

UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

Facultad de Derecho y Ciencias Políticas

Sede Regional Rosario

Carrera: Abogacía

<u>Directivas anticipadas para tratamientos médicos en el sistema</u> jurídico argentino.

<u>(2012)</u>

Tutor: Dr. Gerónimo José Martínez

Alumna: María Laura Torres

<u>Título al que aspira</u>: Abogada

Fecha de presentación: Agosto 2012

Dedicatorias y Agradecimientos.

A mi familia, por su apoyo incondicional.

A mi amor, compañero inseparable en este tramo final.

Y en especial, con todo el amor del mundo, a mi abuelo Jaime, que desde algún lado me guía, me protege y me acompaña; y que fue, es y será la persona que más amo y extraño en mi vida. Gracias abuelo por no soltarme nunca la mano.

1.- Resumen

En el presente trabajo abordaremos el análisis de las directivas médicas anticipadas, recordando que dicho instrumento hace más de una década que se pretende incorporar en la legislación interna del país, lo que se logró con su reconocimiento expreso en el artículo 11 de la ley 26.529, de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, sancionada en el año 2009.

Tales instrumentos pueden evaluarse desde distintos planos, a saber: social y cultural, médico, bioético y legislativo. Aquí, nos referiremos, especialmente, al plano bioético y legislativo.

El ingreso a su examen nos coloca en la obligación de efectuar diversas reflexiones; en primer lugar, es necesario saber a qué nos referimos cuando hablamos de Directivas Médicas Anticipadas (o también llamadas Directivas Anticipadas de Salud), es decir, su sentido y origen, para, posteriormente hacer una breve comparación con otras figuras jurídicas, con las cuales puedan tener algún punto de contacto, algunas ya previstas en nuestro ordenamiento jurídico. Especial atención merece la cuestión referida a la autonomía del paciente, como fundamento o razón de ser de tales instrucciones previas.

En el capítulo dos, abordamos la relación de dichas directivas con la bioética, y los problemas que ve tal disciplina en torno a las mismas.

En el capítulo siguiente, esbozaremos los aspectos principales de la ley 26.529, mención obligada atento a que es el marco legal que contiene a la figura, objeto del trabajo. Poniendo énfasis, solamente, en lo que a derechos del paciente respecta, analizando solamente uno de los aspectos del ámbito de aplicación material de la ley. Consideramos que las directivas médicas anticipadas constituyen un derecho de toda persona, paciente potencial.

Teniendo en claro estas cuestiones entraremos de lleno en la norma a la que hacíamos referencia, en su parte pertinente, haciendo un análisis, detallado y exhaustivo, del artículo 11. Pondremos énfasis, asimismo, en la constitucionalidad de las directivas previas. Igualmente creemos correcto hacer un recorrido por el derecho comparado, internacional y provincial.

Como propuesta innovadora, dejaremos planteada la necesidad de una nueva modificación a la ley 26.529 (debemos advertir que la última, y reciente, reforma no fue del todo feliz en lo que a directivas médicas anticipadas respecta), agregando un capítulo específico sobre las directivas anticipas de salud, a fin de contar con una legislación más precisa y detallada del instituto, evitándose así problemas de interpretación, y lagunas legales.

2.- Estado de la cuestión.

En nuestro país, hasta la sanción de la ley 26.529, de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la salud, no existía a nivel nacional norma alguna que permitiera en forma expresa las directivas médicas anticipadas. Sin perjuicio de ello, gran parte de la doctrina estaba en general de acuerdo en que ello no impedía su validez, en el supuesto de que una persona capaz emitiera una declaración de voluntad que contemplara cuestiones atinentes a la propia salud, con la finalidad de evitar tener que verse eventualmente en el futuro sometida a situaciones de tipo distanásicas.

Antes de la sanción de la ley mencionada más arriba, en varias provincias se dictaron normas que admiten la validez de dichas directivas previas. A modo de ejemplo, podemos hacer referencia a las leyes 4.263 y 4.264 de la provincia de Río Negro, en las que, entre otras disposiciones, se reconoce la validez de las directivas anticipadas para el supuesto de que la persona se encontrare en un estado tal de no poder expresar su voluntad. También la ley 2.611 del año 2008, de la provincia de Neuquén, admite la validez de las directivas previas sobre los cuidados y el tratamiento de la salud a fin de que sean cumplidas en el supuesto de encontrarse la persona en situación de no poder expresar su voluntad. Se establece, asimismo, una serie de límites a su aplicación.

En legislaciones ajenas a la nuestra, las directivas previas también son aceptadas. En prácticamente todos los estados de los Estados Unidos de América (lugar donde han surgido) se ha dictado una normativa relativa a las directivas anticipadas; situación que se repite en Alemania y Francia. En España, las instrucciones previas no serán aplicadas cuando sean contrarias al ordenamiento jurídico, o cuando no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. Las leyes holandesa y Belga sólo reconocen el muy limitado supuesto de que la directiva se haya dado únicamente a efectos de dar término a la vida. Si bien en Italia no existe una

ley al respecto, la doctrina dominante niega valor a las directivas previas en razón de la falta de actualidad de las mismas en el momento en que dichas directivas deben tener eficacia.

Especial atención merece el caso de Uruguay que, a través de la ley 18.473 de voluntad anticipada, consagra las directivas médicas anticipadas, con un rico y expreso contenido.

Asimismo, recordamos que tanto en la Recomendación del año 1999 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre la "Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos", como en el Convenio de Oviedo, se admite la validez de las directivas previas.

Actualmente, a través del artículo 11 de la ley 26.529, podemos contar con el instituto en nuestro ordenamiento jurídico. El artículo admite que toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, salvo que implique desarrollar prácticas eutanásicas.

No podemos dejar de mencionar que el proyecto de reforma del Código Civil, impulsado este año, incorpora las directivas médicas anticipadas, en su artículo 60.

3. Marco teórico.

El trabajo presentado se basa en un sólo concepto fundamental: el de "Directivas Médicas Anticipadas"; en torno a él gira todo el despliegue intelectual hecho en la presente, y humilde, obra; es por eso, que debemos precisarlo en detalle, y con claridad.

Muchas son las definiciones que se han intentado sobre el tema, con distintos sentidos y alcances, con matices más o menos dispares. Cierto es que cada autor tiene su propia concepción sobre el instituto, lo que hace que los diferentes conceptos vayan variando, sin perjuicio de que, términos más o términos menos, tengan un cierto parecido, pero con el tinte de la subjetividad del autor.

Lo que haremos, ahora, es resaltar solamente las definiciones de los autores más sobresalientes en la materia, para dar una idea general de qué se trata el tema, dejando los detalles para el capítulo pertinente.

Según Manzini¹, "se trata de manifestaciones valorativas de los pacientes, que pretenden expresar cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte, o discapacidad, para el caso de que no estuvieran en aquel momento (futuro hipotético) en condiciones de manifestarse o de que su manifestación sea tomada en cuenta (demencia, coma, confusión, afasia)".

Para Perazzo², "es el documento, dirigido al médico responsable que debe actuar, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que se den no le permitan expresar personalmente su voluntad".

_

¹ Manzini, Jorge L.; "Las directivas anticipadas para tratamientos médicos", en JA 2001-IV- P. 1264.

² Perazzo, Gerardo; "Voluntades anticipadas y su estatus bioético", disponible en https://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/voluntades-anticipadas-estatus-bioetico.pdf. [última consulta: 07 de mayo de 2012]

Sambrizzi³ explica que "es la posibilidad de poder el paciente decidir con anticipación a sufrir una enfermedad grave que lo deje en un estado de salud tal que no pudiera expresar su voluntad, cómo desearía ser tratado en ese supuesto, y qué tratamiento estaría dispuesto a aceptar y cuáles no. Como también, la de poder designar a un tercero para que, de llegar a encontrarse en la situación señalada (de inconsciencia, demencia, etc.) decida en su nombre sobre dichas cuestiones, o simplemente para que ese tercero interprete su voluntad en caso de duda sobre el alcance de las instrucciones que la persona hubiera previamente dado para el supuesto en cuestión".

Nosotros preferimos adherirnos al concepto esbozado por Blanco⁴, que reza lo siguiente: "Se denomina así a una variedad de documentos mediante los cuales una persona civilmente capaz y bioéticamente competente, sana o enferma y en uso de su autonomía, consigna determinadas pautas o indicaciones referentes a cómo deberá procederse a su respecto en materia de la atención médica que se le prestará ante un futuro estado patológico, en caso de incompetencia sobreviniente". Los fundamentos de la elección, serán brindados en el capítulo uno, donde se explica el sentido de las directivas médicas anticipadas.

Sin embargo, tampoco podemos dejar de traer a colación, la definición intentada por Calipari⁵, por ser otra de las más completas, a nuestro entender; dice lo siguiente: " es la posibilidad (no obligatoria) para cada ciudadano (con edad legal y en condiciones de saber y entender, dotado de plena capacidad), de extender una declaración escrita y firmada, que tiene como finalidad dar indicaciones al médico y al personal sanitario, sobre los tratamientos que se desean recibir o rechazar en caso de enfermedad grave o

.

³ Sambrizzi, Eduardo A.; "Las directivas previas emitidas con la finalidad de rehusar la práctica futura de ciertos actos médicos", en La Ley 2005- TE- P.451.

⁴ Blanco, Luís G.; "Directivas Anticipadas", en Diccionario latinoamericano de bioética, UNESCO, Redbioética-Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 2008, P. 216.

⁵ Calipari, M.; "Declaraciones Anticipadas de Tratamientos en la actualidad del debate bioético Italiano", en el ciclo internacional de videoconferencias con la pontificia academia para la vida organizado por el instituto de bioética de la UCA, Roma-Buenos Aires, el 16 de noviembre de 2007.

terminal, en previsión de una posible pérdida de esa capacidad. Son un instrumento para mantener abierto (de forma no real) el diálogo médico-paciente en las situaciones en las que ya no es posible hacerlo, por motivo de algún impedimento objetivo".

4.- Introducción.

La razón que me llevó a seleccionar este tema, como objeto de mi trabajo, fue la sensación de necesidad acerca de la existencia de una herramienta legal, segura y, relativamente, completa, que me otorgue la posibilidad de decidir, mientras pueda hacerlo, qué asistencia sanitaria deseo recibir en caso de padecer alguna enfermedad que me impida expresarme por mi misma; particularmente, siempre tuve miedo a un proceso de muerte doloroso, angustiante y desgastante, para mi familia, y para mí.

De un tiempo a esta parte, el desarrollo de la ciencia y la tecnología médica han modificado drásticamente los límites entre lo vivo y lo muerto. Se han borrado las fronteras y se han creado situaciones intermedias inciertas y sumamente complejas para las cuales ni las personas, ni la cultura ni el derecho están bien preparados.

Hoy, por ejemplo, en las etapas finales de la vida, la aplicación de tecnologías ocurre casi en forma automática, prolongando indefinidamente etapas de agonía y sin que se destine tiempo ni interés a la exploración de la historia o del mundo de valores del paciente.

El sólo hecho de pensar en una enfermedad prolongada en el tiempo genera mucha incertidumbre en la mayoría de los mortales y con sólo proyectarnos en la cama de un hospital alejados de nuestros afectos, y donde las decisiones sobre nuestra salud son tomadas sin pedirnos opinión, suma aún mayor angustia, pero todo ello no nos aleja de tener que en algún momento pasar ese umbral y enfrentarnos a esa realidad.

Pero aún sin tener que llegar a enfrentarnos con la muerte, podemos ser sujetos previsores, estando sanos, ya que nadie está exento de padecer alguna enfermedad o sufrir un accidente que deteriore la capacidad física y/o mental; por ende, es necesario, o al menos conveniente, poder ejercer nuestro derecho a decidir con antelación qué tratamientos o procedimientos médicos aceptaremos o no.

"Todas las personas, o casi todas, tenemos miedo a sufrir una cruel enfermedad, a la invalidez y dependencia constante o al sufrimiento. No hay derecho más inviolable, ni más cuidadosamente guardado por la ley, que el derecho del individuo de controlar su propia vida, libre de todo impedimento o interferencia por parte de terceras personas. Si se le brinda al ser humano el derecho a elegir cómo será su vida, ¿Por qué otros han de resolver cómo continuar viviendo?"

