

El Derecho a la Autodeterminación Terapéutica en la Fase Terminal

Juan Espinoza Espinoza*

"Y el hombre debe saber que sólo del cerebro derivan las alegrías y los placeres y la serenidad y la risa y la broma, y las tristezas, los dolores, el envilecimiento y el llanto. Y por mérito suyo adquirimos sabiduría y conocimiento, y vemos y sentimos y juzgamos y aprendemos qué cosa es correcta y qué cosa es errónea, qué cosa es dulce y qué cosa es amarga".

HIPOCRATES, *La enfermedad sagrada* (400 a.C.)

"No es miedo de morir, ya he muerto una vez y ha sido como apagar la luz, no es el deber morir lo que me atormenta en estos momentos, sino es ¡el deber vivir!".

Piergiorgio WELBY, *Lasciatemi morire* (2006).

A comienzos de este año, todos quedamos conmovidos con el caso de Eluana Englaro, que se encontraba en estado vegetativo permanente desde 1992 y el padre solicitó que se le suspendiera la alimentación e hidratación que le venía suministrada por vía nasogástrica. Ello motivó sendos comentarios de la opinión pública internacional, al igual que sucedió con Terry Schiavo, hecho tan dramático, que enfrentó al ex esposo y a los padres, a efectos de rescatar cuál hubiera sido la última voluntad de ella. Frente a estos episodios uno se pregunta ¿qué haría yo si me encontrase en un estado vegetal permanente? ¿tengo derecho a pedir que me suspendan o no me apliquen prácticas reanimatorias? Y si no hubiera manifestado ninguna voluntad ¿mi familia tiene derecho a decidir sobre mi persona en estas condiciones? La doctrina y la jurisprudencia comparada más atentas han desarrollado el derecho a la autodeterminación terapéutica, entendido como la situación jurídica en la cual el sujeto decide informada y responsablemente respecto del sometimiento a cualquier acto médico, desde el más simple, que sería la consulta, hasta el más complejo,

como podría ser el de una terapia experimental. Por ello, se sostiene autorizadamente que "la persona se convierte en protagonista del proceso terapéutico" y por ello "debe ser respetada la decisión del paciente de no practicar ciertas terapias o de suspender las ya iniciadas?". El derecho a la autodeterminación terapéutica, en la fase terminal, implica la decisión del sujeto respecto de las preguntas que se han formulado. Sin embargo, asoma el fantasma de la eutanasia, por cuanto la línea divisoria entre ambos suele confundirse. No obstante, debe tenerse presente que en decisiones como la de suspender un tratamiento en la fase terminal en condiciones en las cuales no hay posibilidad de recuperación, no se trata del "interés a interrumpir el tratamiento, sino el interés a seguirlo en circunstancias en las cuales ha desaparecido toda esperanza de recuperación de la conciencia y de la vida en relación³". En otras palabras, lo que se quiere evitar es el denominado "encarnizamiento terapéutico", entendido como el tratamiento médico desvinculado de toda esperanza de recuperación del paciente.

* Profesor de Derecho Civil en las Facultades de Derecho de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Pontificia Universidad Católica del Perú, de la Universidad de Lima y de la Universidad del Pacífico. Presidente del Tribunal de Controversias del Organismo Supervisor de la Inversión en Infraestructura de Transporte de Uso Público (OSITRAN).

1 Gilda FERRANDO, *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici*, en Testamento biológico. Riflessioni di dieci giuristi, a cura de Umberto VERONESI, Giuffrè, Milano, 2006, 441.

2 Gilda FERRANDO, op. cit.

3 Gilda FERRANDO, op. cit.

1. Observando la Experiencia Jurisprudencial Italiana

Piergiorgio Welby era una persona que padecía de distrofia facio escápulo humeral (FEH) en forma progresiva desde 1962. Esta es una “enfermedad degenerativa de los músculos esqueléticos, progresiva y hereditaria; lentamente progresiva que interesa, en particular, los músculos de la cara y de la espalda. Las funciones intelectuales son normales. La insuficiencia respiratoria está presente en la mayor parte de las formas distróficas. No hay terapias específicas: el médico se limita a asistir impotente a la progresión inexorable de la pérdida de las fuerzas y de la atrofia⁴”. La agonía sufrida es descrita por el mismo Welby, en su libro *Lasciatemi morire*, de la siguiente forma: tiene “un hueco en el estómago (gastrostomía) para poderlo alimentar”, “un forado en el cuello (traqueotomía) para permitirle respirar”, “un tubo en la uretra (catéter vescicular) para poder orinar”, con “una enfermera que le vacía diariamente el intestino”, con suministro “de fuertes terapias antibióticas para evitar infecciones causadas por los tubos” y a la presencia de “úlceras, llagas dolorosas que corroen la carne hasta los huesos⁵”. Téngase presente que, a todo esto, se debe agregar que, el sujeto es plenamente conciente de toda esta situación.

Welby interpuso ante el juez un recurso del procedimiento de urgencia (ex art. 700 c.p.c. italiano) solicitando que ordenase a los médicos que lo atienden, interrumpir la terapia de asistencia respiratoria, que se realizaba con ventilación pulmonar desde hace casi 10 años, la cual era dada contra su voluntad; pero su pedido no tuvo éxito. En efecto, con resolución del 16.12.06, era declarado inadmisibile. Se argumentó, entre otros aspectos, que se contravenía el “art. 5 c.c. ita. que prohíbe los actos de disposición del propio cuerpo que determinan un daño permanente”. Welby, a través de la Asociación Luca Concioni (de la cual era co-presidente) contactó con el médico anestesista Mario Riccio para que ejecute su decisión de interrumpir la respiración artificial. En efecto, el 20.12.06, Riccio sedó a Welby y luego desconectó el ventilador automático: Welby fallece después de media hora por “paro cardio-respiratorio, derivado de una grave insuficiencia respiratoria”.

