CONGRESO DE LA REPÚBLICA
ÁREA DE TRÁMITE DOCUMENTARIO
14 SEP. 2023
RECIBIDO
Firma: Hora: 6:25pm

PROYECTO DE LEY QUE REGULA EL TESTAMENTO VITAL, SOBRE TRATAMIENTOS MÉDICOS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES Y/O ENFERMEDADES CRÓNICAS VEGETATIVAS IRREVERSIBLES.

El Congresista de la República que suscribe, **HERNANDO GUERRA-GARCÍA CAMPOS**, integrante del Grupo Parlamentario Fuerza Popular, en el ejercicio del derecho de iniciativa legislativa que les confiere el Artículo 107° de la Constitución Política del Perú y conforme lo establecen los Artículos 74° y 75° del Reglamento del Congreso, presenta el siguiente:

FÓRMULA LEGAL

LEY QUE REGULA EL TESTAMENTO VITAL, SOBRE TRATAMIENTOS MÉDICOS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES Y/O ENFERMEDADES CRÓNICAS VEGETATIVAS IRREVERSIBLES

Artículo 1°. – Objeto de la Ley

La presente ley tiene por objeto crear y regular el Testamento Vital, estableciendo disposiciones normativas para el cumplimiento de la declaración anticipada de voluntad del declarante.

Artículo 2°. – Finalidad de la Ley

La finalidad de esta ley es velar por el respeto del ser humano, su dignidad y el derecho a gozar de una vida digna dentro de los patrones normales de salud y sin sufrimiento, en concordancia con lo establecido en los Artículos 1° y 2° de la Constitución Política del Perú.

Artículo 3°. – Ámbito de aplicación

Los alcances de la presente ley son aplicables a todas las personas que cuenten con mayoría de edad y que gocen con plena capacidad del ejercicio de sus facultades tanto mentales como físicas que le permitan manifestar anticipadamente su voluntad sin requerir ayuda para ello.

Artículo 4°. – Testamento Vital

Es el documento formal en el que toda persona con mayoría de edad, capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales, físicas y mentales, y como previsión de no poder tomar decisiones en el futuro, declara, de forma libre,

consciente e informada su voluntad sobre los tratamientos médicos al final de la vida que sean relevantes para su marco de valores personales.

Artículo 5°. – Naturaleza del Testamento Vital

El Testamento Vital es un negocio jurídico mixto, unilateral, personalísimo, formal y revocable que expresa la declaración de voluntad, destinada a producir efectos *inter vivos* y *post mortem*.

Artículo 6°. – Medicina Paliativa

La manifestación de la voluntad anticipada a la que se refiere el Artículo 5° del presente cuerpo normativo, no implica para el paciente una negativa a recibir cuidados paliativos, alimentación e hidratación que contribuyan a la disminución del dolor y otros síntomas que pudieran existir propios de la misma enfermedad que padece, sin que su propósito sea interrumpir el cauce de la enfermedad.

La aplicación de estos cuidados, respeta la dignidad humana y otorga calidad de vida hasta el momento del deceso de forma natural del declarante.

Artículo 7°. – Formalidades del Testamento Vital

El Testamento Vital se debe realizar cumpliendo las siguientes exigencias para su validez:

- Debe ser por escrito, ante Notario Público y elevado a escritura pública.
- Debe estar suscrito por el declarante y tres testigos voluntarios mayores de edad.
- El declarante debe presentar un informe médico emitido por un profesional médico, que concluya la plena capacidad del declarante para manifestar su voluntad en el Testamento Vital.

Artículo 8°. – Representante del declarante

El declarante designa a un representante, mayor de edad, para que vele por el cumplimiento del Testamento Vital, de ser el caso. Uno de los testigos que suscribieron el otorgamiento del Testamento Vital, podrá ser designado como representante.

Artículo 9°. – Revocación del Testamento Vital

El Testamento Vital, puede ser revocado o modificado en cualquier momento, cumpliendo los puntos señalados en el Artículo 7°. Dicha revocación o modificatoria, debe realizarse de manera escrita por el propio declarante ante Notario Público.

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: CASTILLO RIVAS Eduardo Enrique FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/09/2023 17:11:25-0500

En el caso de la incapacidad del declarante, su representante podrá revocar la voluntad siempre y cuando sea en beneficio exclusivo para el declarante. Dicha revocatoria debe cumplir con las exigencias del Artículo 7° de la presente ley, según sea el caso.

Artículo 10°. – Excepción de los efectos del Testamento Vital

Los efectos que deriven del Testamento Vital en favor del declarante, se suspenden únicamente en el caso de que la declarante mujer inicie o se encuentre en un período de gestación, hasta el final del mismo.

Artículo 11°. – Eficacia

Cuando el declarante se encuentre en la situación de imposibilidad de expresar su voluntad respecto a su salud, el Testamento Vital entrará en vigencia, donde el representante del declarante está obligado a hacer cumplir con las exigencias establecidas en él ante quien corresponda.

