

LA AUTONOMÍA EN LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS

Ingrid BRENA

SUMARIO: I. *Cambios en la atención médica.* II. *Autonomía del paciente.* III. *Limitaciones a la voluntad del paciente.* IV. *La voluntad anticipada en la Convención para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano Respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina de 1997.* V. *¿Se admitirían otras limitantes a cumplimiento de una instrucción previa?* VI. *Reflexión final.*

I. CAMBIOS EN LA ATENCIÓN MÉDICA

El ejercicio de la práctica médica en grandes hospitales, la alta tecnología y, en algunos casos, la mercantilización de la práctica médica han motivado un alejamiento de la cercana relación que existía antaño entre médico y paciente. El anterior binomio, que se empeñaba en luchar contra la enfermedad y la muerte, se ha transformado en una contienda entre ambas partes de la relación. Por un lado, el paciente no quiere verse más como el simple destinatario de una decisión ajena y se resiste a ser tratado como un objeto sin derecho a expresar su voluntad; por el otro, el médico se encuentra sujeto al deber ético y jurídico de procurar el mayor beneficio para el paciente, y espera ser respetado como perito en ejercicio de sus conocimientos y experiencia. Esta confrontación ha convertido la relación médico paciente en una de recelo, en la que cada participante pretende que sus derechos sean reconoci-

dos. Y en medio de este conflictivo se sitúan las decisiones sobre cuáles son los tratamientos que el médico debe seguir cuando el paciente ha perdido la capacidad de expresarlos directamente. ¿Qué debe prevalecer: la voluntad del paciente o la opinión del personal médico?

II. AUTONOMÍA DEL PACIENTE

El desarrollo doctrinal del principio de autonomía ha llevado a su reconocimiento en varios instrumentos internacionales de derechos humanos desde la Declaración Universal de 1948, y, a su aplicación en la práctica médica a partir de 1973, con la Carta de los Derechos de los Pacientes. En la actualidad no hay duda alguna para considerar a la manifestación de la autonomía como un derecho humano. El principio de autonomía de la persona es la base para reconocer al ciudadano la capacidad para tomar aquellas decisiones médicas que le afectan a él en lo individual de una manera significativa, y así convertir en efectivo su derecho a la autodeterminación física, tanto cuando pueda directamente expresar su voluntad como cuando lo haga a través de unas instrucciones previas.

Asimismo, a nivel nacional, muchas legislaciones regulan el consentimiento informado como la fórmula para que un paciente exprese libremente, una vez que ha recibido la información precisa, su aceptación o negativa para recibir algún tratamiento médico,¹ y para que, a través de las voluntades anticipadas, tome decisiones a futuro en el caso de que su situación de salud le impida expresar su voluntad de manera directa.²

¹ En México la regulación se encuentra en la NOM 044.SSA3-2012.

² Artículo 166 bis 4 de la LGS: “Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad...”.

Las voluntades anticipadas, conocidas bajo diferentes denominaciones: “instrucciones previas”, *living will*, “directrices avanzadas”, “deseos expresados anteriormente”, surgieron como la posibilidad de reconocer el derecho del paciente a manifestar su voluntad sobre los tratamientos médicos que admitiría le fueran proporcionados y cuáles no para el caso de llegar a encontrarse en una situación que le impida expresar sus deseos. Un ejemplo de estas situaciones serían un estado de coma prolongado o de demencia o el simple deterioro de sus capacidades mentales, y no sólo en situaciones terminales, y siempre que haya recibido previamente la información necesaria.

III. LIMITACIONES A LA VOLUNTAD DEL PACIENTE

1. *Transcurso del tiempo*

El contenido de las voluntades anticipadas puede variar según el grado de conocimientos sobre tratamientos médicos que una persona posea. Si ésta cuenta con conocimientos generales, aceptará o rechazará tratamientos específicos, como es el caso de la quimioterapia o de la reanimación cardiopulmonar; pero en la realidad cotidiana no en todos los casos las opciones son tan simples, y la toma de decisiones requiere de conocimientos precisos y actualizados sobre el avance de la ciencia y de la tecnología aplicable. Nuevos descubrimientos pueden detectar consecuencias adversas en un medicamento o tratamiento que no fueron perceptibles en un primer momento, o, por el contrario, pueden proponer tratamientos novedosos más eficaces y menos nocivos.