Enmarcadas así en un contexto de autoprotección surgen las directivas médicas anticipadas o testamentos vitales. El tema se vislumbra dentro del derecho privado, y por tratarse de derechos personalísimos de la persona humana, encuadra en la categoría "legislación civil"; aunque también puede ser visto desde la óptica de la bioética. Garay sostiene que, "la ley 26.529 (que contiene dichos documentos) pertenece al campo de la legislación sanitaria; si bien la legislación sanitaria no está reconocida como una categoría (conforme artículo siete, ley 24.967), cabe que, didácticamente encuadremos la ley mencionada en la "rama" de la legislación que denominamos "legislación sanitaria". Dicha legislación está integrada por normas jurídicas expedidas por gobiernos no democráticos y por gobiernos constitucionales; la ley que nos ocupa fue dictada bajo el imperio de la constitución...".

El problema que se plantea en relación a tales instrumentos es que, si bien están previstas en nuestro ordenamiento jurídico, están reguladas de una manera muy general y abstracta, lo que dificulta su celebración, aplicación, operatividad e interpretación, tanto para los profesionales de la salud como para sus potenciales usuarios.

Debemos tener en cuenta que el proceso de toma de decisiones en pacientes críticos es sumamente complejo, tanto para el equipo de salud que debe hacer su

⁷ Garay, Oscar Ernesto; "Apostillas acerca de la ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud", disponible en www.unesco.org.uy/.../garay-apostillas acerca de la nueva ley. [última consulta: 16 de mayo de 2012].

٠

⁶ Agustini, Marcela A.; "Derecho a la salud: la declaración vital de voluntad. Primera parte: el consentimiento informado" [revista en línea], disponible en <u>www.lexisnexis.com.ar</u>.

recomendación como para la familia que debe colaborar en la elección del curso de acción a seguir. Contar con la posibilidad de conocer con claridad lo que el paciente opinó o desea es altamente valioso, alivia una pesada carga y en última instancia, ayuda a encontrar consuelo seguro de haber actuado cumpliendo o respetando su voluntad.

Como hipótesis vamos a plantear la factibilidad de una adecuada regulación e implementación de las Directivas Anticipadas para Tratamientos Médicos, en nuestro derecho, en concordancia con valores, de raigambre constitucional, tales como la vida, dignidad, libertad e igualdad.

El objetivo general del trabajo es comprender la necesidad de adecuar el instrumento legal bajo examen a las eventualidades de la medicina actual, y a las exigencias de las instituciones de salud, dotándolo de los elementos pertinentes para lograr la mayor seguridad jurídica que el bien que se quiere proteger exige.

En otros términos, se trata de profundizar acerca de las Directivas médicas anticipadas, ya que conociendo su operatividad es factible comprender como es posible que una persona se autodetermine, decidiendo libre y voluntariamente acerca de cómo desea ser tratada frente a una enfermedad discapacitante (futura o presente), y cuáles son los pasos a seguir en consecuencia.

Entre los objetivos específicos, podemos mencionar: entender que la persona tiene derecho a decidir sobre la asistencia sanitaria que quiere recibir; respetar el principio de autonomía, que es una de las finalidades éticas propias de las sociedades democráticas; Priorizar los valores que cada individuo considera primordiales, de acuerdo a su proyecto de vida, y respetarlos, por sobre todas las cosas; conceder a toda persona el derecho a una vida/muerte digna; dar un respaldo seguro para el paciente de que se respetarán sus deseos para el final de la vida, siendo ésta una finalidad jurídica para la que es necesaria una ley, más completa, que le otorgue fuerza legal; defender al

profesional de la medicina como tema secundario, evitando posibles juicios o sumarios administrativos.

Capítulo I.

Directivas médicas anticipadas: su sentido y origen.

Sumario: 1. Introducción. 2. Directivas médicas anticipadas. 2.1 Concepto. 2.2 Caracteres. 2.3 Tipos. 2.4 Objetivos. 2.5 Ventajas y desventajas. 2.6 Naturaleza jurídica. 3. Su fundamento o razón de ser: la autonomía del paciente. 4. Referencias históricas. Contexto de surgimiento. 5. Comparación con otras figuras jurídicas. 5.1 Eutanasia. 5.2 Ortotanasia o muerte digna. 5.3 Suicidio asistido. 5.4 Actos de autoprotección. 5.6 Consentimiento informado. 6. Las directivas anticipadas como expresiones de muerte digna o de voluntad de vida. 7. Conclusión.

1. Introducción.

Como inicio del trabajo, vamos a dedicarnos, de lleno, a explicar de qué hablamos cuando nos referimos a las Directivas médicas Anticipadas; punto de partida esencial e imprescindible para poder razonar sobre ellas. Haremos hincapié no sólo en el concepto, sino también en cuestiones fundamentales, como su naturaleza jurídica, sus caracteres, fundamento, objetivos, entre otras.

Sinceramente, debemos admitir que abordar este tema, si bien es necesario, no es tarea sencilla; la bibliografía no es abundante ni fácilmente disponible.

Es importante aclarar que, normalmente se habla de Testamento Vital por ser este el término con el que se ha familiarizado la figura en estudio.

Si bien la expresión resulta muy gráfica y atractiva, nos vemos obligados a sugerir que se abandone tal conceptualización, debido a la posible confusión con la antigua figura del testamento. Recordemos que el artículo 3607 del Código Civil prescribe que 'el testamento es un acto escrito, celebrado con las solemnidades de la ley, por el cual una persona dispone del todo o parte de sus bienes, para después de su muerte".

Este contexto conceptual impide que podamos hablar, con precisión, de testamento de vida, por cuanto si las manifestaciones de última voluntad plasmadas en un testamento cobran eficacia luego del deceso de la persona, las singulares directivas, que vamos a tratar, no cumplen con ese recaudo. Por el contrario, su virtualidad jurídica se pone en funcionamiento, simultáneamente, con el comienzo del proceso de morir, y aún cuando el manifestante de la voluntad continúa viviendo, aunque con ausencia de apreciación conciente de su estado patológico y de la realidad que lo circunda.

En resumen, no resulta técnica y conceptualmente acertado, al menos en nuestro ordenamiento jurídico, hablar de testamentos vitales, sino que el apelativo que mejor abarca a la temática en examen es el de Directivas Médicas Anticipadas.

2. Directivas médicas anticipadas.

2.1 Concepto.

Claramente, se puede considerar que el concepto de, las también llamadas, voluntades o declaraciones anticipadas de tratamientos médicos surge como una expresión de las preocupaciones que se producen en los países afectados por un fuerte avance de la medicina y la tecnología.

Nos parece acertado hacer un recorrido por las distintas definiciones o conceptos, esbozados por distintos especialistas en la materia, para tratar de comprender los matices y variantes del instituto analizado.

Las directivas anticipadas, que junto a la teoría del consentimiento informado, constituyen la denominada planificación anticipada de la asistencia sanitaria, pueden conceptualizarse de la siguiente forma:

"Se trata de manifestaciones valorativas de los pacientes, que pretenden expresar cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte, o discapacidad, para el caso de que no estuvieran en aquel momento (futuro hipotético) en condiciones de manifestarse o de que su manifestación sea tomada en cuenta (demencia, coma, confusión, afasia)"8

"Son la manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones, preferencias o deseos que deben respetarse en la asistencia sanitaria por recibir cuando se produzcan circunstancias clínicas que le impidan comunicar personalmente su voluntad"

"Es el documento, dirigido al médico responsable que debe actuar, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las

.

⁸ Manzini, Jorge L.; Ob. Cit.

⁹ Pezzano, Laura; "Directivas anticipadas. Una expresión de planificación anticipada del cuidado médico", disponible en www.hospitalitaliano.org.ar/.../47/.../10378 2006.4.158-.Bioetica.pdf, [última consulta: 07 de mayo de 2012]

instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que se den no le permitan expresar personalmente su voluntad"¹⁰

"Es, en definitiva, una declaración de voluntad expresada documentalmente, en la cual (por escrito) se redactan directivas médicas anticipadas y deseos expresos acerca de su tratamiento médico en caso de hallarse inconsciente, o incapacitado para expresarse por causa de una enfermedad, frecuentemente terminal",11

"Es la posibilidad de poder el paciente decidir con anticipación a sufrir una enfermedad grave que lo deje en un estado de salud tal que no pudiera expresar su voluntad, cómo desearía ser tratado en ese supuesto, y qué tratamiento estaría dispuesto a aceptar y cuáles no. Como también, la de poder designar a un tercero para que, de llegar a encontrarse en la situación señalada (de inconsciencia, demencia, etc) decida en su nombre sobre dichas cuestiones, o simplemente para que ese tercero interprete su voluntad en caso de duda sobre el alcance de las instrucciones que la persona hubiera previamente dado para el supuesto en cuestión" 12

"Se denomina así a una variedad de documentos mediante los cuales una persona civilmente capaz y bioéticamente competente, sana o enferma y en uso de su autonomía, consigna determinadas pautas o indicaciones referentes a cómo deberá procederse a su respecto en materia de la atención médica que se le prestará ante un futuro estado patológico, en caso de incompetencia sobreviniente". ¹³

De todas las definiciones citadas, quizás, la más completa, que ha brindado la doctrina, sea la de Sambrizzi, atento a que allí se contemplan los tres principales tipos de disposiciones anticipadas de salud.

11 Hiruela, Omar F.; Hiruela de Fernández, María del Pilar; "El denominado testamento vital y el derecho

¹⁰ Perazzo, Gerardo; Ob. Cit.

a morir dignamente", en JA 2004-IV-1111. ¹² Sambrizzi, Eduardo A.; Ob. Cit.

¹³ Blanco, Luís G.; Ob. Cit.

Sin embargo, nosotros preferimos adherir al concepto elaborado por Blanco, ya que incorpora, a nuestro juicio, todas las pautas que creemos acertadas para encuadrar al instituto que elegimos como objeto del trabajo.

El autor mencionado ut supra, se refiere a "una variedad de documentos", lo cual se condice con los diferentes tipos de Directivas Médicas anticipadas existentes; también hace mención a "personas civilmente capaces, y bioéticamente competentes". La capacidad, sabemos, que es la aptitud que tiene la persona para ser titular de derechos y deberes; obviamente, se entiende que, la definición refiere a la capacidad de hecho, es decir, la aptitud de las personas naturales para actuar por sí mismas en la vida civil; Así, en ejercicio pleno de su capacidad de hecho, se admite que la persona prevenga, para el futuro, cómo será el régimen de asistencia sanitaria si cae en incapacidad o en algún caso de disminución de su aptitud jurídica. Se trata de saber si una persona capaz puede válidamente ordenar disposiciones o hacer estipulaciones en previsión de su futura y eventual incapacidad, a fin de que esas disposiciones o estipulaciones se cumplan si sobreviene tal incapacidad.

Cuando hace referencia a la competencia, en términos bioéticos, alude a que está privado de capacidad de decisión aquél que, aún temporalmente, no está en grado de comprender las informaciones de base sobre un tratamiento médico y de apreciar las consecuencias que razonablemente pueden derivar de la propia decisión.

El otorgante de la directiva puede ser una persona sana, previsora, o enferma, teniendo en cuenta su posible y/o inminente disminución de sus facultades mentales; también, menciona la razón de ser de estas instrucciones previas, o sea, la autonomía de la voluntad; y se desprende, implícitamente, del contexto de la definición que dichos documentos van a cobrar eficacia en un futuro, ante una situación patológica que provoque cualquier tipo de incapacidad en la persona, de manera tal que no pueda expresar su voluntad en el sentido de indicar el tratamiento a seguir.

Teniendo en cuenta todos los conceptos citados, podemos advertir que, para un sector doctrinario, las directivas anticipadas son un género, un término general, del cual son especies el, mal llamado, testamento vital, y el poder médico o apoderamiento para la salud.

Para otros autores habría una sinonimia o coincidencia de alcances entre las expresiones utilizadas.

2.2 Caracteres.

En lo que serían sus caracteres propios, de una mirada estrictamente jurídica, podemos decir que estos instrumentos, constituyen, ante todo, un acto jurídico ya que responden a la conceptualización establecida por el artículo 944 del Código Civil: 'Son actos jurídicos los actos voluntarios lícitos, que tengan por fin inmediato, establecer entre las personas relaciones jurídicas, crear, modificar, transferir, conservar o aniquilar derechos".

Son, asimismo, actos jurídicos personalísimos, es decir que la voluntad debe ser expresada personalmente por el individuo que lo celebra, y no por otra persona; extrapatrimoniales, en el sentido de que queda fuera de discusión toda cuestión patrimonial. Los institutos o procedimientos, órdenes o instrucciones, tienen que ver exclusivamente con la salud de la persona y con sus derechos como paciente; simples, dado que no pueden estar sujetos a modalidad alguna (plazo, cargo o condición); unilateral¹⁴, porque basta para formularlo la voluntad de una sola persona; formal, ya que deberán formalizarse por escrito ante escribano público, o juzgados de primera instancia; y esencialmente revocable, en todo momento por quién la manifestó.