Artículo 12°. – Cumplimiento

Todas las entidades prestadoras de servicios de salud, públicas y privadas a nivel nacional, deberán velar y garantizar el cumplimiento de la declaración de voluntad anticipada (Testamento Vital), de manera tal que, dicha declaración, debe ser incorporada en la historia clínica, según corresponda.

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES

Primera. – Vigencia

La presente ley entra en vigencia al día siguiente de su publicación en el diario Oficial "El Peruano".

Segunda. – Reglamentación

Mediante Decreto Supremo refrendado por el Ministerio de Salud y el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, se reglamenta lo dispuesto en la presente ley dentro de un plazo de noventa (90) días calendario.

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: JIZARIAURU IZARIAURU Juan Carlos Martin FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/09/2023 17:18:22-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: ALEGRIA GARCIA Luis Arturo FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/09/2023 16:32:04-0500

HERNANDO GUERRA-GARCÍA CAMPOS
Congresista de la República del Perú

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: OLIVOS MARTINEZ Leslie Vivian FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/09/2023 16:43:15-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: GUERRA GARCIA CAMPOS Hernando FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 11/09/2023 16:01:52-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: ALEGRIA GARCIA Luis Arturo FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/09/2023 15:39:02-0500

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. MARCO NORMATIVO

- Constitución Política del Perú de 1993.
- Decreto Legislativo N° 295 – Código Civil.
- Decreto Legislativo N° 635 – Código Penal.
- Ley N° 26842 – Ley General de Salud.
- Agenda 2030 – Objetivos de Desarrollo Sostenible

II. ANTECEDENTES

Los avances tecnológicos, a nivel mundial, han servido de mucho a la sociedad, han traído diversos beneficios como controversias, tal es así que se viene desarrollando un debate en el derecho, la medicina y la ética respecto a cuestiones relacionadas con **el final de la vida de una persona**, donde si bien es cierto, la tecnología y los avances científicos han contribuido en desarrollar tratamientos para curar enfermedades y mejorar la salud, también lo han hecho para **prolongar** de manera artificial **el proceso de muerte natural** de las personas.

Si damos una mirada a casos ocurridos en el ámbito global sobre el tema de no prolongar la vida o retrasar el proceso de muerte natural artificialmente, nos vamos a dar cuenta que, el destino de la vida de cada paciente en esta situación, ha sido decidido por ellos mismos, lo cual ha traído como consecuencia que más personas se cuestionen sobre la necesidad y la opción de contar con previsiones sobre su cuidado y su salud en el caso de llegar al estado de incapacidad física y/o mental. Estamos hablando de alguno de los casos más emblemáticos y mediáticos a nivel internacional, como son el de Terry Schiavo[1] (Estados Unidos) o Eluana Englaro[2] (Italia).

Como punto de partida a este tema tan controversial, tenemos que hablar necesariamente de la autonomía de la voluntad, en este caso, de una autonomía de la voluntad anticipada que se pretende plasmar en un documento denominado Testamento Vital.

Este documento recoge la voluntad de cada persona/paciente, previo a su estado de incapacidad física y/o mental, donde en pleno uso de sus facultades y por voluntad propia, brinda instructivos sobre los tratamientos médicos a los cuales desea ser sometido, y de igual manera, sobre tratamientos médicos que no desea que se le apliquen. Este instrumento con relevancia jurídica denominado Testamento Vital,

[1] https://elpais.com/sociedad/2005/03/31/actualidad/1112220001_850215.html
[2] https://www.reuters.com/article/oestp-muerte-eulana-idESMAE51810M20090209

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: ZETA CHUNGA Cruz Maria FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/09/2023 17:41:37-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: AGUINAGA RECUENCO Alejandro Aurelio FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/09/2023 17:06:20-0500

también sirve para frenar el llamado encarnizamiento terapéutico y para no prolongar una agonía de manera inútil.

Esto conlleva a conflictos normativos y de ética en general, los cuales estarían previstos y resueltos con el Testamento Vital y su regulación normativa propia. Hay que dejar claro que esta lucha por una muerte digna **no representa una vulneración al código penal ni constituye un delito**, por el contrario, es aceptar la llegada de la muerte de forma natural y **respetar el derecho que tiene una persona a vivir y morir con dignidad, sin que otras personas puedan decidir se prolongue artificialmente su vida**.

Tal es así que la Iglesia Católica se encuentra en contra del encarnizamiento terapéutico y **a favor de la ortotanasia** (aceptar la llegada de una muerte natural) lo que queda respaldado y establecido en el Catecismo de la Iglesia Católica.