Por estos hechos, Mario Riccio es procesado por delito de homicidio con consentimiento de la víctima ex art. 579, primer párrafo, c. p. ita., el cual establece que “quien ocasiona la muerte de un hombre, con su consentimiento, es penado con reclusión de seis a quince años”. El Juez de Audiencia Preliminar del Tribunal de Roma, con sentencia GIP No. 2049/07, del 23.07.07, declaró que “no se trataba de un

hecho punible, por la subsistencia del eximente del cumplimiento de un deber”. En esta decisión se afirma que:

“Es innegable que en este caso el médico se ha limitado a controlar la subsistencia de una solicitud conciente e informada de Piergiorgio Welby y, sólo después, ha procedido a interrumpir la terapia, tal como le había sido solicitado. En todo ello, no resulta que se haya ejercido alguna discrecionalidad por parte del imputado Riccio, limitándose a realizar escrupulosamente y con precisión la voluntad del paciente, así como todas sus indicaciones, incluso bajo el aspecto de las modalidades y los tiempos de actuación. (...) En efecto, el mantenimiento de la terapia de la ventilación asistida, no obstante el disenso del enfermo, no puede ser jurídicamente calificado como ensañamiento terapéutico –siendo cualquiera el contenido que se quiera atribuir a este concepto-, sino como violación de un derecho del paciente, constitucionalmente garantizado, que había expresado su voluntad conciente e informada de interrupción de la terapia en curso (conforme Cas. No. 26446, 29.05.02, Volterrani [...]). En verdad, la ausencia, en el caso en examen, de un supuesto asimilable a la noción de encarnizamiento terapéutico no cambia mínimamente los términos de la cuestión, puesto que no es la existencia del encarnizamiento terapéutico el que connota la legitimidad de la conducta del médico que lo haga cesar; sino es la voluntad expresa del paciente de querer interrumpir la terapia la que excluye de relevancia penal la conducta del médico que interrumpe el tratamiento” (el subrayado es mío).

Se insiste en que la actividad de ventilación sanitaria es calificada como un “tratamiento sanitario” y, por consiguiente Welby “al solicitar desconectar el pulmón artificial, ha ejercitado efectivamente su derecho a interrumpir un tratamiento sanitario, como está individualizado en la norma constitucional”. Debe recordarse que el art. 32 de la Constitución italiana establece que:

“La República tutela la salud como derecho fundamental del individuo e interés de la colectividad, y garantiza la curación gratuita a los indigentes.

Nadie puede ser obligado a un determinado tratamiento sanitario si no es por disposición legal. En ningún caso, la ley puede violar los límites impuestos por el respeto de la persona humana”.

Amparándose en los criterios de la Corte Constitucional italiana (sentencias Nos. 45/65, 161/85, 471/90 y 238/96), se afirma que:

“el cuadro normativo delineado por la Corte Constitucional en el curso de los años no deja dudas al

4 Raymond ADAMS y Maurice VICTOR, Principi di neurologia, 2002, citado por en la sentencia GIP No. 2049/07, del 23.07.07, del Juez de Audiencia Preliminar del Tribunal de Roma, 3-4.

5 Citado en la sentencia GIP No. 2049/07, 11.

intérprete, en cuanto descende de éste con claridad que el individuo puede rechazar tratamientos médicos y su voluntad con conocimiento debe ser respetada incluso cuando tal rechazo se refiera a terapias tendientes a salvar la vida y todo ello vale no sólo en la relación entre el Estado y los ciudadanos, sino también entre privados o entre el paciente y su médico, que deberá ceñirse a la voluntad del enfermo como regla general”.

Es por ello que se sostiene que el art. 5 c.c.ita. debe ser interpretado dentro de los alcances del art. 32 Const. ita. Importante es el carácter que se le da a esta decisión y los requisitos que se individualizan. Así:

“Es evidente que el rechazo de las terapias representa en la experiencia común, sobre todo si ocasionan la muerte, un hecho excepcional, en cuanto está bien radicado en el hombre el instinto de conservación y que en todo caso, la relativa manifestación de voluntad para ser válida, debe poseer una serie de requisitos no siempre presentes, sobre todo en personas que se encuentren dependiendo de terapias salvavidas y están, por consiguiente, en condiciones extremas. Tales requisitos se deducen, según la jurisprudencia y la doctrina, por la Constitución y los principios del ordenamiento jurídico y son identificables en el hecho que el rechazo de una terapia o el rechazo de continuarla debe, antes que nada, ser personal, es decir, debe provenir del titular mismo del derecho a la vida que podría ser perjudicada o que será perjudicada, en cuanto a nadie está consentido decidir la vida ajena sin incurrir en las prohibiciones de la ley, incluso penal. Por lo tanto, no podrán ejercitar tal derecho por cuenta del enfermo el representante legal del menor o del enfermo mental, en cuanto éste tiene título sólo para efectuar intervenciones a favor y no en perjuicio de la vida del representado, ni tienen jurídicamente poder de representación en esta materia los familiares del interesado. Otro requisito del consentimiento o del disenso es que para ser válido tiene que ser con conocimiento, es decir, informado, incidiendo sobre los derechos esenciales del individuo. En efecto, este último ni puede disponer si no tiene plenamente conocimiento de su condición psicofísica, de las perspectivas evolutivas de su condición y de las consecuencias que pueden producirse de sus elecciones, porque de otra forma, su voluntad estaría viciada por elementos de conocimiento distorsionados o faltantes y, por consiguiente, no sería libre. Además, el rechazo debe ser auténtico, es decir, no aparente, no condicionado por motivos irracionales, por ejemplo el miedo, debe ser efectivamente atribuible a la voluntad del sujeto y no ser fruto de constrictión o sujeción de algún tipo, ejercitada por terceros, así como debe estar estrictamente vinculado a concretas situaciones personales del enfermo, por ejemplo el sufrimiento causado por el mal o la incurabilidad de la enfermedad, etc., y no relacionado a supersticiones, perjuicios u otros. Es necesario además, que el

