetar su derecho de autodeterminación. Es una pena que sean tan pocos los estados de la República que cuenten con dicha legislación en la materia, pero como podemos apreciar es una onda expansiva, que esperemos culmine en una ley única, pues ello daría más certeza en la regulación de un tema que es por demás complicado, ya que interactúa en mucho con la axiología, la bioética y no menos importante la medicina.

La Ley General de Salud fue reformada en 2008, tal reforma fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de enero de 2009, la reforma consistió en agregar el Título Octavo Bis De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal, se agregaron los artículos 166 bis-166 bis 21, para armonizar las disposiciones de los artículos agregados también se reformaron los artículos 3° fracciones XXIX y XXX, 13 apartado B fracción I, 27 fracción III, 33 fracciones II y III, 112 fracción III, los que reconocen que la atención médica otorgada por el sistema de salud incluye también a los cuidados paliativos. Por su parte, el artículo 166 bis 4 reconoce plenamente el derecho de toda persona para expresar su voluntad encaminada a rechazar o no un tratamiento médico, para el caso del tratamiento de una enfermedad terminal, tal y como se desprende de su texto:

La ley consigna, además, las obligaciones del médico tratante a destacar, la señalada en el artículo 166 bis 15 fracción II. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal. El mismo artículo consagra como obligación para el personal de salud el cabal cumplimiento de las directrices anticipadas. Ahora también la LGS contempla el fenómeno del doble efecto: *artículo 166 bis 16: los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente.*

*Podrán hacer uso, de ser necesario, de acuerdo con lo estipulado en la presente ley de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos se requerirá el consentimiento del enfermo.*

Por consiguiente, sobre el Reglamento de la Ley General de Salud también acaecieron varias reformas publicadas en el Diario Oficial de la Federación el 1° de noviembre de 2013, los artículos reformados en la materia fueron: 4, 7, 8 fracciones III y IV que reconocen a las medidas paliativas, 10 fracciones I y V. Se agregó el capítulo titulado: Disposiciones para la Prestación de Servicios de Cuidados Paliativos; además de los artículos 138 bis al 138 bis 27. El artículo 138 bis acota la implementación de cuidados paliativos a enfermos terminales, los artículos 138 bis 2, 138 bis 3, 138 bis 4, 138 bis 5 y 138 bis 6 señalan los derechos de los enfermos terminales a ser informados del diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, a otorgar su consentimiento informado, pues debe ser constantemente consultado en el curso del tratamiento, de igual modo reconoce el derecho de expresar su voluntad para rechazar o no determinados tratamientos.

El artículo 138 bis 13 fracción III, señala como obligación del médico tratante la de cumplir con las directrices adelantadas.

Otros artículos a destacar son:

*138 bis 22. Las instituciones del Sistema Nacional de Salud deberán observar la voluntad expresada en las directrices anticipadas. Cuando no se ejecute de manera exacta la voluntad expresada en las directrices anticipadas, se estará a las sanciones que establezcan las leyes aplicables....*

*138 bis 23. Las directrices anticipadas podrán ser suscritas por cualquier persona mayor de edad en pleno uso de sus facultades mentales, independientemente del momento en que se diagnostique como enfermo en situación terminal.*

En esa línea de pensamiento, la Ley General de Salud y su Reglamento reconocen plenamente el derecho que tiene una persona a rechazar o no determinados tratamientos cuando sufra de una enfermedad terminal

y reconoce tal exteriorización de voluntad como *directrices anticipadas*.

Asimismo, el reglamento también señala el establecimiento de la *Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007, Criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos de fecha 10 de octubre de 2008*. El proyecto a grandes rasgos consigna lo siguiente:

- \* Su objetivo es establecer los criterios y procedimientos mínimos que permitan otorgar, a través de equipos interdisciplinarios de salud, la aplicación de cuidados paliativos adecuados a los pacientes que cursan una enfermedad en fase terminal.

- \* Propiciar la calidad de vida digna hasta la muerte.

- \* En su numeral 5.8.1. señala que el consentimiento bajo información deberá consagrar el compromiso expreso del personal sanitario para no causar mayor sufrimiento.

- \* Consagra como obligación para el médico tratante la oportuna atención del dolor.