III. PROBLEMÁTICA

En el Perú, las personas que sufren de este tipo de enfermedades (terminales o degenerativas irreversibles) se encuentran encarceladas en la penosa situación de "vivir" con asistencia médica por el resto de su vida y postponiendo su muerte a costas de solo mantenerlas con vida, pero sin el derecho fundamental de vivir una vida digna.

3.1. En el ámbito de la salud:

La encrucijada de que estas personas puedan decidir sobre el futuro de su vida en caso caigan enfermos y sean declarados incapaces por verse afectada su capacidad física y mental, que ya no puedan valerse por sí mismas y dependan de una máquina o medicamentos para mantenerse –mantenerlos– con vida, es cada vez más penosa.

Existe una estadística emitida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), donde se puede observar que, al año, mueren alrededor de 41 millones de personas, lo que equivale al 74% de todas las muertes a nivel mundial, de esa cifra, 17 millones de personas mueren por una ENT (Enfermedades No Transmisibles), de las cuales, el 77% corresponde a países de ingresos bajos y medianos.

Por ejemplo, las enfermedades cardiovasculares son la causa más común y que cobra la mayor cantidad de víctimas mortales con alrededor de 17,9 millones de personas, el cáncer se lleva un aproximado de 9,3 millones, las enfermedades respiratorias crónicas, 4,1 millones y la diabetes una cantidad de 2,0 millones[3].

[3] https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases

En el Perú, aproximadamente el 4,5% de las personas de 15 años a más tiene diabetes, de las cuales el 4,8% afecta a mujeres y el 4,1% a hombres[4] y en enfermedades cardiovasculares, afecta a más del 41,1% de las personas mayores de 15 años.

Estas son cifras alarmantes porque nos indican que las enfermedades crónicas, con un potencial degenerativo y de mortalidad alta, afectan cada vez a las personas más jóvenes en el Perú.

Esta problemática se resume en que, cada vez existen más personas jóvenes con este tipo de enfermedades crónicas y/o degenerativas, personas que quieren establecer su voluntad anticipada pero que por las trabas legales o por falta de una regulación específica, no logran hacer respetar su derecho.

3.2. En el ámbito civil:

Podemos partir del hecho que, al ser un testamento, es considerado un negocio jurídico que se caracteriza por ser unilateral, personalísimo, revocable y formal. A diferencia de un acto jurídico testamentario de carácter ordinario que es *mortis causa*.

Mediante el Testamento Vital[5] una persona establece las disposiciones acerca de los tratamientos médicos que desea o no que se le apliquen en el caso que padezca, a futuro, una incapacidad que lo imposibilite física y/o mentalmente. Las características jurídicas de un Testamento Vital, ya mencionadas, se desprenden en:

- **Negocio unilateral**: es suficiente que provenga de una sola parte, no requiere aceptación, consentimiento ni mediación de algún tipo. Es decir, no necesita la intervención de otra persona más que la de la que va a manifestar su voluntad.
- **Personalísimo**: es creada por el propio interesado sin que se necesite de una tercera persona.
- **Formal**: debe contar con aquellas formalidades solemnes y formalismos que manda la ley para que surta validez y eficacia en el marco del ordenamiento jurídico peruano.
- **Revocable**: si y solo si, el declarante se encuentra dentro de sus facultades y goza de plena capacidad mental.
- ***Inter vivos***: sus efectos son producidos en vida del declarante.

En este sentido, la problemática podría ir en el sentido que al no contar con una regulación especial o específica respecto a la manifestación de voluntades anticipadas

[4] https://www.inei.gob.pe/prensa/noticias/el-399-de-peruanos-de-15-y-mas-anos-de-edad-tiene-al-menos-una-comorbilidad-12903/#:~:text=En%20el%20a%C3%B1o%202020%2C%20el%204%2C5%25%20de%20la,hombres%20al%204%2C1%25

[5] *Inter vivos.*

(Testamento Vital), se impide el ejercicio de la libre decisión sobre la no prolongación artificial de la vida.

En general, lo que se busca es otorgarles a estos potenciales pacientes, la posibilidad de que la única lucha que tengan sea contra su enfermedad y no contra las normativas que parecen obligar a prolongar artificialmente la vida.

Esto se resolvería con una manifestación de la voluntad anticipada, previniendo que el paciente "viva" una vida prolongada artificialmente si no lo desea.

3.3. En el ámbito de la ética:

Aquí podemos observar que, el Testamento Vital debe contener límites, que no trasgredan lo ético ni lo legal. En ese sentido, el Dr. Ronald Cárdenas Krenz, experto en temas Bioéticos y Biojurídicos expresó que la autonomía de la voluntad debe respetar la vida como derecho fundamental, es decir, adoptar la filosofía Kantiana sobre tomar al hombre como fin en sí mismo, respetar el principio del interés superior del niño, el principio que no hay libertad sin responsabilidad y respetar al ordenamiento jurídico en general.