Lo anterior nos lleva a considerar que la voluntad dictada anticipadamente por una persona pudiera, pasado algún tiempo, no ajustarse a la realidad médica en el momento de su aplicación. Este desfase entre la voluntad anticipada y los avances científicos y tecnológicos suele generar un conflicto al médico, quien, si bien debe sustentar su actuación en el respeto a la autonomía

del paciente, también debe atender los principios de beneficencia y no maleficencia que le indican aprovechar los adelantos médicos en beneficio del paciente. La pregunta obligada en estos casos es si no podría resultar excesivo llevar el respeto a la autonomía hasta el extremo de vincular al médico a decisiones absurdas o inadmisibles técnica o éticamente,³ sobre todo cuando hay claros indicios de que la puesta en práctica de una manifestación anticipada es inadecuada debido a que fue elaborada antes de ciertos descubrimientos científicos o de la aplicación de innovadores tratamientos.⁴ Ante esta posibilidad, otra pregunta nos llega a la mente: ¿las expresiones anticipadas de voluntad pueden estar indeterminadas en el tiempo? o por el contrario deben estar acotadas a un plazo, y si esta última respuesta es positiva ¿cuál sería su duración en meses o años?

A fin de evitar la distancia entre el momento en que se dictó la voluntad y su aplicación, la ley californiana y la ley belga permiten la expresión de la voluntad anticipada con una duración limitada a cinco años, y en la ley francesa de 2005, denominada Léonetti, la caducidad es de tres años. Estas limitaciones al tiempo pretenden asegurar que las voluntades anticipadas no se conviertan en obsoletas al momento de su ejecución; pero esta caducidad no es suficiente, ya que también será necesario que el paciente esté consciente de su responsabilidad de ponerse al día

³ Para Josefina Alventosa del Río, las instrucciones previas no pueden ser absolutas en cuanto a su contenido. La primera limitación es la ley, algunas legislaciones señalan la *lex artis* (buena práctica médica), y los supuestos no previstos por el propio sujeto. Alventosa del Río, Josefina, “Instrucciones previas”, en Romeo Casabona, Carlos María, *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, t. II, Granada, Cátedra Interuniversitaria-Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia- Universidad de Deusto-Universidad del País Vasco, 2011.

⁴ Expresar la voluntad con anticipación es dar en el presente directivas para un futuro desconocido; ejecutar esas directivas es aplicar órdenes tomadas en una resolución pasada. *Cfr.* Chanu, Antoinette, “Comentarios al artículo 9o. de la Convención de Oviedo”, en Gros Espiell, Héctor *et al.*, *Convention sur les Droits de l’Homme et la Biomedicine. Analyses et commentaires*, Paris, Economica, 2010, pp. 179-181.

respecto de los adelantos terapéuticos. Algunos autores consideran aconsejable que exista una relación continua entre la persona que ha firmado la declaración y el personal médico que la va a cumplir,⁵ pues el acercamiento permanente permite al médico explicar al paciente los adelantos en los tratamientos que pudieran aplicársele, y además, estará en condiciones de percibir los cambios en el ánimo de éste.

2. *Aplicación de la lex artis*

Sánchez Caro advierte que no debemos considerar que el consentimiento informado, o su versión de instrucciones previas, constituyen una panacea que permita solucionar todas las posibles situaciones en que se encuentre la relación médico-paciente. La complejidad médica puede presentar situaciones en las que el principio de autonomía, si bien es relevante, tiene que ser objeto de ponderación junto con otros principios.⁶

Además del tiempo transcurrido entre la expresión de la voluntad y su aplicación, en el momento de ejecutar la directriz anticipada se debe reconocer al médico como un profesional capaz de tomar las decisiones correctas en el mayor interés del paciente. Bajo el criterio médico, basado en conocimientos científicos y práctica constante, el profesional de la salud puede considerar como su deber ético y jurídico la protección, promoción y restauración de la salud de quien está bajo su responsabilidad, y, por tanto, inadecuado acatar plenamente una manifestación antici-

⁵ Ejecutar esas directivas es aplicar órdenes que corresponden a una decisión pasada, pero también que los deseos de una persona que enferma o se vuelve incapaz pueden persistir desde que la persona tenía un estado de buena salud. *Cfr.* Antoinette Chenu, *op. cit.*

⁶ Sánchez Caro, Javier, “El consentimiento previo a la intervención y la protección de los incapaces”, en Romeo Casabona, Carlos María (coord.), *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Granada, Cátedra Interuniversitaria del Genoma Humano y Derechos Humanos-Comares, 2002, p. 113.

pada. Sin embargo, éstas serán situaciones de excepción, que el médico deberá en su caso demostrar.