México cuenta con las siguientes legislaciones:

1. *Aguascalientes: Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (Diario Oficial de ese Estado, 6 de abril de 2009) y su reglamento (27 de julio de 2009). Aprobada el 31 de abril de 2009.*

2. *Coahuila: Ley Protectora de la Dignidad del Enfermo Terminal para el Estado de Coahuila (Diario Oficial de ese Estado 18 de julio de 2008). Aprobada el 30 de junio de 2008.* Entre su glosario encontramos a la distanasia como sinónimo de ensañamiento clínico y en ella las voluntades anticipadas se consignan como disposiciones previsoras. Además de no restringir su ámbito de aplicación a enfermos terminales sino que también lo extiende a personas que hayan sufrido graves accidentes y que como consecuencia, se encuentre en un estado de vulnerabilidad.

3. *Colima: Ley de Voluntad Anticipada para el estado de Colima, aprobada el 30 de julio de 2013 y publicada en el Diario Oficial de ese estado el 3 de agosto de 2013.*

4. *Chihuahua: Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Chihuahua. Su objeto de protección es la autodeterminación del enfermo terminal. Aprobada el 6 de junio de 2011 y publicada en el Diario Oficial de ese Estado el 2 de junio de 2012.*

5. *Estado de México: Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México, aprobada el 25 de abril de 2013 y publicada en el Diario Oficial de ese estado el 3 de mayo de 2013. La terminología cambia a Acta de voluntad anticipada.*

6. *Distrito Federal, La Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, fue modificada por las reformas del 27 de julio de 2012. Se eliminó del artículo 3º el término ortotanasia, se ampliaron las disposiciones acerca de la donación de órganos, ya sea tácita o expresa. La reforma queda a deber desafortunadamente en lo relativo a muchos defectos e imprecisiones legislativas y técnicas. En el apartado respectivo me daré a la tarea de hacer las propuestas respectivas.*

7. *Guanajuato: Ley de Voluntad Anticipada (Diario Oficial de ese estado) 3 de junio de 2011.*

8. *Hidalgo: Ley de Voluntad Anticipada (Diario Oficial de ese estado, 14 de febrero de 2011). Promulgada el 8 de febrero de 2011.*

9. *Michoacán de Ocampo: Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo (Diario Oficial de ese Estado 21 de septiembre de 2009). Aprobada el 9 septiembre de 2009. De acuerdo con su primer artículo, su objeto es la custodia de la calidad de vida en las enfermedades terminales, la terminología cambia a Documento privado de voluntad vital anticipada.*

10. *Nayarit: Ley de Derechos de los Enfermos Terminales para el Estado de Nayarit, aprobada el 29 de agosto de 2012 y publicada en el Diario Oficial de ese estado, el 12 de septiembre de 2012. La terminología cambia a *Declaración de Voluntad*.*

11. *San Luis Potosí: Ley de Derechos de las Personas en Fase Terminal (Diario Oficial de ese estado, 7 de julio de 2009).*<sup>22</sup> Nombra a las voluntades anticipadas como disposiciones *premortem*. Es la única que en su artículo 19 vislumbra muy tímidamente el doble efecto de la sedación paliativa. Además de establecer como obligación para el notario la expedición del documento de disposiciones *premortem* de forma gratuita.

12. *Tabasco*: si bien este estado no cuenta con una ley específica en la materia su *Ley de Salud del Estado de Tabasco* sufrió una reforma en sus artículos 254-269 bis 3, publicada en el Periódico Oficial el 22 de mayo de 2010, que consiste en agregar en el capítulo IV una regulación de los cuidados paliativos: Capítulo IV de los Cuidados Paliativos y Suspensión de Tratamientos a los Enfermos en Situación Terminal. El artículo 254 señala que el capítulo IV tiene por objeto salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, regular los cuidados paliativos, evitar la obstinación terapéutica, faculta al enfermo terminal para rechazar tratamientos médicos, en su artículo 261 legisla al respecto del otorgamiento de las voluntades anticipadas, las que serán por escrito ante notario público, con dos testigos y un representante. En ausencia de representante y en caso de urgencia se faculta al médico especialista o, en su caso, al Comité de Bioética de la Institución para tomar decisiones referentes a una intervención quirúrgica. El artículo 269 bis reconoce el doble efecto. En síntesis, Tabasco toma las disposiciones más sobresalientes de la Ley General de Salud.

Los conceptos empleados son: voluntad anticipada, declaración de voluntad, disposiciones previsoras, voluntad vital anticipada, disposiciones *premortem* y directrices anticipadas.