rechazo sea real y, de modo particular, sea completa y claramente expreso y no sea simplemente deducible de las condiciones de sufrimiento o de la gravedad del mal. Otro requisito importante, en el estado de la legislación, está constituido por la actualidad del rechazo, no siendo suficiente que la persona haya expresado precedentemente su voluntad en tal sentido, en cuanto, dada la esencialidad de los derechos sobre los cuales está destinado a incidir y la relación de tales decisiones a condiciones interiores y cambiantes, el rechazo de una terapia salvavidas puede ser revocado en cualquier momento y debe persistir en el momento en el cual el médico se presta a actuar la voluntad del enfermo (jurisprudencia: Cas. No. 26446, 29.05.01, Volterrani; doctrina: Mantovani, Crimimalia, 2006; Santuosso-Fieccoli, La nuova giurisprudenza civile commentata, 2005).

En conclusión, es evidente que el rechazo de una terapia, aunque ya se haya iniciado, cuando sea ejercitada en el ámbito arriba descrito y a las condiciones precedentemente ilustradas, constituye un derecho constitucionalmente garantizado y perfecto, respecto al cual incumbe al médico, en razón de la profesión ejercitada y de los derechos y deberes emergentes de la relación terapéutica instaurada con el paciente, el deber jurídico de consentir el ejercicio, con la consecuencia que, si el médico en cumplimiento de tal deber, contribuyese a determinar la muerte del paciente por la interrupción de una terapia salvavidas, éste no respondería penalmente del delito de homicidio con consentimiento, en cuanto habría operado la presencia de una causa de exclusión del delito y en particular la prevista en el art. 51 c.p.ita. La fuente del deber para el médico, por consiguiente, residiría en primera instancia en la misma norma constitucional, que es fuente de rango superior respecto a la ley penal, y la operatividad de la exención en el supuesto arriba delineado está justificada por la necesidad de superar la contradicción del ordenamiento jurídico que, por una parte, no puede atribuir un derecho y, por la otra, incriminar su ejercicio”.

En suma, el juez, debe verificar que en este caso excepcional, la declaración de voluntad, a efectos de suspender las técnicas de mantenimiento artificial de la vida, sea personal, auténtica, informada, real y actual. Sin embargo uno se puede encontrar frente a situaciones en las cuales si bien el sujeto no manifestó expresamente decisión, ello iría en contra de su percepción de la vida.

En el caso de Eluana Englaro, la Corte de Casación italiana, con sentencia No.21748, del 16.10.07, citó el siguiente pasaje de la sentencia del 26.06.97, de la Corte Suprema de los Estados Unidos (Vacco y otros c. Quill y otros):

“El derecho a rechazar los tratamientos sanitarios se funda en la premisa de la existencia, no de un derecho

general y abstracto de acelerar la muerte, sino del derecho a la integridad del cuerpo y a no sufrir intervenciones invasivas no deseadas”.

También ha establecido el siguiente principio:

“cuando el paciente se encuentre por muchos años (en el caso, más de quince) en estado vegetativo permanente, con la consiguiente radical incapacidad de relacionarse con el mundo externo y sea mantenido en vida artificialmente mediante una sonda nasogástrica que provea a su alimentación e hidratación, a solicitud del tutor que lo representa, y en el contradictorio con el curador especial⁶, el juez puede autorizar la desactivación de tal técnica sanitaria (quedando a salvo la aplicación de las medidas sugeridas por la ciencia y por la práctica médica en el interés del paciente), únicamente en presencia de los siguientes presupuestos: (a) cuando la condición de estado vegetativo sea, en base a una rigurosa apreciación médica, irreversible y no haya ningún fundamento médico, según los standard científicos reconocidos a nivel internacional, que deje suponer la más mínima posibilidad de alguna, aunque sea leve, recuperación de la conciencia y el retorno a una percepción del mundo externo; y (b) siempre que tal instancia sea realmente expresión, en base a elementos de prueba claros, unívocos y convincentes, de la voz del paciente mismo, obtenida de sus precedentes declaraciones o de su personalidad, de su estilo de vida y de sus convicciones, correspondiendo a su modo de concebir, antes de caer en estado de inconciencia, la idea misma de dignidad de la persona. Cuando uno u otro presupuesto no subsista, el juez debe negar la autorización, debiendo ser entonces dada incondicional prevalencia al derecho a la vida, independientemente del grado de salud, de autonomía y de capacidad de entender y de querer del sujeto interesado y de la percepción, que otros puedan tener, de la calidad de la vida misma”.