En este sentido, tenemos que tener en cuenta que los límites son decididos por cada país en específico y su ordenamiento jurídico, es por ello que el Testamento Vital en Perú, debe determinar cuáles son los deseos del paciente que, constitucional y legalmente están permitidos y se deben respetar. Recordemos que, en Perú, existen normas expresas que califican como delitos la **eutanasia y el suicidio asistido, supuestos totalmente ajenos a lo que se pretende regular con esta iniciativa legislativa**.

3.4. En el ámbito religioso:

Es de suma importancia para nuestra nación, tener en cuenta la opinión de la Iglesia Católica, la cual va de la mano con su reconocimiento por la Constitución Política del Perú, en su Artículo 50° que establece lo siguiente: *"Dentro de un régimen de independencia y autonomía, **el Estado reconoce a la Iglesia Católica como elemento importante en la formación histórica, cultural y moral del Perú**, y le presta su colaboración. El Estado respeta otras confesiones y puede establecer formas de colaboración con ellas."*[6] (resaltado y subrayado nuestro).

En ese sentido, es imperativo conocer la postura de la Iglesia Católica respecto a este tema, según la cual puede ser legítima la no aplicación o, en su caso, la interrupción de los tratamientos médicos de alguna forma peligrosos y/o extraordinarios, y

[6] Constitución Política del Perú.

desproporcionados a los resultados. La Iglesia Católica se encuentra de acuerdo en rechazar el encarnizamiento terapéutico, con lo cual no se pretende provocar la muerte (eutanasia), es simplemente aceptar no poder impedirla, esto se plasma en el Catecismo de la Iglesia Católica.

3.4.1. Carta *Samaritanus Bonus*[7]

Este documento es una Carta proveniente de la Congregación para la Doctrina de la Fe, y trata sobre el cuidado de las personas en las fases críticas y terminales en la vida, de cómo se debe dar el tratamiento al paciente terminal, rechazando tajantemente la eutanasia y aceptando de manera natural el cauce del fin de la vida del ser humano.

Dentro de las partes de este documento, en la sección introductoria se hace referencia a la capacidad del personal de salud y su discernimiento moral, el cual debería evitar el uso desproporcionado y deshumanizante de la tecnología, principalmente en los momentos críticos y terminales en los que se encuentra el paciente en el fin de la vida.

En ese sentido, reconocer la imposibilidad de curar ante la creciente posibilidad de la muerte, no significa bajo ninguna circunstancia, el final del trabajo médico y/o de enfermería, así lo establece un proverbio de la mencionada Carta: *«curar si es posible, cuidar siempre»*.

Asimismo, la *Carta Samaritanus Bonus* aborda el tema del encarnizamiento terapéutico y proporciona orientación sobre cómo abordar esta cuestión ética en el cuidado de los enfermos en etapas críticas y terminales de la vida.

El documento reconoce que la medicina y la tecnología médica han avanzado significativamente, lo que ha permitido el desarrollo de tratamientos y terapias más agresivas. Sin embargo, también advierte sobre **el peligro de caer en el encarnizamiento terapéutico**, que se refiere a la aplicación excesiva o desproporcionada de tratamientos médicos que **no ofrecen un beneficio real** al paciente, pero que pueden **prolongar innecesariamente** el sufrimiento y la agonía.

La carta enfatiza que los tratamientos médicos deben ser proporcionados y proporcionar un beneficio real al paciente, teniendo en cuenta la calidad de vida y el respeto por la dignidad humana. No se deben imponer intervenciones médicas que sean fútiles, excesivamente gravosas o que no logren el objetivo de curar o aliviar al paciente.

Además, la carta destaca la importancia de la toma de decisiones compartida entre el paciente, su familia y los profesionales de la salud. Se alienta a establecer un diálogo abierto y sincero para evaluar los tratamientos y tomar decisiones éticas sobre la atención médica, teniendo en cuenta las circunstancias específicas de cada caso.

[7] Luis F. Card. Ladarai, S.I. (Prefecto) / +Giacomo Morandi, arzobispo Titular de Cerveteri (secretario) / https://press.vatican.va/content/salastampa/es/bollettino/pubblico/2020/09/22/carta.html

3.5. En el ámbito psicológico

En este camino, prolongar artificialmente la vida de un ser querido que a consecuencia de una enfermedad degenerativa, crónica o de un accidente que afecte su capacidad mental y física, tanto así que lo declaren incapaz de poder valerse por sí mismo y ejercer su propia voluntad, no solo sufre él, muchas veces arrastra a toda la familia, que no puede vivir viendo como ese ser querido se encuentra en estado vegetativo y sostenido vitalmente de manera artificial.

El Testamento Vital, resolvería estas aristas del problema central.

IV. PROPUESTA LEGISLATIVA

La presente ley, lo que busca es, principalmente que se respete la autonomía de la voluntad anticipada de cada persona que decida hacer lo que le parece correcto, dentro del ordenamiento jurídico, respecto al tratamiento médico cuando caiga en una situación de incapacidad mental y/o física, lo que le impide manifestar su voluntad en ese momento.