Otros autores consideran que al presentarse casos de conflicto entre el deber médico y la obligación de cumplir con una voluntad anticipada, siempre que la situación del enfermo lo permita, debe abrirse la posibilidad de que el médico acuda al comité de bioética del centro hospitalario para obtener ayuda en la toma de decisiones razonadas.⁷ Antoniette Chanu considera que el respeto a unos deseos expresados anteriormente requiere de un acercamiento multidisciplinario, y que la toma de una decisión colegiada sirve para limitar la subjetividad de un pronóstico o de un diagnóstico. Por otra parte, esta autora considera beneficiosa la apreciación tanto de su cuerpo como de su espíritu, así como la comprensión del adulto convertido en la persona anciana y sufriendo, en que se ha convertido quien será el sujeto a que recibirá los tratamientos médicos.⁸

3. Urgencias

Otra limitación a la aplicación de las instrucciones previas serán las circunstancias especiales de cada caso, entre ellas la de una urgencia. De presentarse un caso urgente, el médico podría actuar de inmediato sin esperar a averiguar sobre la existencia y contenido de la instrucción o si el paciente designó algún representante legal. La necesidad de una rápida intervención sin posibilidad de un aplazamiento sería la medida para justificar la actuación médica. La misma Convención de Oviedo expresa en su artículo 8o. que cuando en una situación de urgencia no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse

⁷ Sánchez, José Antonio, “Voluntad anticipada en bioética, desarrollo y función médica”, en Álvarez, Jorge Alberto y López Moreno, Sergio (coords.), *Ensayos sobre ética de la salud. Aspectos clínicos y biomédicos*, vol. II, México, Universidad Autónoma Metropolitana, 2014, p. 126.

⁸ Chanu, Antoniette, *op. cit.*

inmediatamente a cualquier intervención indispensable, desde el punto de vista del médico, en favor de la salud de la persona afectada. En nuestro país, La Ley General de Salud también contempla la urgencia médica como una limitante para el cumplimiento de una disposición anticipada, pues en su artículo 166 bis 11 señala: “En caso de urgencia médica, y que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución”. Sin embargo, la excepción de urgencia sólo debe aplicarse en aquellas situaciones en las que no hay tiempo material para averiguar si existe y cuál es el contenido de una instrucción previa, y limitarse a las intervenciones médicas necesarias, que no puedan ser retrasadas; en cambio, las intervenciones que se puedan programar no entran en este supuesto.⁹

4. *La Ley y el interés público*

Una instrucción previa no debe ser acatada por un médico cuando vaya en contra de una disposición legal. En México se considerarán nulas las directrices cuando contravengan lo establecido en la ley, en un reglamento y en las demás disposiciones jurídicas aplicables.¹⁰ Un ejemplo claro de prohibiciones legales que impiden el cumplimiento de una voluntad anticipada es la de petición de una eutanasia. Tanto la ley sanitaria administrativa como la penal de nuestro país consideran delito la práctica de la eutanasia y del suicidio asistido,¹¹ de tal modo que las directrices anticipadas que establecieran el pedimento para asistir o provo-

⁹ Sánchez Caro, Javier, *op. cit.*, p. 129.

¹⁰ Reglamento de la Ley General de Salud para la Atención Médica, artículo 138 bis 25.

¹¹ LGS, artículo 166 bis 21.

car intencionalmente la muerte serían nulas. En México sigue pendiente una discusión laica sobre la eutanasia como la máxima expresión de la autonomía de una persona que pretende tomar decisiones sobre la forma de poner fin a su vida cuando ésta le representa grandes sufrimientos y cuyas consecuencias recaen sobre la persona misma sin causar perjuicios a otros.¹²

Por último, ninguna instrucción previa debe ser contraria al bienestar de la comunidad; por ejemplo, durante la aparición de una emergencia sanitaria una instrucción previa no podría ser acatada cuando desconociera las medidas tomadas por la administración pública o que pudiera poner en riesgo la salud de la población.