Entonces, en un ordenamiento jurídico como el italiano, un juez puede ordenar la desactivación de un tratamiento sanitario en la fase terminal, si el estado vegetativo irreversible sea el resultado de la declaración de voluntad del interesado. En el caso en que éste no haya podido manifestar su voluntad, se deberá presumir la misma a través de su reconstrucción por una serie de sucesos. La Primera Sección Civil de la Corte de Apelaciones de Milano, con resolución del 25.06.08, amparó el pedido del padre y tutor de Eluana de autorizar la interrupción de tratamiento mediante la alimentación e hidratación con sonda nasogástrica. Este colegiado siguiendo la línea interpretativa de la Corte Suprema ha argumentado que:

“la continuación de la vida no puede ser impuesta a ningún enfermo, mediante tratamientos artificiales, cuando el mismo enfermo libremente decida

rechazarlos, ni siquiera cuando el enfermo se encuentre en absoluto estado de incapacidad, (la Corte Suprema) ha avizorado una interpretación que está en grado de actuar, en vez de contrastar con el principio de igualdad en los derechos, regulado en el art. 3 de la Constitución (italiana), que evidentemente no debe tenerse en cuenta sólo con la finalidad de asegurar sostenimiento material a los individuos más débiles o en dificultad, como los incapaces, sino también con aquella de hacer posible la libre expresión de su personalidad, de su dignidad y de sus valores”

Se hace hincapié en que este derecho de autodeterminación terapéutica no debe ser confundido con la eutanasia. Ahora bien, en el caso concreto se estima que:

“puede ser útil recordar que tal juicio, según el principio enunciado por el Supremo Colegio, debe entenderse finalizado en general a verificar en conjunto (...):

- 1) cual sea –en sus aspectos esenciales- la reconstrucción efectuada por el tutor en orden a la voluntad presunta de Eluana;
- 2) si tal reconstrucción, cuando suponga la decisión hipotética que Eluana habría asumido si fuese capaz, hubiese sido la del rechazo del tratamiento de sostenimiento vital, pueda considerarse atendible y no sea una expresión del juicio sobre la calidad de vida del representante, ni en forma alguna, condicionada por la particular gravedad de la situación;
- 3) si la reconstrucción de la voluntad hipotética tenga confirmación con los diversos elementos de conocimiento que surgen en la fase de instrucción, que deben configurarse como elementos de prueba claros, unívocos y convincentes;
- 4) si y en qué medida la curadora especial haya asumido una posición convergente con la del tutor;
- 5) si la reconstrucción efectuada por el tutor y confirmada con los elementos de prueba arriba indicados tenga en cuenta, con referencia al pasado de Eluana:
 - 5a) su personalidad;
 - 5b) su identidad en conjunto;
 - 5c) su estilo de vida y del carácter de su vida;
 - 5d) su sentido de integridad;
 - 5e) sus intereses críticos y de experiencia;
 - 5f) sus deseos;
 - 5g) sus declaraciones precedentes;
- 5h) su manera de concebir la idea de dignidad de la persona (a la luz de sus valores de referencia y de sus convicciones éticas, religiosas, culturales y filosóficas que orientaban sus determinaciones de voluntad”.

Este desarrollo del principio enunciado por la Corte

6 No obstante haya un tutor, en este tipo de procesos el juez nombra un curador especial.

Suprema, permite reconstruir con mayor nitidez, como lo dice esta sentencia, la Weltanschauung (cosmovisión) del sujeto titular del derecho a la autodeterminación terapéutica. Ello es sumamente importante, por cuanto, como ya se observó, no se trata –de ninguna manera- de un poder de decisión del representante legal. Teniendo en cuenta dictámenes médicos que acreditaban la situación de Eluana y las declaraciones de los padres y sus amigas, se afirmó que:

“Las pruebas asumidas, atendibles, unívocas, eficaces y relevantes, y definitivamente consideradas en buena parte como tales con la verificación de hecho que consta en el precedente decreto del 15 noviembre/16 diciembre 2006, junto a la conformidad de la elección del tutor hecha por la curadora especial (que ha realizado de una manera impecable su actividad de control imparcial), tranquilizan con respecto al hecho que la elección en cuestión no sea expresión del juicio sobre la calidad de la vida del representante de Eluana, sino de esta última, y que no ha sido condicionada de ninguna manera por otra finalidad o interés que aquel de respetar su voluntad y su modo de concebir la dignidad y la vida.

Por todas las precedentes consideraciones, en conclusión, ponderadas a la luz de la “lógica horizontal compositiva de la razonabilidad” indicada por la Suprema Corte –balance en el cual no puede no encontrar espacio la evaluación de la extraordinaria duración del Estado Vegetativo Permanente (y por consiguiente, irreversible) de Eluana, así como la, también extraordinaria, tensión de su carácter hacia la libertad, como el carácter inconciliable de su concepción sobre la dignidad de la vida con la pérdida total e irrecuperable de las propias facultades motoras y psíquicas y con la sobrevivencia sólo biológica de su cuerpo en un estado de absoluto sometimiento al querer ajeno, todos factores que surgen y que es razonable considerar en el caso que son prevalecientes sobre una necesidad de tutela de la vida biológica en sí y por sí considerada-, la instancia de autorización a la interrupción del tratamiento de mantenimiento vital artificial, como ha sido propuesta por el tutor de Eluana Englaro y ha sido compartida por la curadora especial, es inevitablemente amparada, de tal decisión no pueden sustraerse quienes deciden, compartiendo el sufrimiento personal”.