¹⁴ Este es el carácter que tienen las directivas legisladas en nuestro ordenamiento jurídico; sin perjuicio de que puedan existir otros tipos de directivas que la ley de derechos del paciente no previó, y que se consideran como actos jurídicos bilaterales.

2.3 <u>Tipos.</u>

Cómo propósito fundamental de este apartado, analizaremos las distintas variantes de directivas anticipadas existentes. Las instrucciones en cuestión pueden ser expresadas de una forma general y amplia, o por el contrario ser más específicas y enderezadas a contemplar una o más situaciones particulares, lo que por lo general las hace más fácil de interpretar cuando se presenta el supuesto de su aplicación. Este último tipo de instrucciones (más específicas) fueron apareciendo como una evolución de las primeras, muchas veces impulsadas por casos jurisprudenciales concretos en los que se ventilaron problemas de interpretación de las declaraciones genéricas.

Perazzo¹⁵dice que "es posible diferenciar que estas directivas son "específicas" si se conocen las posibilidades evolutivas o probables ante una determinada enfermedad, o "inespecíficas" si no se conocen o el otorgante no está en ese momento afectado por enfermedad alguna".

Directivas con instrucciones: este tipo de directivas son instrumentos formales por medio de los cuales se expresan y conocen deseos y preferencias sobre tratamiento de un paciente. Dentro de las mismas, pueden hallarse diversas clases, desde las menos específicas, a aquellas que poseen un grado de detalle mayor acerca de la voluntad exacta del paciente. Así, respectivamente, expondremos sus características más sobresalientes.

La "historia orientada a valores": representa un intento de registrar los valores y preferencias del paciente en materia de salud, de la misma manera que se registran sus características biológicas o psicológicas y sociales. De este modo, el equipo de salud puede tomar decisiones por el paciente incapaz, orientándose por los valores que éste ha expresado en libre conversación sobre estos tópicos cuando estaba en mejores condiciones. Este tipo de cuestionario, suele incluirse en la historia clínica, y aun

.

¹⁵ Perazzo, Gerardo; Ob. Cit.

conforma un apartado en los documentos de instrucciones previas; incluye preguntas sobre la actitud del paciente frente a su salud, la vida en general, las enfermedades terminales, el sufrimiento y la muerte.

Testamento vital: es la directiva con instrucciones más común. En sentido restringido, podría caracterizarse como un documento firmado por el interesado frente a testigos que testimonia que la persona no desea recibir un tratamiento que prolongue el proceso de muerte.

Directiva médica: es más amplia que el testamento vital; y consta, "de cinco secciones. Sintéticamente, la primera es introductoria, y se señala que las decisiones incluidas son de índole personal, filosófico y/o religioso; la segunda bosqueja cuatro escenarios paradigmáticos de incompetencia mental, y los objetivos de los distintos tratamientos de sostén vital para que el paciente evalúe; la tercera se ocupa de la designación de un representante; la cuarta aborda la donación de órganos y la última permite que el paciente incluya una declaración personal"¹⁶

El "apoderado permanente en cuestiones de salud" o "Poder permanente de representante en cuestiones de salud": consiste en un documento en el que el paciente designa a una o varias personas para ser consultada/s sobre las decisiones a tomar, en caso de que él no esté, en ese momento, en condiciones de hacerlo. Las decisiones del paciente son subrogadas (tomadas en su nombre) por el apoderado, en base a su conocimiento del paciente y de sus preferencias; es decir, el apoderado no debe indicar lo que mejor le parece a él sino lo que cree que el paciente hubiera elegido para esa circunstancia particular. Actúa como un interlocutor válido entre el paciente y el médico, para interpretar los deseos del individuo.

Todas, y cada una de las clases comentadas tienen sus pro y sus contra; a saber, por ejemplo, el testamento vital requiere su actualización periódica; por otro lado, es

¹⁶ Salles, Arleen L. F.; "Bioética. Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada"; Ed. Sudamericana, Buenos Aires, 1998, P. 112.

sabido que imaginarse una situación de riesgo de salud es diferente de vivirla: pacientes en buen estado de salud que, al describirles una situación de vida con grave menoscabo físico, psíquico o de independencia funcional, refirieron no querer vivir en una situación semejante, y lamentablemente debieron experimentarla tiempo después, en muchos casos decidieron seguir viviendo. El apoderado permanente en cuestiones de salud o Poder permanente de representante en cuestiones de salud, tiene la ventaja de que se pueden intercambiar ideas con el apoderado como se haría con el paciente, en lugar de tener que entenderse con un limitado documento; pero, el apoderado puede ser difícil de ubicar a la hora de las decisiones. Con relación a la historia orientada a valores, especialmente en nuestro país, por razones varias, dentro de la tan mentada "crisis de la medicina", estando el paradigma paternalista todavía en vigencia, aunque en lenta retirada, es cada vez menor la disposición de los médicos para conversar con los pacientes, y menos aún de temas que, por no ser biológicos, van a ser considerados, a priori, de escaso interés médico. Si además la lista de cosas para preguntar y anotar se extiende por varias páginas, pocas de tales listas serán completadas.

Por ende, es recomendable que se unifiquen algunas de las variantes para así poder tener un documento completo y seguro, que cubra todos, o casi todos, los supuestos que se podrían llegar a presentar.

2.4 Objetivos.

Se han puntualizado diversas finalidades o utilidades de las Directivas Anticipadas. El objetivo de ellas abarca tanto la posibilidad de maximizar el hecho de que el paciente reciba el tratamiento esperado como la de minimizar el subtratamiento o la sobreactuación. Al mismo tiempo, reduce la posibilidad de conflicto con la familia y otros profesionales involucrados en el cuidado del paciente, y disminuye la carga que significa para los allegados tomar decisiones en circunstancias extremas.

También se ha dicho que "su principal objetivo sería el de reforzar la autonomía del paciente y garantizarle al mismo un efectivo y pleno ejercicio de su derecho personalísimo a una muerte digna"¹⁷

Además, se ha aseverado que la implementación de los documentos de voluntades anticipadas, resultaría de suma utilidad para mejorar la comunicación entre el equipo médico y el usuario de la sanidad, toda vez que posibilitarían una mayor injerencia del paciente en las decisiones y tratamientos que se le aplicarían a su cuerpo.

Finalmente, se ha señalado que estos documentos proporcionarían al médico una legítima protección jurídica cuando se producen situaciones conflictivas en torno a decisiones vida-muerte en las que la voluntad del paciente ha quedado libre y documentada.

2.6 Ventajas y desventajas.

Entre las distintas consideraciones que se han esgrimido para justificar la validez y legitimidad de las directivas médicas anticipadas, podemos señalar las siguientes:

Las directivas anticipadas protegen y garantizan la dignidad del hombre; devendría contrario y lesivo a la dignidad del ser humano obligarlo a someterse a tratamientos médicos o quirúrgicos que, quizás, no pueden salvarle la vida, sino que se destinan simplemente a prolongar su agonía.

Tutelan en forma plena el principio constitucional de libertad; conforme a nuestro ordenamiento jurídico, la libertad de las personas sólo puede ser coartada o restringida cuando perjudique a terceros, atento a lo que prescribe el artículo 19 de nuestra Carta Magna.

_

¹⁷ Hiruela, Omar F.; Hiruela de Fernández, María del Pilar; Ob. Cit.

Protegen y respetan el derecho a la intimidad de las personas; la facultad personalísima de los individuos a la autodeterminación supera al interés del Estado en proteger la vida de sus habitantes.

Favorecen a que se respeten las convicciones acordes con la historia de vida del paciente.

Permiten que las decisiones cruciales o dilemáticas no sean una carga para los familiares o allegados.

Pueden reducir la judicialización de casos, como así también orientar las decisiones médicas al conocer las preferencias del paciente.

No obstante el peso y la razonabilidad de los argumentos, arriba, expuestos, también se han ensayado una serie de objeciones o reparos:

Objeciones relacionadas a la manifestación de voluntad; si bien es cierto que la directivas anticipadas pueden ser dadas cuando el sujeto está sano, también es real que la totalidad de los ordenamientos jurídicos (no sucede tal cosa en el nuestro) reconocen la posibilidad de una constante modificación y adecuación de las mismas una vez que se ha diagnosticado una enfermedad. Aunque, parte de la doctrina señala que la voluntad de un enfermo es fácilmente captable, influenciable y se encuentra (en la mayoría de los casos) viciada por la depresión; siendo así, se aduce que el consentimiento plasmado finalmente en una directiva anticipada no puede ser juzgado como libre, resultando jurídicamente inválido.

Es decir, existe una distancia temporal entre la declaración de voluntad en la que el paciente se encuentra en buen estado de salud y la situación en la que se posiciona cerca de la muerte; por lo tanto las personas muchas veces no pueden saber cuáles serán sus preferencias en caso de sufrir una enfermedad, por ejemplo, terminal. Además, no se pueden prever todas las complicaciones que irán surgiendo así como tampoco la evolución de las preferencias del paciente.

Reproche de índole moral; se alega que la implementación de tales directivas, podría provocar que una persona, ante la inminencia o en previsión de padecer una enfermedad, terminal o incurable, se viera compelida a rechazar tratamientos para evitar ser una carga para su grupo familiar.

Incompatibilidad con los avances de la medicina; se argumenta que la redacción de directivas anticipadas y su acatamiento resulta inconveniente si se atiende al increíble y permanente progreso de la ciencia médica. ¹⁸

Muchas veces no se pueden conocer todas las terapias existentes al tiempo de la declaración de voluntad y menos aún las que existirán a futuro.

Peligros para una futura legalización de la eutanasia; se postula que autorizar las disposiciones anticipadas de salud constituye la antesala para una futura despenalización de la eutanasia. Pronto veremos que esto no es así, atento a las diferencias sustanciales entre ambos institutos.

En ciertas oportunidades los médicos podrían verse obligados a actuar contra su conciencia.

Por nuestra parte, adherimos plenamente a los argumentos vertidos a favor de la figura bajo análisis. Estamos convencidos de que el enfermo debe ser tratado como una persona y que el operador del derecho debe procurar siempre la protección de su dignidad. Además, tales argumentos se condicen con los derechos que tiene todo paciente, y que bien enumera la ley 26.529, que analizaremos en el capítulo tres.

En consecuencia, aquellas medidas o instrumentos legales que tiendan a garantizar el ejercicio de sus derechos más personalísimos siempre deben ser bien recibidos.

¹⁸ En un contrasentido, podemos decir que, justamente, el surgimiento de las directivas anticipadas se debe al crecimiento constante de la tecnología, aplicada al ámbito de la medicina; las personas tienen miedo de que se prolongue su vida o su agonía por medio de tratamientos que prolonguen en forma extraordinaria su vida.

No encontramos razones válidas ni argumentos legítimos que le impidan al enfermo decidir cómo morir de un modo natural, ni que obliguen al paciente a someterse a tratamientos o terapias que sólo impliquen el alargamiento de una vida que, quizás él, considera indigna.

Todas las críticas hechas a las directivas anticipadas pueden ser salvadas; ya sea a través de su revocación; o que cuando surja algún tipo de terapia que pueda curar al enfermo, ésta se debe aplicar aun cuando no lo hubiera previsto en su directiva; o legislando una excepción de conciencia, mediante la cual se exima al médico de llevar a cabo acciones que van en contra de su conciencia. En tal caso, el facultativo debe poner al paciente en manos de otro profesional de la salud para que no se configure abandono de persona.

2.7 Naturaleza jurídica.

Frente a la diversidad de denominaciones, ya sea por la regulación positiva que mereció en nuestro país, o por su recepción en el derecho comparado, una de las cuestiones que suscita debate, es aquella acerca de la naturaleza jurídica de estos documentos.

Como punto de partida, las directivas previas cumplen con todos los recaudos de la noción de acto jurídico, que brinda el artículo 944 del Código Civil. Se trata de manifestaciones lícitas de voluntad, en tanto estén despojadas de vicios, que tienen como fin inmediato generar consecuencias legales, en el caso, crear una obligación para los médicos o engendrar un derecho en cabeza de un tercero (la persona designada para decidir sobre el límite de los tratamientos que en el futuro deberán aplicársele al autor de la manifestación).