IV. LA VOLUNTAD ANTICIPADA EN LA CONVENCION PARA LA PROTECCION DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA DIGNIDAD DEL SER HUMANO RESPECTO A LAS APLICACIONES DE LA BIOLOGIA Y LA MEDICINA DE 1997

Los redactores de este documento expresaron en el artículo 9: “Serán tomadas en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. Para conocer los alcances de esta disposición resulta de gran utilidad consultar el Informe explicativo del Convenio, elaborado bajo la responsabilidad del secretario general del Consejo de Europa.¹³

¹² Para quienes consideran la sacralidad de la vida y que no corresponde al hombre disponer de ella, nadie los quiere o puede forzar a pedir o practicar la eutanasia; pero quienes consideren que la decisión de morir para evitar algún sufrimiento físico, derivado de un padecimiento insalvable, y el médico acceda a auxiliar a su paciente, deberían tener el respaldo de la ley para actuar según sus convicciones.

¹³ Este Informe fue elaborado bajo la responsabilidad del secretario general del Consejo de Europa. No es una interpretación autorizada, pero cubre los

El Informe expresa que “tener en cuenta los deseos expresados con anterioridad no significa que los mismos deban seguirse necesariamente”. Por ejemplo, cuando los deseos expresados mucho tiempo antes de la intervención y la ciencia ha avanzado, no puede haber fundamentos para respetar la opinión de un paciente, en todo caso, el médico debe, en la medida de lo posible, estar persuadido de que los deseos del paciente “se aplicarán a la situación actual y que son aún válidos, teniendo en cuenta especialmente el avance técnico de la medicina”.¹⁴

V. ¿SE ADMITIRÍAN OTRAS LIMITANTES A CUMPLIMIENTO DE UNA INSTRUCCIÓN PREVIA?

Las instrucciones previas se redactan con la intención de que la voluntad del sujeto sea cumplida, y el respeto a esa voluntad es considerado como un derecho de los pacientes,¹⁵ pero ¿quiénes deben respetar esa voluntad? La respuesta nos llevaría a concluir que se trata de un sujeto indeterminado que abarca a terceros: los familiares del sujeto, sus representantes y el personal médico. Reflexionar sobre las obligaciones para los parientes o los representantes es un asunto que merece otra investigación; por lo pronto me centraré en las obligaciones del personal médico.

El respeto a la voluntad emitida por un sujeto capaz constituye el comportamiento ético aceptable y el deber jurídico que debe ser acatado por el personal de salud, por lo que el profesional que no actúe conforme a la voluntad del paciente sin que

principales aspectos de los trabajos preparatorios y proporciona información destinada a aclarar el objeto y propósito del Convenio, así como para entender mejor el alcance de sus disposiciones.

¹⁴ Incisos 60-62 del Informe Explicativo del Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con Respeto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, elaborado bajo la responsabilidad del secretario general del Consejo de Europa.

¹⁵ Artículo 138 bis 7 del Reglamento de la Ley General de Salud para la Asistencia Médica.

estén presentes algunas de las limitaciones que hemos referido en este estudio podría incurrir en responsabilidad jurídica. La Ley General de Salud expresa: “Corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informado ejercicio de los derechos que señalan esta Ley y demás ordenamientos aplicables, a los enfermos en situación terminal...”¹⁶ Los médicos especialistas en las instituciones de segundo y tercer nivel tendrán entre sus obligaciones: respetar la decisión del enfermo en situación terminal en cuanto al tratamiento curativo y cuidados paliativos, una vez que se hayan explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión,¹⁷ y, en consecuencia, ser sancionado.¹⁸

Algunas legislaciones, como la del estado de Guanajuato y la del Distrito Federal,¹⁹ permiten al personal de la salud cuyas creencias religiosas o convicciones personales sean contrarias las voluntades anticipadas ser objetores de conciencia, y, por tanto, excusarse de intervenir en su aplicación. Estas disposiciones nos llevan a la necesaria reflexión sobre la objeción de conciencia en el ámbito de la salud.

¹⁶ Ley General de Salud, artículo 166 bis 2 y 15.