Dignas de tener en cuenta son las disposiciones accesorias que se dictaron a efectos de cumplirse en la fase de actuación:

“deberá hacerse de manera que la interrupción del tratamiento de alimentación e hidratación artificial con sonda nasogástrica, la suspensión del suministro de auxilios médicos colaterales (antibióticos o antiinflamatorios, etc.) o de otros procedimientos de asistencia instrumental, se realicen, en hospice o en otro lugar de asistencia apropiado y eventualmente

–si ello sea oportuno e indicado de hecho por la mejor práctica de la ciencia médica- con constante suministro sólo de los auxilios actualmente utilizados aptos para prevenir o eliminar reacciones neuromusculares anómalas (como sedantes o antiepilépticos) y sólo en la dosis funcional para tal fin, con modalidades tales de garantizar una adecuada y digna asistencia de la persona (por ejemplo, también con humidificación frecuente de las mucosas, suministro de sustancias idóneas para eliminar el eventual malestar de la carencia de líquidos, cuidado e higiene del cuerpo y de su vestimenta, etc.) durante el período en el cual su vida se prolongará después de la suspensión del tratamiento y en modo de hacer siempre posibles las visitas, la presencia y la asistencia, al menos, de sus familiares más cercanos”.

“en conclusión, es evidente que el rechazo de una terapia, aunque ya se haya iniciado, cuando sea ejercitada en el ámbito arriba descrito y a las condiciones precedentemente ilustradas, constituye un derecho constitucionalmente garantizado y perfecto, respecto al cual incumbe al médico, en razón de la profesión ejercitada y de los derechos y deberes emergentes de la relación terapéutica instaurada con el paciente, el deber jurídico de consentir el ejercicio, (...)”

Ello quiere decir que la tutela del derecho de autodeterminación terapéutica de la persona no culmina con la suspensión de los mecanismos artificiales que la mantienen viva, entre ese momento y el deceso existe un período de tiempo en que se merece el mayor cuidado y atención (no sólo a nivel médico, sino afectivo-familiar) a efectos que el curso natural de su vida sea digno. La Tercera Sección del Tribunal Administrativo Regional (TAR) de la Lombardia (Milano), con sentencia del 22.01.09, determinó que:

“El principio constitucional del “consenso informado” (art. 32 Const. italiana) está en la base de la relación médico-paciente y constituye norma de legitimación del tratamiento sanitario. Al mismo está vinculada no sólo la facultad del paciente de escoger entre las diversas posibilidades de tratamiento médico, sino también de eventualmente rechazar la terapia y de decidir conscientemente interrumpirla, en

cada fase de la vida, incluso en aquella terminal. El rechazo de las terapias médicas, incluso cuando conduzca a la muerte, no puede ser confundido por una hipótesis de eutanasia, o sea por un comportamiento que pretende abreviar la vida, causando positivamente la muerte, expresando tal rechazo un comportamiento de elección, por parte del enfermo, de que la enfermedad siga su curso natural. Puesto que la exigencia de tutela de los valores de libertad y de dignidad de la persona son realizables también por el incapaz valiéndose de los instrumentos puestos en su auxilio (art. 357 c.c. y ss., art. 424 c.c.), debe considerarse que al individuo que, antes de caer irreversiblemente en estado de total y absoluta inconciencia, típica del estado vegetativo permanente, haya manifestado, en forma expresa o también a través de sus propias convicciones, el propio estilo de vida y los valores de terapias médicas, a sobrevivir a la mente, el ordenamiento da la posibilidad literalmente de escuchar la propia voz en lo que respecta a la desactivación de aquel tratamiento a través del representante legal.

La alimentación y la hidratación artificial con sonda nasogástrica integran prestaciones hechas por médicos, que tienen un saber científico, y que consisten en el suministro de compuestos que implican procedimientos tecnológicos. Estas, constituyen un tratamiento sanitario, cuya suspensión no configura una hipótesis de eutanasia omisiva, sino que puede ser legitimamente solicitada en el interés del incapaz” (el subrayado es mío).

Otro caso es el de **Vincenza Santoro Galani**, que padecía de esclerosis lateral amiotrófica ELA (o enfermedad de Lou Gerhing) que es degenerativa del sistema neuromuscular. La señora Santoro Galani, en vida y con plena lucidez, decidió, al amparo del reformado (por la Ley No. 6, del 09.01.04) art. 428 del c.c.ita., proponer al juez quién sería representante legal (administrador de sostenimiento) y también dejó constancia expresa de su voluntad de que no le venga aplicada la ventilación forzada ni la traqueotomía en caso se encuentre en estado de incapacidad. En efecto, el citado artículo establece, entre otros aspectos, que:

“El administrador de sostenimiento puede ser designado por el mismo interesado en previsión de la propia eventual incapacidad mediante acto público o escritura privada autenticada”.

El Tribunal de Modena, mediante decreto del 13.05.08, basándose en los arts. 2 (derecho a la dignidad e identidad), 13 (derecho a la libertad) y 32 (derecho a la salud) de la Constitución italiana, ha decidido que:

“Al nombrar al administrador de sostenimiento designado por el mismo interesado en vista de la propia futura incapacidad, el juez tutelar puede atribuirle el poder de manifestar la voluntad lúcidamente expresa por una persona enferma de ELA de rechazar la traqueotomía y la ventilación forzada (aunque fuesen necesarias para salvar la vida) y solicitar a los sanitarios las curas paliativas más eficaces a efectos de anular cualquier sufrimiento”.