"Si el documento redactado apunta a definir exclusiva y adelantadamente qué medidas terapéuticas habrán de aplicarse o no, estaríamos en presencia de un acto

jurídico unilateral, porque basta para formularlo la voluntad de una sola persona (Artículo 946 del Código Civil). En cambio, si la manifestación instrumentada tiene como objeto designar a una persona para que eventualmente sea quien se encargue de evaluar y debatir con los médicos los alcances y límites de los tratamientos, existe consenso en enmarcar a dicho acto en la figura del mandato (Artículo 1869 del Código Civil), ya que hay una clara idea de representación y necesitará indefectiblemente la concurrencia de las voluntades de quien lo otorga y del que asumirá semejante responsabilidad"¹⁹

Andruet²⁰ afirma que, "consideramos de cualquier manera que la figura del mandato resulta suficientemente amplia como para dar acogida favorable al tópico en cuestión, sólo habrá que imponer que el apoderado deba exhibir al equipo médico a quien se le requiere que se abstenga de efectuar los tratamientos que devienen desproporcionados o extraordinarios, del mismo mandato que invoca. Como así también que el nombrado instrumento, deberá tener referencia expresa a cuáles tratamientos deberán ser considerados en dicha categoría, no bastando una consideración más o menos laxa o imprecisa, tal como en términos generales para la restante modalidad puede llegar a admitirse. Además, destacamos y a los efectos de no alterar la normativa que rige el instituto del mandato, que tendrá que ser el mismo expreso y resultando ser especial para dicho acto; como también que el poderdante lo pueda revocar libremente. Debe instrumentarse mediante escritura pública".

Sin perjuicio del encuadre jurídico que cierta doctrina ha atribuido a estas manifestaciones, no podemos pasar por alto algunas dudas que quedan acerca de la

-

¹⁹ Labombarda, Pablo M.; "Las directivas anticipadas y su admisión en el Derecho Argentino constitucional y privado" [Revista en línea], disponible en www.laleyonline.com.ar, [Última consulta: 17 de abril de 2012].

Recordemos lo que dice el Art. 1869: "El mandato, como contrato, tiene lugar cuando una parte da a otra el poder, que ésta acepta, para representarla, al efecto de ejecutar en su nombre y de su cuenta un acto jurídico, o una serie de actos de esta naturaleza".

²⁰ Andruet, Armando S. (h); "Breve exégesis del llamado testamento vital", disponible en www.ais.es/downloads/vol10025.pdf, [Última consulta: 06 de junio de 2012].

El autor se apoya en los Art. 1869, 1872, 1879, 1884, 1889, 1890, 1891,1907 y concordantes del Código Civil.

solución de absorber en el mandato a la designación de un tercero para decidir, en nombre del incapacitado, tan trascendental cuestión. Tal reparo encuentra razón en el carácter personalísimo de las determinaciones en juego y en los límites que prevé el Código Civil tanto en materia de mandato como en lo atinente a las disposiciones de última voluntad.

Para ser más claros, hay que recordar que la ley civil argentina no admite el otorgamiento de poder para testar. Si bien, las directivas anticipadas no constituyen técnicamente una especie de testamento, como bien ya fue señalado, no dejan de ser una expresión de una voluntad personalísima cuyo sentido, alcance y límites sólo pueden ser dimensionados por su autor. Poner la decisión en manos de alguien ajeno a ese sentir, por más confianza que en él se deposite (como antecedente típico del mandato), no congenia con la cualidad subjetivísima que inspira a las directivas anticipadas. No hallamos, pues, diferencias sustanciales entre los motivos que han servido de obstáculo para prohibir la extensión de poderes o mandatos para testar y los que nos impulsan a debatir sobre la admisibilidad y/o conveniencia de la facultad de colocar en cabeza de otro la capacidad decisoria sobre un plan de vida que no le pertenece, más allá de una posible incumbencia moral o sentimental.

Así las cosas, distinto es reconocerle el derecho constitucional a la persona de proyectar su propio plan de vida, pero otra diferente es trasladar ese predominio a un tercero. Aparte no creemos que sea tan sencillo contar con un aceptante a semejante propuesta, y aún si así fuera, imaginamos no pocas dificultades cuando al apoderado le llegue el momento de intervenir, que deberá exponerse no sólo frente al entorno de todos los afectos del moribundo sino también ante los dictados de su propia conciencia.

Otro tenor, en cambio, tendría la situación de que el documento extendido ya contara con instrucciones escritas para la persona designada y los galenos. Así, no se produciría traspaso alguno de prerrogativas personalísimas, sino que la manifestación de

voluntad sería un genuino y fiel reflejo de los deseos del interesado, aunque instrumentada, para su futura operatividad, de otra forma. Es decir, el apoderado actuaría como interlocutor válido y necesario para con el equipo de salud, para que sustituya a la persona en caso de que no pueda expresar su voluntad.

3. Su fundamento o razón de ser: la autonomía del paciente.

Durante siglos la mirada de la medicina, de la ética médica, estuvo centrada en el médico; el paciente era considerado un incompetente moral para decidir sobre su salud y enfermedad. Era la filosofía de la medicina hipocrática, paternalista. La autonomía, como valor, se fue abriendo paso desde la filosofía, la política y las ideas y movimientos sociales. Lentamente, el principio de autonomía fue cambiando la secular tradición paternalista arraigada en la sociedad y en la medicina. Desde las primeras décadas del siglo XX, se produce una profunda revalorización de la persona humana. De ser considerada sólo como un ser de naturaleza racional, la persona pasó a ser estimada como un ser espiritual dotado de libertad y dignidad. La persona humana pasó a ocupar el centro del escenario social. El paciente pasó a ocupar el centro de la relación equipo de salud-paciente. La bioética tiene como bastión fundamental de su accionar el principio de autonomía.

La clara concepción del modelo de autonomía del paciente, dejando atrás la anterior figura de beneficencia o paternalismo, ha quedado consagrado en la ley 26.529 de Derechos del Paciente, y confirma el pleno derecho de resolver sobre su cuerpo y ello incluye tratarse o no hacerlo ante una patología determinada.

La autonomía es la regulación personal de uno mismo, libre, sin interferencias externas que pretendan controlar, y sin limitaciones personales, como por ejemplo una comprensión inadecuada, que impidan hacer una elección. Una persona autónoma actúa libremente de acuerdo con un plan elegido.

La autonomía "es la capacidad de autogobierno, una cualidad inherente a los seres racionales, que les permite elegir y actuar en forma razonada, sobre la base de una apreciación personal de las futuras posibilidades evaluadas en función de su propio sistema de valores",21

Según el principio de autonomía²², siempre debemos respetar a las personas, pues, ésta es dueña de sus propias acciones y decisiones. El individuo que satisface ciertas características debe ser tratado como un agente autónomo y respetado como tal, y aquellos cuya autonomía se ve reducida (niños, enfermos, personas disminuidas) deben ser protegidos.

Hay tres requisitos que deben ser satisfechos para que pueda hablarse de autonomía. En primer lugar, una acción autónoma no debe ser forzada. En segundo lugar, la noción de autonomía supone más que ser libre para decidir; implica también la posesión de opciones reales. Finalmente, para que una persona tome una decisión de manera autónoma y esa decisión sea efectivamente autónoma, es necesario que posea toda la información relevante; es decir, uno ejerce autonomía en un sentido completo cuando toma decisiones informadas.

Los factores que influyen en tales decisiones son personales, múltiples, y exceden el ámbito de comprensión por parte de los médicos e incluso de los jueces. Ello así, por cuanto intervienen factores sumamente íntimos, como puede ser su soledad, su situación familiar, su edad, circunstancias sociales y económicas que conduzcan a no luchar contra la enfermedad que padece, y nadie más que el propio individuo mezcla todos esos factores para llegar a su decisión. Pensamos que debe respetarse con todos

²¹ Garay, Oscar Ernesto; Ob. Cit.

²² La declaración de Lisboa de la AMM, o Declaración de los Derechos de los pacientes, tiene establecido, con base en el derecho a la autonomía, lo siguiente: 'Derecho a la autodeterminación: el paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. El médico informará al paciente las consecuencias de su decisión. El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o a negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia. El paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones. El paciente debe entender claramente cuál es el propósito de todo examen o tratamiento y cuáles son las consecuencias de no dar su consentimiento".

sus alcances la decisión de un hombre, que enfrentando una enfermedad que puede acabar con su vida, deponga toda actitud de lucha contra ella y enfrente su posible final con su genuino deseo expresado en estado lúcido.

Finalmente, podemos agregar que para Lafferriere²³ "hubiese sido mejor referirse a la libertad y responsabilidad, en lugar de la autonomía de la voluntad, pues aquella expresión destaca la doble cara de la dinámica propia del paciente con relación al cuidado de su propia vida y salud. Admitimos la necesidad de no acentuar unilateralmente la autonomía de la voluntad y balancearla con la responsabilidad del paciente sobre su propia vida".

4. Referencias históricas. Contexto de surgimiento.

Para poder comprender a las nombradas directivas médicas, es conveniente ubicarnos en una situación de contexto que como tal pueda explicar su misma génesis en la historia.

Quizás también a la luz de ella, sea posible recuperar su sentido originario que con el tiempo ha recibido una serie de notables aportaciones, que si bien es cierto han profesado sobre el mayor conocimiento externo del mencionado instituto bioético, también es cierto que han traído nuevas connotaciones a su sentido primitivo, deformándolo de alguna manera y dejando librada la utilización de ellos a ciertas prácticas médicas que en realidad no son las que el primigenio testamento vital quería impedir o promover.

La noción más emparentada con la de las voluntades anticipadas es la de encarnizamiento terapéutico; esto es el resultado de un fenómeno cultural muy complejo y multifactorial derivado de la aplicación de la tecnociencia al ámbito médico, de las desmesuradas expectativas de curación que la medicina ha inculcado en la sociedad, del

²³ Lafferriere, Jorge N.; "Los derechos del paciente y el consentimiento informado en la ley 26.529": Ed. Legislación Argentina de El Derecho, Buenos Aires, 2010.

requerimiento de preservar siempre la vida biológica como un valor sagrado, de la desprotección jurídica del médico y de la falta de coraje para asumir la existencia de límites en las acciones médicas.

A los fines entonces de evitarse el hombre dicho tortuoso padecimiento, aunque paradójicamente se lo estén infringiendo al sólo efecto de curarlo, es que algunos indican que habrían advenido a la existencia jurídica, las conocidas directivas. Lo cual, intenta colocar en un segundo plano, las ambiciones que detrás de toda actuación profesional pueda existir.

De allí, que la manera de colocar límites a dicha gestión profesional sea mediante la realización de tales instrumentos jurídicos; es decir, mediante la realización de directivas potestativas de una voluntad declarada y certificada en tal sentido.

Corresponde indicar que, el polo generativo del instrumento que contiene las voluntades anticipadas, y que como tal se acaba de indicar, no sería otro sino el que resulta del propio individuo que frente a una hipótesis de aguda situación sanitaria, limita la actuación de los médicos sobre su propio cuerpo, haciendo primar con ello en grado preferencial una fuerte cuota de autonomía y por lo tanto, restringiendo con tal imposición las actuaciones de bs médicos; sin embargo, ahora veremos que no es sólo de dicha manera.

En realidad, y haciendo honor a la misma historia de los hechos, ello no es así. La génesis de las voluntades anticipadas, lejos de estar en modo principal colocada en los mismos individuos que las celebraban, lo estaba en los médicos, quienes mediante dicho instrumento encontraban una manera relativamente segura de evitar ser perseguidos por acciones civiles, y si bien ello puede parecer un tanto desagradable indicar, pues la historia demuestra que gran número de instituciones que hoy reconocemos como del derecho común no fueron sino, privilegios de grupos

estamentales en estadios primitivos de la organización social, política y jurídica de los Estados.

A fuerza de ser honestos corresponde indicar que, son instrumentos que en una situación de conflicto en la praxis médica, como afectación de la relación médico-paciente, pueden ser de suficiente entidad como para desobligar de responsabilidades civiles y penales a los facultativos, para el supuesto caso, que familiares del paciente, adviertan cierto cumplimiento deficitario o no diligente por parte del equipo de salud.

Haciendo entonces una mirada retrospectiva de la génesis de los mismos, en verdad no se puede afirmar en modo válido, que la causa fin de las voluntades anticipadas haya sido el privilegio del enfermo frente al encarnizamiento terapéutico de los médicos, sino por el contrario, ha sido el interés de la comunidad médica en tener a su favor un instrumento que en caso de una litis por mala praxis profesional por no haber obrado con la totalidad de elementos, fármacos y aparatología existente, se pueden de alguna manera exculpar de responsabilidad civil mediante su acreditación.