¹⁷ Ley General de Salud, artículo 166 bis 17. “Los médicos tratantes, en ningún caso y por ningún motivo implementaran medios extraordinarios al enfermo en situación terminal, sin su consentimiento”.

¹⁸ LGS, artículo 166 bis 20. “El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso de que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables”. Asimismo, Reglamento de la LGS para la Atención Médica, artículo 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”.

¹⁹ Artículo 25 de la Ley de Voluntades Anticipadas del Distrito Federal: “El personal de salud a cargo de cumplimentar lo dispuesto en el Documento de Voluntad Anticipada o el Formato y lo prescrito en la presente Ley, cuyas creencias religiosas o convicciones personales sean contrarias a tales disposiciones, podrán ser objetores de conciencia y por tal razón excusarse de intervenir en su aplicación”.

La objeción de conciencia consiste en la infracción de un deber jurídico siguiendo un mandato de conciencia de carácter religioso o ideológico. Como derecho se encuentra reconocido tanto en tratados internacionales como en ordenamientos nacionales, aunque no siempre de forma expresa o directa, sino a través de la libertad de conciencia, que garantiza al individuo el derecho de tener la creencia de su elección y de actuar conforme a ella.²⁰

Con más precisión, la objeción de conciencia en materia sanitaria puede ser definida como la decisión individual que toma un profesional de la medicina para dejar de realizar un acto médico legalmente aceptado, aduciendo la trasgresión a su libertad de pensamiento y de creencias. Sin embargo, frente a esta libertad deben también tomarse en cuenta las características especiales que revisten a las normas sanitarias destinadas a imponer deberes encaminados a la protección de derechos tan importantes como la vida, la salud, la autonomía y la privacidad de un tipo especial de individuos: los pacientes.

Los factores que determinan y dan validez al cuidado médico son el conocimiento científico, las normas establecidas en la legislación vigente, la urgencia, los deseos expresados por el paciente y el interés público. Los valores personales de un médico son importantes para él, pero no deben determinar el cuidado que le debe al paciente. El objetor de conciencia que no acata una directriz anticipada daña el interés del paciente al negarle reconocimiento y aplicación de su voluntad, en especial en momentos en que la voluntad no puede ser expresada de manera directa; por tanto, se debe evitar que la objeción de conciencia se convierta en una práctica obstruccionista para la realización de una figura aceptada plenamente por la ley.

Desde luego, no se trata de negar la objeción de conciencia del personal médico de manera tajante, ya que una sociedad respetuosa debe buscar que personas con creencias específicas sean respetadas siempre que tales creencias no dañen a terceros

²⁰ Como es el caso del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

o les causen algún perjuicio o afecten sus derechos; por tanto, corresponde a las normas jurídicas garantizar que los derechos de pacientes y usuarios de los servicios de salud queden a salvo y no sean obstaculizados por potenciales objetores. Habrá de realizarse una ponderación de los derechos del objetor frente los derechos y libertades fundamentales de terceros que no deben ser afectados, pero difícilmente se puede defender la tesis de que hay un derecho general básico de los médicos de objetar en conciencia la decisión de un paciente.

La objeción de conciencia sólo debe admitirse cuando no genere un daño mayor y siempre que exista personal médico suficiente no objetor dispuesto a acatar la directriz anticipada.²¹ El posible objetor deberá asegurarse de que sus pacientes reciban atención de acuerdo con su voluntad expresada, y el Estado debe mantener un registro del personal médico objetor a fin de asegurar el acatamiento de la voluntad anticipada.

VI. REFLEXIÓN FINAL

Las voluntades anticipadas con cualquiera de las denominaciones utilizadas son el instrumento adecuado para permitir la expresión de la autonomía de la voluntad del paciente expresada en forma anticipada, y como tal debe ser respetada, y sólo en los casos y bajo ciertas circunstancias descritos en este trabajo y señaladas por la ley y la doctrina, podrá el personal médico desatenderlas. La objeción de conciencia sólo debe ser admitida cuando el paciente no sea disminuido en sus derechos fundamentales, entre ellos y de manera preponderante, el ejercicio de su autonomía.

²¹ Debe tenerse en cuenta que la objeción de conciencia es un acto ético de carácter individual, no institucional ni colectivo, de manera que un hospital o centro de atención sanitaria no puede declararse objetor de conciencia.