Comentando esta decisión, calificada doctrina italiana sostiene que “No existe un límite de tolerancia de dolor igual para todos: cada uno es único, con una visión propia de la vida, de su significado. Y también por esto no puede ser impuesto un tratamiento médico⁷.” Agregando que “la vida es un “derecho”, no es una “obligación”. El deber de curarse, que puede surgir de las obligaciones morales, da responsabilidad frente a otras personas, o puede afectar valores trascendentales, no se traduce en la obligación jurídica de preservar la propia vida a todo costo, siendo prevaleciente el respeto de la libertad de la persona y de su dignidad⁸.” En este orden de ideas, “No hay diferencia, desde el punto de vista de los deberes del médico y de la eficacia causal de la conducta, entre rechazo de la intervención quirúrgica de amputación de la pierna, o de la transfusión de sangre, y solicitud de apagar el respirador. Entre el rechazo desde el inicio de un auxilio mecánico sustitutivo de las funciones respiratorias, o de la alimentación, y solicitud de interrupción una vez que se hayan iniciado⁹.”

“(…) la tutela del derecho de autodeterminación terapéutica de la persona no culmina con la suspensión de los mecanismos artificiales que la mantienen viva (…)”

En este mismo sentido, el mismo Tribunal de Modena, con decreto del 08.11.08, ante la previsión de una persona que, mediante escritura pública había tomado ciertas decisiones en caso esté con una “enfermedad de estado terminal, enfermedad o lesión traumática cerebral, irreversible e invalidante, enfermedad que la someta a tratamientos permanentes con máquinas o sistemas artificiales que impidan una normal vida de relación”, ha nombrado un administrador de sostenimiento con las siguientes prescripciones:

“a) El encargo es por tiempo determinado: cumpliendo los actos determinados sub b).

b) El administrador de sostenimiento está autorizado a cumplir, en nombre y por cuenta del beneficiario y en

7 Gilda FERRANDO, *Diritto a rifiutare le cure, amministrazione di sostegno e direttive anticipate*, en *Famiglia e diritto*, No. 10, Año XV, IPSOA, Milano, octubre 2008, 924.

8 Gilda FERRANDO, *op. cit.*

9 Gilda FERRANDO, *op. cit.*

el caso que el mismo se encuentre en las condiciones descritas en la escritura de fecha 17 de setiembre de 2007 sin haber revocado, con cualquier modalidad y habiendo informado esto al administrador, las disposiciones dictadas en la misma, los siguientes actos:

- negación de consenso a los sanitarios involucrados a practicar a la persona tratamiento sanitario alguno y, específicamente, reanimación cardiopulmonar, diálisis, transfusiones de sangre, terapias antibióticas, ventilación, hidratación y alimentación forzada y artificiales;

- reclamo a los sanitarios de la obligación de suministrar a la persona, con la mayor tempestividad, solicitudes e incidencias a los efectos de disminución de sufrimientos, las curas paleativas más eficaces comprendida la utilización de fármacos opiáceos.

c) Verificándose la situación sub b) el administrador estará obligado a dar inmediata comunicación al Despacho del Juez Tutelar informando, con tempestividad y por escrito, sobre la evolución de la situación, sobre cualquier variación de las condiciones de salud de la persona que comporten la exigencia de eventuales procedimientos, sobre el éxito de la realización del solicitado encargo de sostenimiento”.

Las Secciones unidas en sede penal de la Corte de Casación italiana, con sentencia No. 2437, de fecha 18.12.08-21.01.09, han enunciado el siguiente principio:

“Cuando el médico someta al paciente a un tratamiento quirúrgico diverso a aquel del cual ha sido prestado el consentimiento informado, y tal intervención, realizada con respeto a los protocolos y a la *lex artis*, ha sido concluido con éxito positivo, en el sentido que de la misma intervención ha derivado una apreciable mejoría de las condiciones de salud, en referencia, también a las eventuales alternativas apreciables, y sin que hayan indicaciones contrarias por parte del paciente mismo, tal conducta carece de relevancia penal, tanto bajo el es aspecto de las lesiones personales como del de la violencia privada”.

El principio que se puede extraer de este *decisum* es que el médico, siempre en bienestar del paciente, puede proceder de manera diferente a la del consentimiento informado, sin que ello implique ir en contra de una orden, un mandato o de una precisa voluntad del paciente. Con ello, se abre un nuevo horizonte dentro de los alcances del consentimiento informado: el médico o los parientes pueden decidir sobre una serie de actos médicos del paciente (cuando éste se halle inconciente o sea incapaz), siempre y cuando no haya una voluntad expresa en sentido contrario.

De esta reseña jurisprudencial y legislativa se desprenden los siguientes principios:

- a. El derecho a la autodeterminación terapéutica es la situación jurídica en la cual el sujeto decide informada y responsablemente respecto del sometimiento a cualquier acto médico, desde el más simple, que sería la consulta, hasta el más complejo, como podría ser el de una terapia experimental.
- b. El derecho a la autodeterminación terapéutica se ejerce a través del consentimiento informado, entendido como la declaración de voluntad de someterse a un acto médico, que descansa en el deber del profesional médico de informar las consecuencias del mismo.
- c. La autodeterminación terapéutica en la fase terminal no debe ser confundida con la eutanasia. La primera se da cuando se mantiene artificialmente la vida, la segunda cuando el sujeto vive autónomamente en una situación de particular sufrimiento. Con la autodeterminación terapéutica no se mata al paciente, simplemente se permite que el *curso natural de su vida* sea digno.
- d. Por ello, en este caso excepcional, la declaración de voluntad, a efectos de suspender las técnicas de mantenimiento artificial de la vida, debe ser personal, auténtica, informada, real y actual.
- e. Una persona capaz, si está conciente y en pleno uso de sus facultades mentales, a través de su consentimiento informado puede ejercer su derecho a la autodeterminación terapéutica en la fase terminal. También puede prever que, en caso se encuentre inconciente, no se le someta a una situación de mantenimiento artificial de la vida.
- f. El representante legal no puede suplantar la voluntad del sujeto que no se encuentra en la posibilidad de manifestarla. Sin embargo, puede solicitar al juez, haciendo una reconstrucción de la misma, a través de declaraciones testimoniales que hagan presumir razonablemente, de acuerdo a su particular percepción de la vida, que el paciente hubiera ejercido su derecho en el sentido de no ser sometido a estos procedimientos artificiales.
- g. Una vez que se interrumpa el mantenimiento artificial de la vida, se le deber tratar al cuerpo con el mayor esmero y cuidado, tanto médico como afectivo-familiar, durante el tránsito a su deceso.