Tenemos que destacar que, **no se trata de una eutanasia**, es decir, que la persona en el Testamento Vital, no va a poder establecer que en el momento en que quede en estado comatoso o similar, que lo deje en un estado de incapacidad completa, se le aplique una inyección de cloruro de potasio, la cual le generaría un paro cardiaco y posteriormente la muerte, acto que se encuentra al margen de la legalidad de nuestro ordenamiento jurídico considerado un delito.

Por el contrario, en el Testamento Vital, la persona va a poder manifestar su voluntad de manera anticipada, y con ello, solicitar el impedimento que se le practique lo que se conoce como encarnizamiento terapéutico, es decir, el deseo de mantener con vida –no de vivir– a una persona/paciente, realizando acciones desmesuradas y "heroicas", que lo único que logran es aplazar la agonía de aquella persona, y lo más impactante, sin ninguna posibilidad recuperación.

Aquí hablamos de la **distanasia**, lo que la Real Academia Española define expresamente de la siguiente manera:

*"Distanasia: Med. Prolongación medicamente **inútil** de la agonía de un paciente **sin perspectiva** de cura"*[8] (resaltado y subrayado nuestro).

Concepto totalmente opuesto al de **ortotanasia**, la que, la Real Academia Española, define de esta forma:

[8] https://dle.rae.es/distanasia

"Ortotanasia: Med. ***Muerte natural*** *de un enfermo desahuciado* ***sin someterlo*** *a una prolongación médicamente inútil de su agonía"*[9] (resaltado y subrayado nuestro).

Entonces, lo que se pretende al legislar el Testamento Vital es evitar la acción de mantener con vida al paciente cuando, producto de su enfermedad o accidente, la muerte le llega de forma natural y así obtener una muerte digna según sea su voluntad.

Llegar a este punto es ponernos en cuestión, sobre la difícil decisión de en qué momento se considera apropiado retirar o pausar el soporte vital de las personas, entonces, la Dra. María Luisa Pfeiffer, miembro de la Asociación Argentina de Investigaciones Éticas, nos da una respuesta totalmente entendible, expresando lo siguiente: *"se considera apropiado retirar el soporte vital* ***cuando no haya evidencia de la efectividad buscada*** *y se presuma que tampoco se obtendrá en futuro; cuando mantener ese soporte solo signifique mantener y prolongar un cuadro de inconciencia permanente e* ***irreversible****; cuando el sufrimiento sea inevitable y desproporcionado al beneficio médico esperado,* ***cuando se conozca fehacientemente la voluntad del paciente****, cuando la irreversibilidad del cuadro permita pensar que continuar no redundará en el mejor beneficio del paciente"*[10] (resaltado nuestro).

Estas decisiones pueden ser tomadas por el paciente, siempre y cuando tenga la competencia y capacidad necesarias conforme a la legislación peruana, o también por los que cuentan con los derechos legales de esa persona, pero siempre con la premisa de respetar la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.

4.1. Legislación Comparada:

Alrededor del mundo, vamos a poder observar que diversos países ya cuentan con una regulación especial y específica respecto al Testamento Vital. A nivel mundial, el objetivo del Testamento Vital es el mismo, respetar la autonomía de la voluntad anticipada del paciente para evitar que su vida sea prolongada artificialmente.

Tal es así, que países de América como Estados Unidos, México, Puerto Rico, Uruguay, Argentina, Brasil y Colombia, ya cuentan con una regulación específica para este tema, inclusive desde 1991 en Estados Unidos se aprobó la "*Patient Self Determination Act*", siendo una de las más antiguas normas que regula el Testamento Vital, la misma que establece proporcionar a todo paciente mayor de edad con plena capacidad psíquica para expresar sus deseos, información escrita acerca de cada uno de sus derechos, entre estos, **tomar decisiones propias sobre cualquier situación que atañe a su salud**; el derecho de **aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico** que no tenga por propósito ni efecto curar sino solamente prolongar artificialmente la vida mediante

[9] https://dle.rae.es/ortotanasia
[10] http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/derecho/Lumen11/59_Torres%20Morales.pdf

soportes que de ser retirados permitirían la muerte natural; es decir, elaborar sus propias directivas anticipadas o testamento vital.

El continente europeo no es ajeno al tema, en países como Alemania, Austria, Bélgica, Dinamarca, España, Finlandia, Francia, Holanda, Hungría, Italia, Luxemburgo y Suiza, se ha regulado el tratamiento de la autonomía de la voluntad anticipada (Testamento Vital) desde el año 1992.