Lo cierto es que sin perjuicio de poder otorgar una fecha precisa de su origen, se puede señalar que los mismos instrumentos primeramente nombrados desde su conceptualización inglesa living will, o su par castellano de testamentos vitales, u otras denominaciones que han sido incorporadas, tales como testamentos biológicos, directivas anticipadas, voluntades anticipadas, etc., se inaugura formalmente y con trascendencia jurídica en el año 1976 en el Estado de California (EE.UU), con la adopción de lo que se dio en nombrar como acta acerca de la muerte natural (natural death act) que como tal, fue preparado por la facultad de derecho de la universidad de Yale.

A partir de la fecha indicada los living wills en Estados Unidos se encuentran reconocidos por Ley Federal (Uniforml Rigths of the Terminally Act de 1985) que da la facultad de adoptarla o no, con o sin modificaciones por cada Estado de la Federación.

Hasta hace unos años, se contabilizaban hasta cuarenta y cinco de los Estados federales que contaban con legislación propia en la materia, reconociendo la validez de las voluntades anticipadas y ello dio lugar a una ley federal propiciatoria de los mismos que creó un registro general de todos ellos, estableció su validez por períodos de cinco años y permitiendo la designación de un representante que pueda decidir en lugar del declarante cuando llegue el caso y permitiendo la variación de su contenido cuantas veces se desee.

Podemos concluir que, las previsiones acerca de la posibilidad de interrumpir o no aplicar tratamientos, puede estar contorneada, actualmente, por factores como: el creciente valor que se ha dado al respeto por la autonomía; el cambio, significativo, en el modelo de relación médico-paciente. El reconocimiento de que no es el médico quien debe decidir que es lo que más beneficia al paciente. Se incluye en la idea de beneficio valores subjetivos, tales como la propia concepción de dignidad, de integridad y calidad de vida; el temor a los abusos médicos frente a la irreversibilidad de cuadros clínicos y los casos de encarnizamiento que se presentan con frecuencia en las salas de terapia intensiva y/o en los tramos finales de una enfermedad incurable.

5. Comparación con otras figuras jurídicas.

Mucho se ha dicho sobre la vinculación de las directivas médicas anticipadas con distintos institutos jurídicos, algunos con reconocimiento normativo en nuestro derecho; en este espacio trataremos, sucintamente, de demostrar los puntos sobresalientes de cada uno, para así delimitar sus alcances.

5.1 Eutanasia.

Por eutanasia se entiende "una acción o una omisión que por su naturaleza, o en la intención, causa la muerte con el fin de eliminar cualquier dolor".²⁴

Según Rivera²⁵, "en sentido amplio, este vocablo significa buena muerte, serena, tranquila, sin sufrimiento. En sentido más preciso, es la muerte que, deliberadamente, se provoca para extinguir la vida de quien padece una enfermedad incurable y dolorosa, a fin de evitarle los sufrimientos de una larga y penosa agonía".

La doctrina contemporánea distingue entre eutanasia voluntaria e involuntaria, y ambas, a su vez, pueden ser activa o pasiva.

Eutanasia voluntaria es aquella en la cual el paciente presta su consentimiento para que se le suspendan los tratamientos terapéuticos que le prolonguen la vida o se niega a someterse a una intervención quirúrgica o tratamiento de cualquier especie (eutanasia voluntaria pasiva), o se le suministren medicamentos o drogas para producir la muerte (eutanasia voluntaria activa).

Eutanasia involuntaria es aquella en que el paciente por su mismo estado no puede prestar su consentimiento; por lo que otros, sus parientes o los médicos, deciden privarle de la vida mediante una acción (eutanasia involuntaria activa) o suprimir los tratamientos de prolongación de la vida (eutanasia involuntaria pasiva).

La noción misma de eutanasia, entonces, supone el designio directo (por acción u omisión) de provocar o imponer la muerte.

Los testamentos vitales, en cambio, en aplicación del principio bioético de beneficencia-no maleficencia, armonizado con los principios de autonomía o autodeterminación y justicia, no producen ni aceleran la muerte. Simplemente la aceptan, y ante la irreversibilidad del cuadro permiten interrumpir tratamientos médicos,

²⁵ Rivera, Julio C.; "Instituciones de derecho civil. Parte general"; Ed. Abeledo Perrot, Buenos Aires, 2010.

.

²⁴ Frank, Inés; "Eutanasia. Proyectos vinculados al final de la vida", disponible en http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/eutanasia-proyectos-vinculados-final-vida.pdf, [Última consulta: 08 de junio de 2012].

ya sean peligrosos, extraordinarios, desproporcionados y fútiles, dejando que continúe en su curso natural el proceso del fin de la vida.

Por lo que no cabría calificar como eutanasia la omisión no sólo legítima, sino éticamente debida, de medios desproporcionados para mantener una vida artificial sin que haya relación de proporcionalidad con la finalidad perseguida.

En la ley argentina, la eutanasia no es un derecho del paciente pues, si se la incluye entre las directivas médicas anticipadas, se la tendrá como inexistente.

5.2 Ortotanasia o muerte digna.

Es el derecho a morir con dignidad. "Consiste en la suspensión de toda cura en la inminencia de la muerte (o de complicaciones graves irreversibles) o cuando hay una expresa manifestación por parte de quien elige tal modo de acabar sus días."²⁶

Una cosa es provocar la muerte y otra distinta, dejar que la misma suceda según el orden natural de los acontecimientos. Una correcta y lícita práctica médica sería la que permite al paciente con una enfermedad terminal, morir lo más aliviado y naturalmente posible y que autoriza a los médicos a prescindir de procedimientos o medicamentos desproporcionados e inútiles que prolongan la agonía, sin que ello signifique dejar de apoyar a las personas ni abandonar la medicación que brinde tranquilidad y reduzca el dolor del enfermo.

El derecho a la propia agonía, con sustento en el derecho a la autodeterminación, consiste en la suspensión de tratamientos desproporcionados²⁷ para prolongar la vida biológica. Los recursos tendientes a evitar el sufrimiento de pacientes agonizantes o seriamente afectados, asistidos por medios artificiales o procedimientos invasores, así

²⁶ Lemon, Alfredo; "La más secreta intimidad (el derecho constitucional en los umbrales de la muerte)", disponible en La Ley, 1993, T.E, P.829.

Si bien, la calificación como proporcionado o desproporcionado de una determinada acción médica o procedimiento debe ser, en principio, evaluada en cada caso particular, así como también deben tenerse en cuenta los sujetos involucrados, existen ciertas pautas comúnmente aceptadas al respecto. Así, se entiende por "tratamiento desproporcionado", los de tipo experimental, por lo que no se hallan libres de peligro para el paciente, o los que por sus características, costo y posibles resultados, no son considerados como de uso común o habitual.

como de pacientes no terminales, pero con mala calidad de vida irreversible, no encuentran mayores reparos en la mayoría de los juristas, jueces y eticistas. Se trata de una colisión entre valores jurídicos prominentes: el derecho a rechazar un tratamiento (sustentando en el derecho constitucional a la autonomía, a la intimidad, al cuerpo y a la dignidad) y el deber de intervenir para preservar el derecho a la vida.

El paciente lúcido o bien, su apoderado o allegado que debe decidir por él cuando ése es el caso, rechaza el tratamiento propuesto y el fallecimiento se produce de muerte natural; la causa adecuada de la muerte es la propia enfermedad y no la falta de un tratamiento. Podemos decir que, en la ortotanasia, el paciente muere solo; en consecuencia, no hay daño, sino autonomía de la voluntad.

Sambrizzi²⁸ explica que, "el derecho a morir con dignidad no se encuentra relacionado con el hecho de morir, sino con la forma de hacerlo, y es el que le corresponde al enfermo que, encontrándose en un estadio terminal de su enfermedad, tiene derecho a beneficiarse de las técnicas médicas que alivien su dolor, a que se respete su libertad de conciencia, a tener una comunicación amplia y solidaria con los médicos, así como a ser acompañado por sus familiares y a recibir asistencia espiritual. También le asiste al enfermo el derecho de decidir, ya sea por sí, o por intermedio de su apoderado o de sus allegados más próximos, en caso de que no estuviera en condiciones de hacerlo por sí mismo, sobre el hecho de dejar de lado los tratamientos médicos extraordinarios o desproporcionados que sólo lo mantienen artificialmente con vida, pero que resultan inútiles para lograr la cura de su enfermedad, y sólo sirven para prolongar una agonía que carece de sentido alargar. Esa conducta por parte del enfermo terminal ha sido reconocida como un derecho, estando la misma muy lejos, por cierto, de lo que se entiende por eutanasia, tanto de la activa como de la omisiva. La

.

²⁸ Sambrizzi, Eduardo A.; Ob. Cit.

posibilidad del enfermo de ejercer dicha opción, constituye una exigencia ética, acorde con la dignidad que la persona humana tiene por ser tal".

5.3 Suicidio Asistido.

Otra forma de poner fin a la propia vida es el suicidio asistido, por el que el paciente ingiere una dosis letal de medicación que le prescribe su médico con el fin de aliviarle el sufrimiento o de ayudarlo. El suicidio asistido requiere la participación del paciente en la decisión y en la ejecución del acto.

Basados en la autonomía que la persona tiene, puede afirmarse que el suicidio es permitido; siempre y cuando se haga con pleno consentimiento y libertad. El problema surge porque por lo general, un paciente con enfermedad severa o invalidante puede sufrir una depresión que le merme su capacidad de libre decisión.

Más discutible es la colaboración que el médico presta al paciente que desea suicidarse, porque esto riñe con el postulado de la medicina de no hacer daño al paciente.

Cada día se afirma más la autonomía de la persona y sus derechos a decidir sobre su propia muerte; pero también es cierto que permitir el suicidio asistido, se presta a dar medios para autoeliminarse a pacientes que pueden no tener plena capacidad para hacer uso de su autonomía, lo cual no es permisible desde el punto de vista moral.

5.4 Actos de autoprotección.

Se entiende por actos de autoprotección, toda expresión libre realizada en forma escrita, datada, fehaciente y por escritura pública, en relación a disposiciones que versen sobre la administración del patrimonio, cuidado personal y/o sobre cualquier otra cuestión de naturaleza extrapatrimonial.

Toda persona en uso de su libre discernimiento tiene derecho a manifestar anticipadamente su voluntad, a través de los denominados actos de autoprotección, en forma de instrucciones, directivas, decisiones o previsiones, para ser ejecutadas en

aquellas circunstancias en que la misma esté imposibilitada por cualquier causa, sea de manera transitoria o permanente, de hacerla por sí.

Se realizan como un medio de protección frente a eventuales supuestos de incapacidad, pérdida de discernimiento o disminución de las aptitudes físicas o psíquicas, que impidan a las personas expresarse por sí mismas. Estas manifestaciones pueden referir tanto a la administración y disposición de bienes, como a la dirección de su propia persona. He aquí, la diferencia con las directivas médicas anticipadas; éstas se circunscriben, exclusivamente, a consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud.

5.5 Consentimiento informado.

El Art. 5 de la ley 26.529, modificado por ley 26.742, dispone: 'Entiéndese por consentimiento informado, la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos.
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de

medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

 h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

El consentimiento informado ha llegado desde la medicina al derecho, y debe ser considerado como una de las máximas aportaciones que el derecho ha realizado a la medicina por lo menos en los últimos siglos. Hoy constituye una exigencia ética y un derecho recientemente reconocido por la legislación.

La importancia es que el consentimiento informado es un instrumento para que el paciente sea dueño definitivo de su destino, espetándose su dignidad personal, brindándole información auténtica, clara y acertada de la enfermedad que padece, los posibles tratamientos a seguir y las consecuencias positivas y negativas de éstos. La colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción alguna, no pudiendo sacar el médico provecho de su potencial dominio psicológico y conocimiento técnico sobre el paciente.

Las directivas médicas anticipadas se deben distinguir del consentimiento informado ya que resultan más amplias que aquél; en este sentido, la manifestación de la persona no se limita a la aceptación de lo que el facultativo le ha propuesto en un momento determinado: son su proyección en el tiempo. En otros términos, el consentimiento informado es prestado por una persona en su calidad de paciente y previo a su internación o acto médico al cual será sometido; en cambio, el que celebra una directiva anticipada no necesariamente tiene la calidad de enfermo, sino que pueden

ser dadas por personas en perfecto estado de salud, que la s redactan previniendo cómo desean ser tratadas frente a una futura enfermedad discapacitante.