2. Las Coordinadas Legislativas en la Experiencia Jurídica Peruana y el Auxilio de los Modelos Jurídicos y Dogmáticos Comparados

En mi opinión en el ordenamiento jurídico nacional tiene protección el derecho de autodeterminación terapéutica. En efecto, el art. 4 de la Ley General de Salud, Ley No. 26842, del 20.07.97, establece que:

“Ninguna persona puede ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada

legalmente a darlo, si correspondiere o estuviere impedida de hacerlo. Se exceptúa de este requisito las intervenciones de emergencia.

La negativa a recibir tratamiento médico o quirúrgico exime de responsabilidad al médico tratante y al establecimiento de salud, en su caso.

En caso que los representantes legales de los absolutamente incapaces o de los relativamente incapaces a que se refieren los numerales 1 al 3 del Artículo 44 del Código Civil, negaren su consentimiento para el tratamiento médico o quirúrgico de las personas a su cargo, el médico tratante o el establecimiento de salud, en su caso, debe comunicarlo a la autoridad judicial competente para dejar expeditas las acciones a que hubiere lugar en salvaguarda de la vida y la salud de los mismos.

El reglamento establece los casos y los requisitos de formalidad que deben observarse para que el consentimiento se considere válidamente emitido”.

Este artículo tiene que ser interpretado sistemáticamente con el art. 1 Const. que consagra que “la defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y el Estado” y el art. 2.1 Const. que reconoce protección al derecho a la vida, identidad, integridad y el libre desarrollo y bienestar. Incluso, se podría argumentar el art. 3 Const., que prescribe que: “La enumeración de los derechos establecidos en este capítulo no excluye los demás que la Constitución garantiza, ni otros de naturaleza análoga o que se fundan en la dignidad del hombre, o en los principios de soberanía del pueblo, del Estado democrático de derecho y de la forma republicana de gobierno”. Este artículo contiene la denominada **cláusula de los derechos no enumerados**, la cual es “una fuente decisiva de reconocimiento o individualización de atributos de la persona y, en tal sentido, obligada

fórmula de recurrencia de cualquier análisis jurídico constitucional en lo que a sus contornos dogmáticos se refiere¹⁰.”

“(…) el derecho a la autodeterminación terapéutica es la situación jurídica en la cual el sujeto decide informada y responsablemente respecto del sometimiento a cualquier acto médico, (...)”

Sobre la **posibilidad de nombrar un representante legal en previsión de la propia incapacidad**, como señalara en otra sede¹¹, un atento sector de la doctrina argentina, advirtiendo “que estamos asistiendo a una lamentable disgregación del núcleo familiar¹²”, cuestiona que “si alguien puede designar tutor para sus hijos menores de edad para el caso de fallecimiento del disponente” (como lo establece, en nuestro sistema, el art. 503.1 c.c.¹³) “y puede también, para la misma situación, designar curador para sus hijos mayores de edad” (arr. 572 c.c.¹⁴), “¿cómo no permitir a esa persona designar quién ha de ser su curador para el caso de su propia incapacidad?¹⁵” La aplicación del argumento a *fortiori* es impecable. Resulta curioso que, a efectos de la designación del curador del incapaz se establezca específicamente que el juez “oiga” al consejo de familia (arts. 569¹⁶ y 589 c.c.¹⁷) y no se diga lo evidente: principalmente se debe tener en cuenta el interés superior del sujeto débil.

Justamente, debido a la finalidad de la curatela, que es la de tutelar los intereses del mal denominado incapaz, es que no veo impedimento legal alguno para considerar “jurídicamente posible” el nombramiento del curador en previsión de la propia incapacidad, dentro del sistema peruano¹⁸.

10 Luis SÁENZ DÁVALOS, La Cláusula de los Derechos no Enumerados y su Aplicación en la Jurisprudencia del Tribunal Constitucional, en Revista Bibliotecal, Año 2, No. 3, Dirección de Biblioteca y Centro de Documentación del Colegio de Abogados de Lima, noviembre 2001, 388.

11 Permítaseme remitir a Juan ESPINOZA ESPINOZA, Acto jurídico negocial. Análisis doctrinario, legislativo y jurisprudencial, Gaceta Jurídica, Lima, 2008, 126-128.

12 Nelly A. TAIANA DE BRANDI y Luis Rogelio LLORENS, Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad, Astrea, Buenos Aires, 1996, 3.