Por ejemplo, en Hungría, la Ley de Salud de 1997, dispone que los pacientes pueden otorgar su declaración anticipada por escrito, para hacerlo, el paciente **debe contar con capacidad plena y debe darse mediante un documento notarial**, adicional a ello, se requiere de un dictamen médico emitido por un psiquiatra en el que se confirme la plena capacidad y conocimiento de la persona/paciente (declarante) que establezca su voluntad anticipada en el Testamento Vital.

Respecto a los casos, por los cuales los distintos países han visto necesario regular el Testamento Vital de una manera específica, son, por ejemplo, el de Ivon Cnimzo en Rusia, un caso considerado el punto de partida para este tema. En Estado Unidos, tenemos los casos de Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan y Terry Schiavo. En Italia está el caso de Eluana Englaro. Todos estos casos son emblemáticos para cada país.

La gran diferencia está que, en los países de los casos antes mencionados, ya existe una legislación específica al respecto, que podrá ayudar a muchas personas a partir de ello a que se tenga en cuenta su última voluntad.

En España, existe un registro de estos Testamentos Vitales que asciende a más de 150,000. Asimismo, un dato extra es que más del 60% de las últimas voluntades las hacen las mujeres, esto corresponde a que son las que más cerca han estado a un caso de enfermedades terminales o estados vegetativos[11].

En ese sentido, es preciso echarle un vistazo a la legislación española que cuenta con la ***Ley 41/2002, de 14 de noviembre, "Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica"***, la cual establece en su Artículo 11° - Instrucciones Previas del Capítulo IV – Respeto de la Autonomía del Paciente, lo siguiente:

"1. Por el documento de instrucciones previas, una ***persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud*** *o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del*

[11] https://elpais.com/sociedad/2022-10-16/la-huella-de-las-cuidadoras-en-los-testamentos-vitales-yo-esto-no-lo-quiero-para-mis-hijos.html

mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas"[12]. (resaltado nuestro)

Como podemos observar, el respeto por la autonomía del paciente, se encuentra regulada expresamente por la legislación española, lo que permite que, en esencia, la voluntad anticipada se vea garantizada a cumplirse. Asimismo, podemos notar que para que sea una manifestación anticipada de la voluntad, se debe contar con algunos requisitos para su validez.

Por otro lado, tenemos la ***Ley 5/2003, de 9 de octubre, "De Declaración de Voluntad Vital Anticipada"***, esta ley de Andalucía, regula expresamente el documento denominado Declaración de Voluntad Vital Anticipada –lo que vendría a ser el Testamento Vital– teniendo en consideración que, a lo largo de los años, se ha llevado a cabo un debate sobre los tratamientos de soporte vital que les deben ser o no aplicados.

Al respecto, se han implementado programas de cuidados paliativos para enfermos terminales, con el único objetivo de suprimir el sufrimiento y el dolor de todos los pacientes al momento de afrontar lo que conlleva a situaciones extremas de su enfermedad y posteriormente su muerte[13].

Este se trata de un marco regulador más abierto y comprensivo con los pacientes graves o terminales, quienes por propia voluntad deciden no querer alargar más su vida a costas de sufrimiento físico y mental.

Lo que propone este cuerpo normativo español, es básicamente lo que se busca regular en nuestra propuesta legislativa, **garantizar a los ciudadanos el ejercicio del derecho a poder decidir libremente frente a los tratamientos y condiciones que éstos le sean aplicados, en situaciones extremas de gravedad y cuando sea declarado incapaz o su propio estado sea causal de impedimento para expresar por si mismo su derecho a la autonomía personal**.

Asimismo, cuenta con la creación de un Registro de Voluntades Anticipadas, cuya finalidad principal es la de garantizar la efectividad de esa declaración, para que sea accesible a todas las personas responsables de su atención en el ámbito de la salud, que, podría ser desconocida su existencia y por consiguiente prescindir de ella.

[12] Ley 41/2002, de 14 de noviembre, "Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica".
[13] Exposición de Motivos de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, "De Declaración de Voluntad Vital Anticipada".

4.2. Eutanasia, distanasia y ortotanasia:

Lo primero que se viene a la mente, de manera errónea, al pensar en un Testamento Vital o una declaración de voluntades anticipada, es el concepto de eutanasia. Sin embargo, lo que supone el Testamento Vital es totalmente lo contrario a este concepto.

Como se sabe, la **eutanasia**, a grandes rasgos es un delito tipificado por el Código Penal peruano, y se refiere a él como un homicidio piadoso que consiste en ayudar, por piedad, a matar a un enfermo incurable, cuya petición nazca de esta persona (paciente) de manera expresa y consciente, para poner fin a su vida.

Por otro lado, tenemos la **distanasia**, la cual significa prolongar de manera innecesaria el sufrimiento de una persona con algún tipo de enfermedad terminal sin posibilidad de vida, aplicándose tratamientos que de una u otra forma "apaciguan" los síntomas propios de la enfermedad que padece, tratando de manera parcial la enfermedad, sabiendo que se prolonga la vida del paciente sin tener en cuenta el tipo de calidad de vida que recibe producto de ello. **Esto de aquí, es lo que se quiere evitar con esta propuesta legislativa, evitar que se le dé al paciente esta calidad de vida pese a haber emitido ya su voluntad anticipada de que ese no sea su tratamiento médico**.