Pezzano²⁹ dice que, "una expresión acabada del principio de autonomía aparece en el proceso del consentimiento informado. En tal sentido, las directivas anticipadas pueden considerarse una extensión de la aplicación de dicho concepto ante la eventual pérdida de la capacidad del paciente o la imposibilidad de expresar su voluntad, pero a diferencia de él no supone solo la aceptación o no de un procedimiento sino la expresión de la voluntad real".

6. <u>Las directivas anticipadas como expresiones de muerte digna o de voluntad de vida.</u>

Muchos autores apuntan que las directivas anticipadas son una expresión de la llamada muerte digna, en la que se busca maximizar los esfuerzos para impedir el padecimiento humano frente a la situación límite de la definición, que de por sí ya es traumática.

Este enfoque, pues, no es compartido por la totalidad de la doctrina. Cúneo³⁰ afirmaba que "un "testamento de vida no está destinado a reglar una forma de morir, sino, por el contrario, una forma de vivir. Es una expresión de voluntad de vida en la que no se trata de ¿cómo he de morir? Sino ¿cómo he de vivir mis últimos días?, y que aparecen como desvinculadas del tema de los living will todas las argumentaciones que tienen como eje central de razonamiento el concepto de muerte digna".

Sin dejar de reconocer la solidez del planteo, hay que hacer algunas precisiones. Cabe recordar que, de acuerdo a lo que explica la ciencia médica, la concepción de muerte del ser humano denota la idea de un proceso que en un determinado momento se

•

²⁹ Pezzano, Laura; Ob. Cit.

³⁰ Cúneo, Darío L.; "Los testamentos de vida o living will y la voluntad de vivir dignamente", disponible en JA 1991, T. IV, P. 686.

torna irreversible. De ello se sigue que previo al instante definitivo del cese de las funciones encefálicas y de la claudicación de los sistemas circulatorio, respiratorio y nervioso, hay una trayectoria cuya duración es variable y que forma parte integrante del proceso natural de morir y de la existencia del ser humano. Es decir, la declinación de la vida podrá ser gradual y lenta o repentina y breve, pero en ambos casos, la muerte habrá iniciado su curso.

En este marco, no hay una tajante diferencia entre decir cómo he de morir y cómo he de vivir mis últimos días, ya que ambas fórmulas se tratan de una misma secuencia temporal aunque rotuladas de distinta manera.

Insistimos en la idea primigenia de que las directivas anticipadas guardan sustancial vinculación con el deseo de morir dignamente. Porque por sus cualidades, contenido y alcances están llamadas a cobrar operatividad desde los inicios del proceso de expiración y alcanzan su punto máximo de relevancia cuando el progreso de la declinación coloca a la persona en estado de inconsciencia, por un tiempo que a priori nadie sabrá.

7. <u>Conclusión.</u>

La práctica de redactar directivas médicas anticipadas, con indicaciones de proveer, interrumpir o no aplicar tratamientos ha aumentado notablemente en distintas sociedades. Es innegable que, atento a lo expuesto, es un dispositivo necesario. Ellas receptan: el abstenerse, la protección de la libertad a través de la no interferencia, el hacer, la obligatoriedad de proveer. Su fundamento ético y jurídico es que protegen la continuidad del ejercicio de la autonomía y de las convicciones respecto del propio cuerpo, de la salud y la vida y, por ello, constituyen un consentimiento/ rechazo prospectivo.

Reconocer derechos vinculados a decisiones en instancias cruciales de la vida, implica acompañar la transformación de la relación médico-paciente hacia un modelo de interlocución en el cual predominen verdaderos procedimientos de toma de decisiones compartidos, voluntarios e informados. Esto, por supuesto, requiere de instancias de educación e información dirigidas a los profesionales de la salud y a la comunidad.

Pero, además, legitimar que la palabra de una persona pueda tener efectos sobre sí, a futuro, evita que alguien devenido incompetente quede reducido a "pura carne", y asegura el reconocimiento de su continuidad histórica, biográfica y ética.

Capítulo II.

Directivas anticipadas y su estatus bioético.

Sumario: 1. Introducción. 2. Bioética. 2.1 Concepto. 2.2 Orígenes. 2.3 Principios. 3. Las proyecciones jurídicas de la bioética. 4. Dilemas bioéticos en torno a las directivas médicas anticipadas. 4.1 El problema de la ambigüedad. 4.2 Contenido de las directivas. 4.3 Instrumentación e implementación. 4.4 La cuestión de la "competencia" del paciente. 5. Cuestiones a tener en cuenta al elaborar un documento de voluntad anticipada 6. La objeción de conciencia. 7. Conclusión.

1. Introducción.

Ante todo, se quiere enfatizar que las decisiones de salud siempre deben ser informadas, comprendidas y consensuadas.

La relación médico- paciente es un proceso dinámico y complejo cuya evolución no puede ser evaluada previamente, ya que no existen relaciones clínicas iguales, dado que las personas son únicas e irrepetibles.

Hay una gran variedad de posturas en cuanto al deseo particular de cada individuo de participar en la toma de decisiones, y por ende, es imposible predecir las preferencias de los mismos.

La participación activa de los pacientes conduce a mejores resultados de salud, entendiendo que la base del buen cuidado es una relación cálida y confortable, es decir, personal.

Algunos médicos, guiados por el imperativo tecnológico, e incluso formados con esa tendencia de deshumanizar la atención haciéndola totalmente técnica, son partidarios de poner todos los tratamientos y todos los esfuerzos posibles al alcance de los pacientes, provocando cierta obstinación terapéutica, con una clara falta de balance entre el clásico paternalismo y su contraparte, el autonomismo exacerbado. Otros, no terminan de entender que no siempre se cura pero siempre se cuida, se acompaña en el proceso.

En este contexto las decisiones sobre voluntades anticipadas presentan un estatus bioético particular, que es necesario evaluar para lograr tomar la decisión más correcta, siempre en cada caso particular.

2. Bioética.

2.1 Concepto.

Bioética es un término de reciente acuñación; vocablo que proviene de dos raíces griegas, bios (vida) y ethike (ética, valores morales), que aspiran a conjugar en síntesis paradigmática, ciencia y conciencia, hechos y valores, ser y deber ser. Se trata de un nuevo discurso moral, que ha crecido en las sociedades de alto grado de desarrollo tecnológico.

En la clásica Enciclopedia de Bioética, se define a esta disciplina como el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y la atención de la salud, en tanto que dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales.

Hooft³¹, la define como "estudio interdisciplinario de los problemas suscitados por el progreso biológico y médico, tanto a nivel microsocial como a nivel de la sociedad global, y sus repercusiones sobre la sociedad y sus sistemas de valores, hoy y mañana".

En un mundo que se caracteriza por una acelerada transformación, y en el cual los valores esenciales han sido puestos en cuestión, la bioética ofrece como novedosa particularidad su consustancial diálogo interdisciplinario. Ofrece un espacio para la reflexión crítica, en el cual convergen problemas éticos, jurídicos, sociales, psicológicos, filosóficos y demás, que surgen de las ciencias de la vida, con la aspiración de construir una verdadera transdisciplina.

2.2 Orígenes.

La bioética nace hacia fines de 1960, ante una creciente toma de conciencia respecto de la tensión y ambigüedad existente entre técnica y humanización, una ambivalencia que permitirá valoraciones positivas o negativas, y que a menudo se manifiesta en conflictividad.

 31 Hooft, Pedro F.; "Bioética y derechos humanos, temas y casos", Ed. Lexis Nexis, Buenos Aires, P. 4.

Se ha podido sostener con certeza, que tres parecen ser los fenómenos que incidieron en el nacimiento y posterior desarrollo de la bioética, a saber: la catástrofe ecológica, la revolución biológica y la medicalización de la vida; a ello podemos sumar como fenómeno complementario e interrelacionado, la juridización de la sociedad.

El desarrollo de la medicina científica, ha convertido en la sociedad actual los conceptos médicos en criterios de moralidad con una fuerte incidencia del poderío técnico-médico que marca una progresiva intervención en la vida humana, medicalización de la vida, entrelazada a su vez con la creciente juridización de las intervenciones médicas.

En un sentido complementario, sobre la génesis misma de la bioética se ha observado también que han influido y siguen influyendo, tres factores: los avances científicos-técnicos (particularmente en el campo de las ciencias de la vida); los cambios operados en los conceptos de salud y en la práctica médica (entre los cuales se asigna especial relevancia a la revalorización del paciente como persona); y en tercer lugar, el tránsito hacia una ética secular.

Todas estas cuestiones llaman a un espacio de reflexión crítica, desde la perspectiva interdisciplinaria, propia de la bioética. Se procura saber si todo lo técnicamente posible resulta también al mismo tiempo éticamente aceptable, para, a partir de allí, orientar la búsqueda de criterios de solución.

Fue así que se produjo la génesis de la bioética, a causa de una creciente toma de conciencia acerca de la tensión y ambigüedad entre técnica y humanización, y como un desafío para que la cultura científica sea vivida humanamente.

2.3 Principios.

El elenco de principios bioéticos se compone de: autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia, sin que ninguno tenga primacía sobre los demás, debiendo

respetarse a todos y sólo proceder a priorizar, si así fuere necesario, ante las circunstancias de cada caso concreto.³²

El primero, originariamente llamado de "respeto por las personas", es definido así: el respeto por las personas incorpora al menos dos convicciones éticas; primera, que los individuos deberían ser tratados como entes autónomos, y segunda, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección.

Por ente autónomo se entiende al individuo capaz de deliberar sobre sus propios objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación. Se sostiene que, respetar la autonomía es dar valor a las opiniones y elecciones de las personas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan claro perjuicio a otros. Mostrar la falta de respeto por un agente autónomo es repudiar los criterios de estas personas, negar a un individuo la libertad de actuar según tales criterios o hurtar información necesaria para que puedan emitir un juicio, cuando no hay razones convincentes para ello.

Por ende, "la autonomía se entiende en un sentido muy concreto, como la capacidad de actuar con conocimiento de causa y sin coacción externa", 33

El segundo principio es el de beneficencia, "hacer el bien". Consiste en no hacer daño, y extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos.

El tercer principio es el de justicia, entendiendo por tal la imparcialidad en la distribución de los riesgos y de los beneficios, o en otras palabras, se lo puede concebir como aquel que obliga a tratar a los iguales, igualitariamente. También, se refiere a los criterios éticos en la asignación y distribución de recursos de salud.

³² Los mencionados principios bioéticos han sido tenidos en cuenta al momento de fallar por numerosos magistrados de nuestro país, incluyendo nuestra Corte Suprema de Justicia. Podemos señalar, entonces, que no resultan extraños al derecho argentino.

La doctrina, en los encuentros civilistas, también se ha pronunciado sobre el tema. De las conclusiones de las XVI, XVIII Y XX Jornadas Nacionales de Derecho Civil surge que los principios bioéticos son reglas fundamentales, adoptadas explícita o implícitamente por nuestra legislación.

³³ Hooft, Pedro F.; Ob. Cit. P. 7.

El cuarto, y último, principio es el de no maleficencia. Consiste en abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Es un imperativo ético válido para todos, no sólo en el ámbito biomédico sino en todos los sectores de la vida humana. En medicina, sin embargo, este principio debe encontrar una interpretación adecuada pues a veces las actuaciones médicas dañan para obtener un bien. Entonces, de lo que se trata es de no perjudicar innecesariamente a otros. El análisis de este principio va de la mano con el de beneficencia, para que prevalezca el beneficio sobre el perjuicio.

Contrariamente a lo que acontece con el principio de beneficencia, que tiene siempre en mira el bien del paciente, la novedad de la bioética consiste en haber reconocido a ese paciente como una persona (en el sentido filosófico), y por tanto haber reconocido también en ese paciente a un sujeto moral autónomo, con derecho a decidir libremente y sin coacción alguna, conforme a sus propias creencias y valoraciones más profundas en todo lo que antañe a su propia salud, en tanto no afecte la salud pública o legítimos derechos de terceros. Con este reconocimiento, debido al desarrollo bioético ha quedado fortalecido el polo de la autonomía.

En la práctica resulta muchas veces dificultoso encontrar una articulación, concreta y armónica de tales principios y su jerarquización. Ello se debe a que existe una tensión fundamental entre el objetivo de lograr el bien de las personas y el respeto hacia ellas como agentes morales, libres y responsables. Tal tensión ocurre, por ejemplo, al encontrarnos frente a un paciente que rehúsa aceptar una intervención médica que el equipo de salud considera beneficiosa para él.