13 El artículo completo recita que: “Tienen facultad de nombrar tutor, en testamento o por escritura pública:

1. El padre o la madre sobreviviente, para los hijos que estén bajo su patria potestad.

2. El abuelo o la abuela, para los nietos que estén sujetos a su tutela legítima.

3. Cualquier testador, para el que instituya heredero o legatario, si éste careciera de tutor nombrado por el padre o la madre y de tutor legítimo y la cuantía de la herencia o del legado bastare para los alimentos del menor”.

14 El cual expresa que: “Los padres pueden nombrar curador, por testamento o escritura pública, para sus hijos incapaces comprendidos en el artículo 569, en todos los casos en que puedan darles tutor si fueren menores, salvo que existan las personas llamadas en el artículo mencionado”.

15 Nelly A. TAIANA DE BRANDI y Luis Rogelio LLORENS, op. cit., 5.

16 Cuyo texto completo es: “La curatela de las personas a que se refieren los artículos 43, incisos 2 y 3, y 44, incisos 2 y 3, corresponde:

1. Al cónyuge no separado judicialmente.

2. A los padres.

3. A los descendientes, prefiriéndose el más próximo al más remoto y en igualdad de grado, al más idóneo.

La preferencia la decidirá el juez, oyendo al consejo de familia.

4. A los abuelos y demás ascendientes, regulándose la designación conforme al inciso anterior.

5. A los hermanos” (el subrayado es mío).

17 Que norma: “La curatela de los incapaces a que se refieren los artículos 584, 585 y 586 corresponde a la persona que designe el juez, oyendo al consejo de familia”.

18 Respecto del sistema argentino, Nelly A. TAIANA DE BRANDI y Luis Rogelio LLORENS, op. cit., 27.

Existe un aparente obstáculo en el art. 1801.3 c.c., en el que se establece que el mandato se extingue por “muerte, interdicción o inhabilitación del mandante o del mandatario”. Sin embargo, debemos entender que este supuesto se da en el contexto de la ejecución de uno o varios actos en interés del mandante y se extinguen con su muerte o limitación de capacidad ante la presunción de un conflicto de intereses con el mandatario. Nótese que este supuesto admite excepciones, y dos de ellas son la disposición testamentaria del tutor para los hijos menores y la del curador para los mayores incapaces. Si tenemos en cuenta que el nombramiento del curador se da en interés del representado, el juez no podría “desoír” la voluntad del propio sujeto, que libre y espontáneamente decidió quién sería su representante legal en previsión de la propia incapacidad. Es claro que esta voluntad prevalece sobre cualquier otra (incluso la del consejo de familia). Por ello, se pregunta con razón “¿qué juez o qué asesor de incapaces podrá desatender la voluntad del insano manifestada durante su capacidad?¹⁹”

A nivel de legislación comparada, España ya cuenta con esta figura, que la denomina “autotutela”. La Ley No. 41/2003, del 19.11.03, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación de Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la normativa tributaria con esta finalidad, ha modificado el art. 223 c.c.esp. en los siguientes términos:

“Los padres podrán en testamento o documento público notarial nombrar tutor, establecer órganos de fiscalización de la tutela, así como designar las personas que hayan de integrarlos u ordenar cualquier disposición sobre la persona o bienes de sus hijos menores o incapacitados.

Asimismo, cualquier persona con la capacidad de obrar suficiente, en previsión de ser incapacitada judicialmente en el futuro, podrá en documento público notarial adoptar cualquier disposición relativa a su propia persona o bienes, incluida la designación de tutor.

Los documentos públicos a los que se refiere el presente artículo se comunicarán de oficio por el notario autorizante al Registro Civil, para su indicación en la inscripción de nacimiento del interesado.

En los procedimientos de incapacitación, el juez recabará certificación del Registro Civil y, en su caso, del registro de actos de última voluntad, a efectos de comprobar la existencia de las disposiciones a las que se refiere este artículo” (el subrayado es mío).

Asimismo, se modificó el art. 1732 c.c.esp. de la siguiente forma:

“El mandato se acaba:

- 1.º Por su revocación.
- 2.º Por renuncia o incapacitación del mandatario.
- 3.º Por muerte, declaración de prodigalidad o por concurso o insolvencia del mandante o del mandatario.

El mandato se extinguirá, también, por la incapacitación sobrevinida del mandante a no ser que en el mismo se hubiera dispuesto su continuación o el mandato se hubiera dado para el caso de incapacidad del mandante apreciada conforme a lo dispuesto por éste. En estos casos, el mandato podrá terminar por resolución judicial dictada al constituirse el organismo tutelar o posteriormente a instancia del tutor” (el subrayado es mío).

De esta forma, se solucionan legislativamente los problemas puestos de manifiesto por la doctrina argentina anteriormente citada. Con razón, se observa que “la figura de la autotutela sin duda es un avance en el respeto a la autonomía de la voluntad de las personas que, en base a su libertad y dignidad como tales, tienen derecho –en tanto en cuanto tengan la capacidad de entender y de querer–, de organizar los aspectos personales de su posible futura tutela²⁰”.

Por ello, no habría colisión de derecho alguno si una persona, en previsión de una futura incapacidad, nombre un representante y ejerza su derecho a la autodeterminación terapéutica ☒

19 Respecto del sistema argentino, Nelly A. TAIANA DE BRANDI y Luis Rogelio LLORENS, op. cit., 34.

20 Silvia DÍAZ ALABART, La autotutela, en Liber amicorum Guido Alpa. Private Law beyond the national systems, Editado por Mads ANDENAS, Silvia DIAZ ALABART, Sir Basil MARKESINIS, Hans MICKLITZ y Nello PASQUINI, British Institute of International and Comparative Law, Londres, 2007, 23.