Para ello, el Testamento Vital respalda lo que se conoce como la **ortotanasia**, lo que significa dejar que la muerte suceda en su "tiempo cierto" o "cuando deba ocurrir", sin detenerla y sin prolongarla. A esto hay que sumarle que, la ortotanasia no significa dejar sufrir al paciente esperando su muerte, sino, también supone, otorgar al enfermo los cuidados y tratamientos necesarios (paliativos), con el fin de disminuir cualquier tipo de sufrimiento, pero con la premisa latente de no alterar el curso natural de la enfermedad y por lo tanto el curso natural de su muerte[14].

En este punto, cabe la pregunta ¿la ortotanasia es abandonar a una persona sin hacer nada al respecto frente a su muerte? Si nos ponemos a pensar en el origen del concepto, tenemos que este se inicia con el prefijo *"orto"*, que significa *"cierto"* y *"thanatos"* significa *"muerte"*, entonces, en esta escala se deduce que el significado se utiliza como *"muerte apropiada"*, *"en tiempo cierto"*. Como ya se ha mencionado, la ortotanasia consiste en la no utilización de intervenciones o procedimientos innecesarios e inhumanos con el único fin de llegar a superar el proceso natural –en este caso de la muerte– lo cual implicaría un aumento del sufrimiento.

Bajo ningún supuesto –y hay que ser enfáticos en esto– es que, la ortotanasia, no significa negligencia o abandono del paciente, pues se trata de un proceso terapéutico que se rige y gira en torno a la humanización, en el cual, los tipos de cuidados y tratamientos que se proporcionan buscan otorgar calidad de vida y de muerte

[14] https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/eutanasiaOrtotanasiaDistanasia.html

al paciente. Esto conlleva a la práctica de la ortotanasia como una manifestación de la muerte buena o deseable en el tiempo cierto, sin que los tratamientos necesarios para aliviar el dolor se vean interrumpidos o afectados[15].

Tras todo lo expuesto, debemos considerar que el Testamento Vital es un instrumento jurídico que es nuevo para muchas naciones, en ese sentido, han sido regulados en su ordenamiento jurídico y aplicados en el tiempo. Su finalidad es ser un mecanismo que proteja a los pacientes de tratamientos que se puedan aplicar por los médicos de modo que se evite una muerte natural y dar pie al encarnizamiento terapéutico.

Su regulación pretende garantizar a los pacientes hacer que se respete el derecho de autonomía, de manera que los especialistas médicos e incluso las personas en general, respeten las instrucciones establecidas por pacientes respecto a los tratamientos que quieren que se les aplique en el caso que sean declarados incapaces tanto física como mentalmente y no puedan ejercer su voluntad por sí mismos.

Hay que dejar en claro que, de ninguna manera, el Testamento Vital es una petición de eutanasia ni ninguna de otro tipo (no es atentar contra la vida). El derecho, a nivel internacional, ha reconocido al Testamento Vital como un documento legal dentro de los parámetros de la vida, siendo esta un derecho irrenunciable que nace de la dignidad inherente a todo ser humano, por lo que debe ser respetado por todos, lo cual implica que se deba velar por el cuidado de la vida y la salud.

Debemos tener en cuenta que el Perú toma como inspiración las actuaciones y avances de países más desarrollados, por lo que hay que tener muy en cuenta que realmente hace falta legislar y crear una norma que proteja a toda la población de la realidad vivida en los países que son más avanzados tanto tecnológicamente como en pensamiento, donde los pacientes puedan decidir sobre su salud, sus cuidados y sobre su vida misma.

Nuestra propuesta normativa pretende cubrir una laguna existente en la legislación peruana, con la finalidad de mejorar la atención de la salud en todos los peruanos, teniendo como principio el respeto de sus libertades.

Contribuirá en la implementación de objetivos que coadyuvarán en el bienestar general de las personas y constituirán un respeto sobre la autonomía de la persona y la construcción de una sociedad más justa y solidaria[16].

Recordemos que, en el Perú, actualmente **no existe regulación específica** sobre el Testamento Vital, sin embargo, en la Ley General de Salud, Ley N° 26842, se habla de que los pacientes tienen derecho a elegir entre aceptar o declinar de cualquier método o tratamiento médico.