Saux y Azvalinsky³⁴ hacen una interesante asimilación de estos principios con los principios generales del derecho. Los autores citados explican: "lo que ha venido ocurriendo es que los principios de la bioética han ocupado un rol preponderante en la

.

³⁴ Saux, Edgardo I.; Azvalinsky, Alejandro M.; "Vida, muerte y dignidad. Los testamentos vitales. Utilidad y alternativas", disponible en JA 2007, T. IV, P. 1034.

toma de decisiones jurisprudenciales acerca de determinada clase de conflictos (particularmente dilemáticos por lo que tienen, justamente, de humanos) en los cuales han jugado un papel semejante a los principios generales del derecho.

Si predicamos de estos últimos que son los pensamientos directores de una regulación existente o posible; que existen reglas o principios derivados del orden natural que operan como fundamento inicial de la regulación positiva; que resultan a la vez fuente del derecho y elementos de interpretación de la ley; que limitan el arbitrio del juzgador, resuelven aparentes contradicciones, dan respuesta ante regulaciones que ofrecen dudas y suplen lagunas del ordenamiento, y que constituyen normas generales y fundamentalísimas del sistema; y reflexionamos acerca del alcance de lo ya declarado en las Jornadas Nacionales y la evolución que ha tenido nuestra jurisprudencia (con el beneplácito general de la doctrina más calificada) respecto de la aplicabilidad de los principios bioéticos en la legislación y en la toma de decisiones judiciales, tenemos que concluir que los principios bioéticos operan en la práctica, al menos en lo referente a determinadas materias, como si fueran propiamente principios generales del derecho.

No decimos que lo sean, sino que frente a determinados conflictos, aquellos relacionados en particular con los derechos personalísimos relativos a la salud y la vida humana, operan de modo similar, como fuente del derecho y como elemento de interpretación.

Y cumplen, asimismo, en estos casos, otra de las funciones propias de los principios generales del derecho, cual es la de tamizar las soluciones a las que preliminarmente se arriba para determinar la justicia de la respuesta que se le dé a cada caso concreto, generando la seguridad en el acto de hacer justicia (por encontrar que se respetan los principios bioéticos) o la revisión de aquella pensada como primera respuesta para adecuarla a estos principios, buscando otra que los respete".

Al tratar en particular el tema de las directivas médicas anticipadas, los principios bioéticos que se encuentran primordialmente en juego son los de autonomía y no maleficencia, prestando especial atención a los criterios de futilidad (persistencia en la aplicación de acciones médicas sin beneficio o utilidad terapéutica) y encarnizamiento terapéutico, que conducen a la distanasia.

3. <u>Las proyecciones jurídicas de la bioética</u>.

Las dimensiones éticas y jurídicas originadas en las actuales ciencias de la vida resultan inseparables. Nuevos conocimientos científicos y nuevos desarrollos tecnológicos en este campo, generaron de inmediato renovadas reflexiones éticas, llamando ambas (los hechos científicos y la reflexión ética) a replanteos en el terreno del derecho. Por ejemplo, el caso del primer transplante exitoso de riñón inter-vivos, ablación e implante practicado entre hermanos gemelos; o el primer transplante de corazón.

Hoy día, cristalizada la reflexión interdisciplinaria sobre estos temas, con aportes provenientes tanto desde la medicina, como la filosofía, la teología, el derecho y otras disciplinas, la enorme mayoría de los ordenamientos jurídicos admiten y regulan cuidadosamente los transplantes de órganos, por nombrar sólo un ejemplo.

Las modernas tecnologías que han establecido de hecho nuevas fronteras de la vida y de la muerte, de la salud y de la enfermedad, han replanteado también cuestiones atinentes a la investigación en salud, con repercusiones sobre la sociedad global de nuestro tiempo, que nos colocan frente a situaciones verdaderamente dilemáticas.

Los transplantes de órganos, la prolongación artificial de la vida, el encarnizamiento terapéutico, el derecho a morir con dignidad, el consentimiento informado, la investigación en salud, y tantos otros, configuran hoy temas centrales de la bioética que han originado a su vez crecientes regulaciones jurídicas.

Dentro de este marco, someramente esbozado, le asignamos particular significación al reconocimiento del derecho personalísimo a la salud, que igual que el derecho a la vida, se encuadra en el ámbito más extenso de la libertad, donde se torna menester atribuir a la persona, participativamente, un rol cada vez más extenso en la toma de decisiones, que conciernen tanto al interés personal como general.

La necesaria articulación de los derechos a la integridad, la calidad de vida, la atención de la salud como derecho fundamental, al respeto al cuerpo, no hace sino expresar la estrecha relación entre la bioética, la filosofía del derecho y el ordenamiento jurídico en sentido estricto, encuadrado todo ello en la más amplia perspectiva de los derechos humanos.

4. Dilemas bioéticos en torno a las directivas médicas anticipadas.

En el plano bioético, no hay motivaciones consistentes para negar, en principio, la licitud de las directivas médicas anticipadas.

Son varios los problemas bioéticos que hay que afrontar y resolver para una eventual elaboración concreta de dichos instrumentos, cuya praxis pueda resultar realmente aceptable.

4.1 El problema de la ambigüedad.

La cuestión gira en torno a cómo evitar un carácter abstracto y un lenguaje ambiguo, en tales directivas. Es inevitable que exista una distancia psicológica y temporal entre la condición real del sujeto durante la redacción de un documento de voluntad anticipada y la situación real de enfermedad en la que dichas directivas deben ser aplicadas.

Una de las posibles soluciones, para atenuar o resolver esta situación, es la posibilidad cierta que tiene el paciente de revocarlo en cualquier momento.

Con respecto al tema del lenguaje, debemos tener en cuenta la utilización de un lenguaje comprensible, que evite ambigüedades y malos entendidos.

Generalmente, se redactan para que el médico tenga un criterio claro de actuación ante distintas situaciones, que pueden conformar un dilema bioético, gracias a que el paciente ha ejercido plenamente la libertad y responsabilidad de su autonomía. Y para ejercerla plenamente es necesario contar con toda la información disponible y actualizada.

El médico está obligado en todo momento a interpretar la voluntad real del paciente. Por ejemplo, se podría pensar que quien firma por escrito su negativa a que le pongan un respirador, tal vez, está pensando en la eventualidad de un cáncer. Pero, si ingresara por un accidente de tránsito, quizás, el respirador puede salvarle la vida empleándolo unos pocos días; el médico, en este caso, siguiendo una buena praxis, debería poner el respirador, pero ante una directiva médica, puede tener cierto temor de la reacción de la familia en sentido contrario.

"Se puede considerar que en cuanto al alcance de las voluntades anticipadas es importante recordar siempre el fin de la intervención y la intervención en sí misma, es decir, la utilización de determinado medio para un fin específico.

En los casos en que una patología es reversible y puede ser tratada eficazmente con la medida que el documento de voluntades anticipadas rechaza para un contexto de final de la vida (hecho que debe estar especificado), el documento no tendría aplicación alguna. Muchos pacientes y no pocos médicos olvidan esta distinción, quizás porque las voluntades anticipadas suelen reducirse fácilmente a una lista de intervenciones que se aceptan o se rechazan, sin una consideración suficiente del contexto y de sus fines³⁵

En consecuencia, para evaluar correctamente es necesario considerar:

a) El tiempo de redacción respecto de la aplicación.

.

³⁵ Perazzo, Gerardo; Ob. Cit.

- b) La dificultad del paciente para comprender una situación hipotética de enfermedad.
- c) Posibles cambios de voluntad ya no comunicables.
- d) Asegurar el respeto por el bien integral del paciente y por la alianza terapéutica que se ha creado.
- e) Respetar los deseos lícitos del paciente, sin pretender una ejecución mecánica de las directivas anticipadas por parte del médico.
- f) Evitar los excesos: absolutamente vinculante, absolutamente orientativo.
- g) Posibilidad para la objeción de conciencia por parte del médico.

4.2 Contenido de las directivas.

El contenido de las mismas puede ser considerado en dos momentos.

Uno, estableciendo instrucciones sobre tratamientos terapéuticos e intervenciones médicas para las cuales el paciente podrá expresar su voluntad actual, en condiciones de saber y entender (teniendo toda la información completa sobre las probabilidades evolutivas) y manifestando sus objetivos vitales y valores personales.

El segundo, se refiere a la designación de un apoderado para que sea el interlocutor válido ante el equipo de salud, para que lo sustituya en la interpretación y aplicación de las instrucciones, los criterios y los principios expresados. Éste es un punto fundamental en esta nueva relación.

El apoderado tiene que conocer cuál es la voluntad del otorgante y debe tener facultades para interpretarla, y esta interpretación tiene que incorporar la realidad del momento de la confección del documento y la situación concreta, y aplicarlas, pero no puede contradecir el contenido del documento y debe actuar siguiendo los criterios y las instrucciones que el otorgante de la directiva manifestó de una manera formal y expresa.

Pero en aquellos aspectos no especificados integralmente en el documento, el apoderado debe interpretar lo que el otorgante pensaría de esa situación en particular (lo cual no puede expresar). Por ese motivo es clave quién cumple ese rol.

Si las directivas médicas anticipadas fueron elaboradas en forma preventiva y genérica sin una previsión concreta de enfermedad, o bien de intervención o tratamiento médico, tendrá especial importancia la expresión de los principios vitales y las opciones personales del paciente potencial, en los que éste establezca una jerarquía de valores y, en consecuencia, los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito de una intervención médica en que entren en conflicto esos valores, generando un dilema bioético.

4.3 <u>Instrumentación e implementación</u>.

Lo que se trata de dilucidar es qué instrumentos deben ser los que implementen los documentos de voluntad anticipada.

Se debe trabajar en el campo bioético, en la exigencia de implementar tales documentos para favorecer su correcta formulación y aplicación para aquellos que, libremente, deseen utilizarlos.

Es necesario un gran rabajo legislativo y normativo sobre la redacción, la conservación y la responsabilidad médico legal en relación a las directivas médicas anticipadas.

Sin perjuicio de ello, nos parece adecuado reafirmar la importancia de las directivas médicas anticipadas; en la relación médico-paciente existe una gran variedad de concepciones y valoraciones acerca del principio de autonomía y su aplicación en la atención de salud. En el tema en cuestión, nos encontramos con pacientes no competentes o con la competencia disminuida, lo que se busca es una beneficencia no paternalista que pueda sustentar un sistema de salud más humanizado y una medicina

que no esté simplemente a la defensiva ante los derechos cada vez más exigentes de los pacientes. Si bien debe respetarse la autonomía del paciente, ésta tiene límites que deberían ser precisados legislativamente. A su vez, no hay que olvidarse que, el paciente tiene deberes éticos con su propia vida y su salud.

Basados en estos conceptos, los instrumentos de acción pueden ser de dos tipos: contenido eutanásico y modelo rígido, en este caso las fórmulas son burocratizadas y existe una obligatoriedad de complementarlo. Es eutanásico porque se reconoce y es garantizado por ley el derecho de elegir el momento de la propia muerte por manos de otros, pasando a través de la renuncia anticipada de los tratamientos sanitarios.

También tenemos el de contenido no eutanásico y modelo flexible; es una forma más ágil y facultativa de orientación. Se reconoce la libertad y responsabilidad del individuo en la toma de decisiones médicas.

4.4 La cuestión de la "competencia" del paciente.

Otro tema que suscita debate es cómo establecer la competencia del paciente.

Perazzo³⁶ nos enseña que "está privado de capacidad de decisión aquél que, aún temporalmente, no está en grado de comprender las informaciones de base sobre un tratamiento médico y de apreciar las consecuencias que razonablemente pueden derivar de la propia decisión".

Pero, el problema es quién verifica y certifica la incapacidad. En los documentos de voluntad anticipada aparece con fuerza la figura del apoderado y la historia de valores del paciente.

La designación de un familiar o persona próxima que conozca bien al paciente tiene la ventaja de que permite adoptar una decisión aplicando los valores del enfermo a través de este apoderado, evitando así problemas de interpretación.

.

³⁶ Ihídem.

Para el apoderado no es fácil adoptar una decisión que afecta al final de la vida y se encuentra más cómodo cuando tiene la sensación de que lo que hace es aplicar el "testamento vital" del enfermo.