La proliferación de las leyes anteriormente enunciadas es parte del eco que provocó la ley de voluntad anticipada del Distrito Federal, la tendencia es que los demás estados de la República Mexicana regulen las disposiciones que una persona puede hacer para rechazar o no determinados tratamientos. Pienso que es loable el esfuerzo legislativo; sin embargo, ello propicia imprecisiones semánticas y terminológicas, subregulación de la materia, imprecisiones técnico- jurídicas, lo que conduce a perder de vista el enfoque multidisciplinario de las voluntades anticipadas, así como el espíritu de éstas; no se trata de judicializar los hechos clínico-biológicos solamente, sino de elaborar una regulación verdaderamente efectiva y profunda.

Además el legislador tiene una visión muy corta de las voluntades anticipadas, al restringirlas solamente a los enfermos terminales, como ya lo he mencionado, también se pueden aplicar a diversas enfermedades que provocan graves incapacidades en las que el paciente cae en la imposibilidad de ejercer su autonomía vital. El gran error del legislador ha sido ver a las voluntades anticipadas como una regulación auxiliar ante la disyuntiva de la eutanasia y no como una guía que permite dar un tratamiento óptimo. Son en realidad la tercera vía entre la eutanasia y el autoritarismo o incertidumbre propiciados por una enfermedad incurable. En virtud de ser una evolución más del consentimiento informado.

Otro defecto es que el legislador no se enfoca bien, la mayoría de las legislaciones en la materia son una mezcla de derechos y obligaciones para el paciente y el personal sanitario, los que pueden ser detallados en un código de bioética a nivel nacional y por otro lado conjugan también, disposiciones para la formalización de los documentos de voluntad anticipada y dicho sea de paso, ellos son parte de la teoría integral del acto jurídico, por lo tanto la normatividad aplicable en su otorgamiento es la referida a los testamentos, con una mención al respecto para remitir a su otorgamiento a la parte de testamentos en el código civil de la entidad federativa correspondiente hubiera sido suficiente. En ese orden de ideas el legislador también falla al no determinar correctamente si las voluntades anticipadas son o no un acto personalísimo, pues en varios casos se puede otorgar o no ante notario, varios estados permiten que sean ratificadas ante notario con la presencia de dos testigos y la última vía es el formato, figura acuñada para casos de inmediata urgencia. Desde mi punto

.....  
22 García Villegas, Eduardo, *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, Ley de Voluntad Anticipada, reformas del 27 de julio de 2012, reflexión, análisis y crítica*, pp. 51-57, disponible en [http://www.notarios.com.mx/admin/fotos/pages/eduardo\\_garcia\\_villegas.pdf](http://www.notarios.com.mx/admin/fotos/pages/eduardo_garcia_villegas.pdf), consultado: 06/09/2014.

de vista las voluntades anticipadas son un acto solemne, entendemos la solemnidad como la serie de rituales ante un funcionario investido de fe pública o como la formalidad elevada al rango de requisito de existencia y personalísimo; en los casos en que no se hayan otorgado de tal manera el formato debe sólo ser aplicado para nombrar representante, de otra manera se desvirtúa la naturaleza jurídica del acto.

Las leyes se olvidan del tutor cautelar, sería mejor que regularan la figura someramente e incluirla en el Código Civil en la parte de la tutela, si la persona no desea otorgar voluntades anticipadas, puede otorgar un poder para representación cautelar como en Estados Unidos.

Esa mezcla propicia que no se regule efectivamente la materia, afortunadamente la reforma de 2012 efectuada a la ley de voluntad anticipada del Distrito Federal suplió muchos de esos errores. Sin embargo aún dejó muchas cosas en el aire, como lo es los criterios y políticas de aplicación de la sedación paliativa y su posible doble efecto, la regulación de los cuidados de hospicio para los casos de enfermos no terminales, su falta de abundamiento en cuanto a asimilar la figura de tutela cautelar, entendida ésta como el nombramiento de un representante para el caso de devenir en incapaz para que tome decisiones convenientes sobre el tratamiento médico y el cuidado de la salud del tutelado de acuerdo con el artículo 469 bis a 469 quintus del Código Civil para el Distrito Federal. Las demás legislaciones cuentan con las mismas imprecisiones, mucho se debe a que no hay suficiente información al ser un tema muy nuevo en México y, por otra, a que se cree que es una figura similar a la eutanasia, en síntesis es falta de profundidad en el tema.

Actualmente, a nivel federal, el proyecto de ley se encuentra en discusión, o más bien atorado porque no se tienen noticias recientes de su avance. Esperemos que pronto sea retomado y posteriormente aprobada una ley federal, ello traería unificación y uniformidad en la semántica y terminología.