---

[15] https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412018000300019#:~:text=El%20t%C3%A9rmino%20ortotanasia%20se%20origina,implicar%C3%ADa%20un%20aumento%20de%20sufrimiento.
[16] Exposición de Motivos de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, "De Declaración de Voluntad Vital Anticipada"

Asimismo, se cuenta con el Código de Ética y Deontología del Colegio Médico del Perú, el mismo que establece el derecho de los pacientes a aceptar o rechazar tratamientos, luego de haber sido informado sobre estos, y también sobre la revocación de la decisión adoptada sobre ellos (los tratamientos médicos).

También, se menciona que el personal médico no debe propiciar el encarnizamiento terapéutico y debe tener en cuenta las instrucciones anticipadas del paciente concerniente a los cuidados de su vida. Sin embargo, no se menciona ni se desarrolla nada más al respecto.

Es importante señalar que la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos, establecen que existen situaciones en las que, en el intento de salvar vidas o mejorar la salud de los pacientes en fases terminales, se pueden caer en situaciones –muy a menudo– de encarnizamiento o ensañamiento terapéutico, por lo que siempre debe ser preciso tener presente la proporcionalidad entre la eficacia del tratamiento y el sufrimiento del paciente, así como el consentimiento informado de éste.

En ese sentido, lo que menciona la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos expresamente va de la siguiente manera:

"(...) pueden darse situaciones en las que el paciente no pudo o no está en situación de otorgar su expresión de voluntad de los familiares o en todo caso, ***se considera la expresión de la voluntad tácita, considerando que toda persona, tiene la voluntad de conservar su vida****, siendo el médico que aplica el tratamiento, con criterios de proporcionalidad; existiendo por ello el concepto de Adecuación del esfuerzo terapéutico (...)"* (resaltado nuestro).

"Sobre la autonomía señalan que, en efecto, la muerte digna es un derecho, siendo que la dignidad alcanza hasta más allá de la muerte. El Código Civil proscribe incluso la disposición del cadáver, ***pero les preocupa que se confunda ello, con la eutanasia, como único mecanismo de muerte digna****"* (resaltado nuestro)[17].

Sin bien es cierto que, en el Código de Ética y Deontología del Colegio Médico del Perú, se menciona algo sobre tener en cuenta las instrucciones anticipadas del paciente, este no se regula más en ningún extremo de cómo se debe realizar o ejecutar, lo cual lo hace de alguna manera poco rígida ante la legislación peruana.

De igual modo con lo que se menciona en la Ley General de Salud, no se regula si la voluntad de esta persona cuando ya sea declarada incapaz tanto física como mentalmente, va a tener validez o no, con lo que se deja una laguna o vacío legal para poder aplicar y/o respetar la voluntad real del paciente.

[17] Sentencia de la Corte Superior de Justicia de Lima (Resolución Número Seis del 22FEB2021) – Caso Ana Estrada.

V. IMPACTO SOBRE LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La presente iniciativa legislativa, no vulnera ninguna norma, toda vez que pretende ir en concordancia con el Artículo 1° y 2° de la Constitución Política del Perú. Además, busca proteger el derecho a la dignidad, el derecho a la vida digna y el derecho a no sufrir tratos crueles e inhumanos.

VI. COSTO BENEFICIO

La presente iniciativa legislativa no genera gastos al erario público ya que, busca respetar la autonomía de la voluntad anticipada del declarante y protege el derecho constitucional a una vida digna de todas las personas, evitando el encarnizamiento terapéutico y el daño a la salud.

Asimismo, resolvería la situación en la que se encuentran los familiares de pacientes terminales o en estado vegetativo, a tener que tomar una decisión complicada y evita que la voluntad final del declarante no sea respetada.

VII. CONCORDANCIA CON LA AGENDA LEGISLATIVA Y LA VINCULACIÓN CON EL ACUERDO NACIONAL

La presente iniciativa legislativa, guarda vinculación con la Política de Estado N° 13:

ACCESO UNIVERSAL A LOS SERVICIOS DE SALUD	Potenciará la promoción de la salud, la **prevención y control de enfermedades** transmisibles y **crónico degenerativas**.
	Fortalecerá las redes sociales en salud, para lo cual garantizará y facilitará la **participación ciudadana** y comunitaria en el diseño, seguimiento, evaluación y control de las políticas de salud, en concordancia con los planes locales y regionales correspondientes.
	Promoverá la **investigación biomédica** y operativa, así como la investigación y el uso de la **medicina natural y tradicional**.

7.1. Objetivo de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030:

Asimismo, guarda relación con los Objetivos de Desarrollo Sostenible – Agenda 2030, alineada a los ODS de la Agenda 2030, en específico, con la ODS N° 3 sobre Salud y Bienestar, dado que el principal objetivo es garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos en todas las edades, con la finalidad de promover el crecimiento de una sociedad próspera.

El acceso a la salud y al bienestar es un derecho humano, así como el tener una vida digna, es por eso que la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible otorga una

oportunidad de garantizar a las personas, en general, a tener acceso a los niveles más altos de salud sin discriminación[18].

Lima, septiembre de 2023

[18] https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/