### VIII. A manera de conclusión: algunas propuestas para la regulación de las voluntades anticipadas en México

1. El objeto de todas las legislaciones anteriormente enunciadas es cuidar ante todo la dignidad del paciente terminal, por lo que rechazan la aplicación forzada de tratamientos que prolonguen la vida y que descuiden la calidad de vida y laceren la dignidad del paciente. Así como propiciar el otorgamiento de voluntades anticipadas. Lo anterior se desprende de la lectura de los artículos 1 y 2 de las diversas leyes citadas.

Concatenado a lo anterior cabe mencionar que las diversas legislaciones no definen por ninguna parte su objeto de tutela: la *dignidad*. Resulta incongruente proteger algo que no se sabe a ciencia cierta que es, es decir, como se proyecta la dignidad en este caso, tal cosa podría alterar el fin de la ley, en función de las interpretaciones subjetivas que no se harían esperar, dando como resultado una aplicación incorrecta de la ley. Se propone la siguiente definición (que cabría asentar en la parte que hace las veces de glosario en las leyes):

*Dignidad: valor que se materializa por medio de la autonomía y que resulta en la potestad inminente de las personas para tomar todas aquellas decisiones relativas a la disposición de su salud, cuerpo y vida, tendientes a preservar el respeto por sí mismas y la calidad de ser humano único e irrepetible. Es oponible al Estado y sus integrantes, quienes quedan obligados a abstenerse de ejecutar cualquier acción tendiente a soslayar la cualidad de la persona para ser respetada.*

2. La ley dejó en el limbo un tema que llega a ser una constante en los cuidados paliativos, pues es parte de éstos, es decir, la sedación paliativa, que no se define por ninguna parte y tampoco se contempla como consecuencia de la precipitación de la muerte en los pacientes que lamentablemente tienen que recurrir a ella, es decir, no se toma en cuenta el doble efecto.

Los únicos estados que la vislumbran tímidamente son San Luís Potosí y Tabasco, salvedad que no resulta ser muy útil, pues su legislador olvido asentar criterios para aplicar la sedación paliativa.

Se sugiere agregar un concepto de sedación paliativa:

La depresión farmacológica del nivel de la conciencia, con el fin de aliviar el sufrimiento que no puede ser aliviado de otra manera, para los casos de dolor refractario; *los efectos de la sedación paliativa no implican bajo ninguna circunstancia la intención de acortar la vida.*

*La sedación paliativa podrá ser aplicada siguiendo los criterios que a continuación se señalan:*

- I. Únicamente para el tratamiento del dolor refractario e intratable por la vía de los analgésicos;
- II. Sólo se aplicarán las dosis especificadas por la guía de sedación paliativa de la Asociación Médica de Noruega, en atención a los grados de inconsciencia: leve (somnia), intermedia (estupor) profunda (coma) y de acuerdo con un estado severamente crítico del paciente;
- III. Con la previa aprobación del Comité de Ética de la Unidad Hospitalaria.
- IV. Previo dictamen de las dosis y medicamentos elaborado por el anestesiólogo, que será incluido en la historia clínica del paciente;
- V. Bajo el consentimiento informado del paciente o en su caso de su representante, designado para tales efectos. El documento que consigne la aceptación de la sedación paliativa será incluido en el expediente del paciente;
- VI. Bajo la continúa supervisión del Comité de Ética de la Unidad Hospitalaria.

El personal de salud será capacitado continuamente para el uso adecuado y con arreglo a la ética, de la sedación paliativa.

Asimismo debe contemplarse el doble efecto, como consecuencia triste pero esperada en la sedación paliativa; la legislación la señala como sedación controlada, sedo, o analgesia controlada, lo que a mi parecer es un pleonasma, porque toda sedación debe ser controlada y no admite el uso indiscriminado de opioides, por otro lado no existe la sedación analgésica –como lo señala el legislador del Distrito Federal– porque es una contradicción, se recurre a la sedación paliativa porque los analgésicos no son suficientes para aliviar el dolor, por eso son la última vía, la sedación paliativa no cura el dolor, es decir, no lo elimina, sino que deja al paciente en un estado de inconsciencia total, para que ya no pueda sentir el dolor, empero éste sigue ahí. La imprecisión semántica deja a un lado al doble efecto, es menester señalar que el legislador no puede y no debe omitir los fenómenos de la ciencia médica, como si éstos no tuvieran cabida en el derecho o como si con el hecho de omitirlo no se generaran. El legislador no puede ignorar las consecuencias de los tratamientos médicos, su deber es normar esos fenómenos, como manifestaciones sociales que forman parte del contexto.

Por lo anterior propongo la siguiente redacción:

*Doble efecto: es la precipitación de la muerte como efecto secundario de la sedación paliativa, sin ser ello el objeto terapéutico primario. Se cuidará ante todo que las dosis sean las señaladas e indicadas, es decir, las que el paciente efectivamente requiera por su condición, aunque impliquen acelerar su muerte, lo anterior sin detrimento de la lex artis.*

3. De igual forma, la legislación señala a sus sujetos y éstos son: enfermo en etapa terminal: el que tiene un padecimiento mortal o que por caso fortuito o causas de fuerza mayor tiene una esperanza de vida menor a seis meses, y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural, con base en las siguientes circunstancias:

- a) *Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa;*
- b) *Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico; y/o*
- c) *Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes;*

Empero los legisladores se olvidaron de las incapacidades graves que pueden devenir de una enfermedad que no necesariamente es terminal, es otro fenómeno médico que el legislador está olvidando. Las personas que quedan en estados vegetativos persistentes por causa de accidentes o los discapacitados, por ejemplo, los cuadripléjicos, lo que sufren de demencia, alzhéimer, etcétera, son los grandes olvidados. Resulta marginal supeditar la

aplicación de una voluntad anticipada a un estado de enfermedad terminal, ya que veces las discapacidades pueden devenir en una enfermedad terminal. Como ya lo dijimos, las voluntades anticipadas son una guía en los tratamientos médicos.

*Por lo anterior se propone ampliar la esfera de actuación de las leyes que regulan a las voluntades anticipadas. La adición sería la siguiente:*

Esta ley será aplicable a

*Por lo anterior se propone ampliar la esfera de actuación de las leyes que regulan a las voluntades anticipadas. La adición sería la siguiente:*

Esta ley será aplicable a

§ Los enfermos terminales. *enfermo terminal: aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico irreversible e intratable, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo, quien probablemente tendrá una esperanza de vida de tres a seis meses.*

§ *Los que sufran de una enfermedad que los ponga en riesgo de adquirir una grave incapacidad, entendida ésta como la disminución física por problemas estructurales en las funciones del cuerpo, que tiene distintos grados y puede ser mental definida como una capacidad intelectual, cognitiva o física inferior a la media o promedio.*

§ *Las personas que se encuentren en estado vegetativo persistente o que presenten estados de consciencia alterados en los que el individuo queda imposibilitado para expresar su voluntad y que no se deban al abuso de drogas (estupor).*

§ *Enfermos de alzhéimer.*

§ *Síndrome del bloqueo o de enclaustramiento.*

§ *Paraplégicos y cudripléjicos.*

§ *Pacientes con enfermedad de inmunodeficiencia adquirida en fase avanzada (sida).*

§ *Pacientes que sufran una enfermedad degenerativa muscular como (esclerosis múltiple, distrofias musculares de Duchenne, poliomyelitis, dermatomyositis y miositis por cuerpos de inclusión. Y padecimientos similares que degeneren el sistema muscular.*

§ *Enfermos mentales o con demencia senil.*

El Documento de Voluntad Anticipada podrá suscribirlo:

I. Cualquier persona con capacidad de ejercicio;

II. Cualquier enfermo en etapa terminal, médicamente diagnosticado como tal;

III. Los familiares y personas..... cuando el enfermo en etapa terminal se encuentre de manera inequívoca impedido para manifestar por sí mismo su voluntad. En este caso sólo será para nombrar representante sanitario;

IV. Cualquier persona que sufra una enfermedad cuya evolución clínica culmine en una grave incapacidad física o mental.

IV. Los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz legalmente declarado. En este caso sólo será para nombrar representante sanitario.

4. Desde mi punto de vista, sería apropiado que el documento de voluntad anticipada contenga una *historia de valores*, como también lo sugiere el doctor José Antonio Sánchez Barroso. Ella ayudaría a conocer el esquema de valores del paciente y su jerarquía, con el fin de entender mejor su voluntad, además de ayudar a interpretar el documento en caso de contradicciones, lagunas o cuando la situación plasmada en el documento no coincida con la situación real.

La *historia de valores* puede estar definida de la siguiente manera:

*Documento en el cual una persona expresa sus valores, la jerarquía que éstos guardan entre sí con respecto a sus intereses, las opiniones que tiene el paciente acerca de la muerte y la manera de morir; y las medidas que tomaría en situaciones difíciles como una grave limitación física.*

5. Es necesario unificar la terminología de las diversas legislaciones para el caso del representante, el que

debe ser llamado *representante sanitario*. Muchas legislaciones lo señalan sólo como representante, otras como representante legal, término poco apropiado, ya que la representación puede ser legal o voluntaria, la legal es la que da la ley como es el caso de los que ejercen la patria potestad quienes tienen la representación legal del hijo menor. En este caso tenemos que el representante tiene una naturaleza peculiar, porque estará autorizado para tomar decisiones en el campo de la medicina y no en el ámbito patrimonial, como es lo usual en los representantes.

6. La legislación debe contemplar y asimilar la figura de la tutela cautelar, porque esa es la figura ad hoc y en armonía con el espíritu de la ley.

7. Es menester señalar que si bien el legislador quiso que las voluntades anticipadas estuvieran al alcance de todos, ello no implica que el notario no tenga derecho a cobrar sus honorarios cuando sean otorgados documentos de voluntad anticipada ante su fe. La justa retribución por el trabajo o servicios prestados es una garantía constitucional que no puede ser rebasado por una ley secundaria.

8. El glosario debe de contemplar el concepto y definición de cuidados de hospicio, en consonancia con la ampliación de su campo de aplicación.

Cuidados de hospicio: aquellas medidas encaminadas a otorgar la atención médica básica (alimentación, soporte vital, diálisis, hidratación) y para propiciar la calidad de vida de un paciente que sufre una enfermedad terminal. Los cuidados de hospicio se implementan indistintamente en las dos fases de una enfermedad terminal: la fase preagónica, que se distingue por la falla de las funciones vitales en los órganos; y la fase agónica, donde aplican las medidas mínimas previas a la muerte, incluyen atención psicológica, soporte espiritual y atención tanatológica para ayudar al paciente y a su familia en el proceso de duelo. Recordemos que la medicina paliativa tiene tres niveles de atención: 1) medicina paliativa de urgencias, 2) cuidados paliativos en general para enfermedades intratables y 3) los cuidados de hospicio referidos en exclusiva para los desahuciados. Aquí nos referimos, en atención a los sujetos de la ley a los cuidados de hospicio.

9. Otra medida unificadora es que el documento de voluntad anticipada debe ser incorporado al expediente clínico, todas las leyes lo contemplan excepto la legislación de Coahuila, es necesario que tanto el documento de voluntad anticipada como la historia de valores formen parte del expediente clínico.

10. Es necesario contar con una ley federal, eso traería unificación en la materia. 

## IX. Fuentes de consulta

### Bibliografía

Berrocal Lanzarot, Ana Isabel y Abellán Salort, José Carlos, *Autonomía y libertad: testamentos vitales (Régimen jurídico y publicidad)*, Madrid, Dykinson, 2009.

Carpizo, Jorge y Valadés, Diego, *Derechos humanos: aborto y eutanasia*, México, Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 2008.

García Villegas, Eduardo, *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, reformas del 27 de julio de 2012, reflexión análisis y crítica*, México, Porrúa, 2012.

\_\_\_\_\_, *La tutela de la propia incapacidad, su regulación legal integral*, México, Porrúa, 2008.

Sánchez Barroso, José Antonio, *Voluntad anticipada*, México, Porrúa, 2012.

### Sitios de internet

- Sánchez Barroso, José Antonio *Ley de Voluntad Anticipada del Distrito Federal, Ley de Voluntad Anticipada*,

*reformas del 27 de julio de 2012, reflexión, análisis y crítica*, disponible en [http://www.notarios.com.mx/admin/fotos/pages/eduardo\\_garcia\\_villegas.pdf](http://www.notarios.com.mx/admin/fotos/pages/eduardo_garcia_villegas.pdf)

- Sánchez Barroso, José Antonio *La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido*, disponible en <http://biblio.juridicas.unam.mx/revista/pdf/derechocomparado/131/art/art8.pdf>.

- Sánchez Barroso, José Antonio, *La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido, tesis doctoral no publicada, División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Derecho*, disponible en <http://www.ordenjuridico.gob.mx/Publicaciones/Tesis2011/SanchezBarroso-D1PRIVADO.pdf>.

<http://www.voluntadesanticipadas.com/course/view.php?id=114>