Es muy útil pedir al paciente que vaya a la consulta programada acompañado de quien será, si llega el caso, su apoderado. Esto permite que el apoderado conozca los deseos del paciente en circunstancias propicias y en presencia del médico; confirmar que el apoderado comprende su deber y que está dispuesto a asumirlo; formular preguntas técnicas al médico, para aclarar aspectos sobre las consecuencias de no aplicar determinadas medidas desproporcionadas.

5. <u>Cuestiones a tener en cuenta al elaborar un documento de voluntad</u> anticipada.

Antes de redactar una directiva médica anticipada, la persona debería hacerse preguntas, tales como:

- a) ¿Qué quiero hacer, un documento de voluntad anticipada o nombrar mi apoderado, o ambos?
- b) ¿Directrices detalladas o genéricas?
- c) ¿Centradas en valores, objetivos, preferencias?
- d) ¿Directriz genérica o específica para cada enfermedad?

Debería contener, al menos: historia de valores, especificación de límites al tratamiento y nombramiento del sustituto, aceptado por él.

Las directivas pueden carecer de sentido sin una comunicación abierta y honesta entre el paciente y el equipo de salud sobre la situación clínica del enfermo, los posibles resultados y las opciones de tratamiento.

6. La objeción de conciencia.

La objeción de conciencia es el rechazo al cumplimiento de determinadas normas jurídicas por considerarse éstas contrarias a las creencias éticas o religiosas de una persona. En principio, puede plantearse ante cualquier tipo de mandato que se derive del ordenamiento jurídico, como, en nuestro caso, normas médicas. La objeción, por tanto, entra en juego cuando se da un choque –a veces dramático- entre la norma legal que impone un "hacer" y la norma ética o moral que se opone a esa actuación. En un caso así, el objetor de conciencia, se decanta por el "no" a la ley, atendiendo a lo que considera un deber de conciencia.

Desde una ética racional que considera que el individuo debe responder en primer lugar al tribunal de la propia conciencia, la objeción de conciencia se define como un derecho subjetivo a resistir los mandatos de la autoridad cuando contradicen los propios principios morales.

Por nuestra parte, reconocemos a los profesionales de la salud la "objeción de conciencia". Estimamos que siempre debe quedar a salvo la libertad del profesional de no cooperar, ni directa ni indirectamente, con una conducta que considera injusta y contraria a los dictados de su conciencia. Tener convicciones morales es un dato que pone de manifiesto la madurez racional de las personas. Todos los hombres, porque hace a su naturaleza, generan creencias y se fortalecen en las convicciones a partir de las cuales construyen sus proyectos de vida, y por ello están en condiciones de ser potenciales objetores de conciencia.

El profesional actuante en razón de sus principios, filosofía o fundado en su religión, puede objetar la inacción solicitada que conduzca a la muerte más inmediata del paciente; ello no lo habilitaría a procurarle tratamientos no deseados de modo forzoso, sino sólo permitiría excluirse de estar a cargo de la situación, pudiendo

abstenerse de hacerlo derivando en otro profesional la atención del paciente que se encuentra bajo su atención.

Nuestra ley de Derechos del Paciente nada menciona respecto al instituto, objeto de este apartado.

7. Conclusión.

Cuando nos encontramos en presencia de problemas bioéticos, estamos en realidad frente a un campo de convergencia entre hechos biológicos y medios instrumentales por un lado, y sistemas de valores por el otro, que al mismo tiempo requieren con frecuencia un cauce jurídico. Se origina así un nuevo ámbito del derecho, el de los derechos personalísimos, consecuencia del reconocimiento de las nuevas necesidades de tutela de la persona en un mundo que se caracteriza por profundas y aceleradas transformaciones, que exigen también el respeto de la esfera íntima.

Con respecto a los documentos de voluntad anticipada, se deben tratar como un proceso permanente dentro de la relación clínica, y no como un acto dirigido a producir un producto, la firma de un documento.

La relación médico-paciente debería ser modulada a la luz de una auténtica alianza terapéutica, es decir, aquella relación originaria entre una persona necesitada de ayuda en relación con su vida o su salud, y otra persona disponible a poner su profesionalidad y conocimientos al servicio del otro; en la claridad de la conciencia de ambos, y en pleno respeto del bien integral de cada persona humana.

Capítulo III.

Aspectos principales de la Ley 26.529, de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud: el marco legal de las directivas Médicas anticipadas.

Sumario: 1. Introducción. 2. Estructura. 3. Caracterización. Ley de orden público. 4. Ámbito de aplicación. Material; Territorial; Personal. 5. Vigencia. Reglamentación. 6. Incumplimiento de las obligaciones establecidas en la ley. Sanciones. 7. Derechos de los pacientes. 7.1 Antecedentes. 7.2 Fundamentos. 7.3 Concepto. 8. Los derechos de los pacientes en la ley 26.529. 9. Su modificación por ley 26.742. 9.1 Incorporación de la "muerte digna" como derecho de todo paciente. 10. Conclusión.

1. Introducción.

En el presente capítulo haremos una breve reseña de los puntos más sobresalientes de la ley que brinda el andamiaje jurídico a las directivas médicas anticipadas; nos pareció importante dedicar un espacio a dicha norma ya que creemos imprescindible indagar y descubrir el espíritu de la legislación, para así tratar de comprender las razones que tuvo el legislador cuando se refirió a las directivas anticipadas de salud.

El tema de los derechos del paciente es relativamente novedoso, al menos para la literatura jurídica argentina. La ley 26.529 es la consecuencia de una serie de factores, entre los cuales merecen destacarse: la relevancia de una lista de temas trascendentes, de aparición reciente, como son los casos del consentimiento informado y de la muerte digna; los avances de la doctrina autoral y judicial en una variedad de cuestiones relacionadas con el servicio de salud, como es el caso del rechazo del tratamiento; el silencio del Código divil en esta materia; el derecho fundamental de toda persona, paciente o no, a la dignidad y privacidad, a ser considerado agente autónomo y libre; el claro consenso acerca de la conveniencia de transformar los deberes éticos en deberes jurídicos, cuyo incumplimiento acarrea responsabilidad civil o penal; desactualización de las leyes provinciales que abordan tales temas; el haber dejado de lado, la ley 24.240 de tutela de consumidores y usuarios, los servicios de profesionales liberales; la necesidad sentida de esclarecer, y por ende, superar las controversias, sobre temas de actualidad que dividen a la doctrina; un cambio de criterio de legislar para todos los argentinos, aunque sea fuera del Código Civil, poniendo fin a las controversias que suscitan las normas locales no siempre coincidentes.

Es el turno, ahora, de los derechos de quién está enfermo y recurre a un profesional de la salud para tratar de superar sus dolencias, de sanarse, de volver a gozar

de la plenitud de sus facultades. O bien, en el caso de los enfermos terminales, de procurar una muerte digna.

2. Estructura.

La ley consta de veintiséis artículos. Se organiza de acuerdo al siguiente esquema: primero define el "ámbito de aplicación" de la norma; el capítulo uno trata de los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud; el capítulo dos aborda la temática de la "información sanitaria"; el capítulo tres legisla respecto del "consentimiento informado", y dentro de él, se encuentra el artículo 11 que legisla en relación a las "directivas anticipadas"; el capítulo cuatro legisla el asunto de la "historia clínica"; después se abordan las sanciones a aplicar a quienes obren en infracción a la ley; el capítulo cinco cierra la distribución normativa mediante "disposiciones generales".

3. Caracterización: ley de orden público.

La ley se autodefine como de orden público. El artículo 23 expresamente establece que "la presente ley es de orden público". La caracterización como de orden público que le atribuye el legislador a la ley 26.529 obedece a que el Estado busca hacer prevalecer el orden público social sobre cualquier interés particular. Al tener tal carácter, su aplicación es imperativa, no pudiendo ser dejada de lado por la voluntad de las partes.

4. Ámbito de aplicación.

La ley que comentamos no pretende, de manera alguna, tratar todos los temas que se originan en el contrato de servicios médicos o que son propios de la persona

humana deteriorada en su salud; de ahí que en el artículo 1 apunta a delimitar el "ámbito de aplicación". El mismo lo podemos dividir en material, personal y territorial.

En cuanto al ámbito de aplicación material, la norma prescribe que "el ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica se rige por la presente ley".

En lo que respecta al ámbito de aplicación personal, el artículo 2 diferencia, por un lado, al sujeto titular de los derechos legislados: 'el paciente", y por otra parte, los sujetos obligados a respetar, hacer respetar y promocionar los derechos del paciente: "el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud y cualquier efector de que se trate".

Por último, en lo que refiere al ámbito de aplicación territorial, atento a que la ley 26.529 es una ley civil, se aplica en todo el territorio de la Nación Argentina; en lo que respecta a cuestiones que no son de fondo, la norma invita "a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a adherir a la presente ley en lo que es materia del régimen de sanciones y del beneficio de gratuidad en materia de acceso a la justicia".

Si debemos elegir el tema central, no dudamos en apostar por los derechos del paciente; cuestión que hoy aparece como básica, desprendida del derecho a la salud, como derecho fundamental, de raigambre constitucional.

5. Vigencia. Reglamentación.

El legislador determinó que la ley 'entrará en vigencia a partir de los noventa días de la fecha de publicación" (Artículo 23). La ley fue publicada en el boletín oficial el día 20 de noviembre de 2009. Los noventas días prescriptos en la norma se cuentan como días corridos, a partir del día siguiente del de la publicación. La norma entró en vigencia el 21 febrero de 2010.

Creemos importante hacer mención de este detalle, ya que desde ese tiempo nuestro país puede contar con una ley que defiende y garantiza derechos fundamentales de los pacientes, tan necesarios e imprescindibles para etapas de sufrimiento, enfermedad y debilidad.

Mayor importancia merece el tema de la reglamentación; el legislador dispuso que 'el Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley dentro de los noventa días de su publicación". Atento a este mandato debió ser reglamentada el 21 de febrero de 2010, pero no lo fue; todavía seguimos esperando. La de reglamentar leyes es una atribución del Poder Ejecutivo fijada en nuestra Carta Magna, de acuerdo al Artículo 99, inciso. 2°. El Poder Ejecutivo Nacional al reglamentar la ley, lo deberá hacer "cuidando de no alterar su espíritu con excepciones reglamentarias".

Debemos aclarar que desde el punto de vista de la reglamentación, existen tres tipos básicos de leyes; nos referiremos, por cuestiones de brevedad, a una sola de ellas: las que pueden serlo, pero si no lo son igual tienen vigencia (aunque remitan parcialmente a una reglamentación que nunca se dicte). En este grupo está casi todo el articulado de la ley de derechos del paciente.

Además la reglamentación puede ser muy útil, para subsanar omisiones e incoherencias, siempre que no se contradiga en forma evidente el texto legal.

Con respecto a las directivas anticipadas de salud, podrían aclararse varias cuestiones por esta vía, como ser el tema de la objeción de conciencia, la delimitación del concepto "prácticas eutanásicas", entre otras.

6. <u>Incumplimiento de las obligaciones establecidas en la ley. Sanciones.</u>

El legislador prescribe "sin perjuicio de la responsabilidad penal o civil que pudiere corresponder, los incumplimientos de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de los profesionales y responsables de los establecimientos

asistenciales constituirán falta grave, siendo pasibles en la jurisdicción nacional de las sanciones previstas en el título VIII de la ley 17.132³⁷, y en las jurisdicciones locales, serán pasibles de las sanciones de similar tenor que se correspondan con el régimen legal del ejercicio de la medicina que rija en cada una de ellas" (Artículo 21)

Por lo tanto, si el profesional de la salud incurre en alguna conducta tipificada en la normativa penal, se aplicará ésta; si por el accionar del agente sanitario se produce daño en la persona del paciente, y si por la misma conducta se responsabiliza al establecimiento asistencial, se aplica la codificación civil.

La conducta ejecutada por el integrante del equipo de salud, o cuando el incumplimiento es adjudicado a los establecimientos asistenciales, en infracción a la ley 26.529, es considerada "falta grave", entendiéndose por tal el quebrantamiento de una obligación, de mucha entidad o importancia.

7. Derechos de los pacientes.

7.1 Antecedentes.

En 1969 una organización privada norteamericana, la Comisión Conjunta de Acreditaciones de hospitales, procedió a la revisión de su reglamento, y permitió que las asociaciones de consumidores presentaran propuestas concretas. Así, en junio de 1970 se elaboró un documento con veintiséis peticiones expresas, que suele considerarse como el primer código de derechos de los enfermos.

En 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta de Derechos del Paciente. En enero de 1976, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó un documento elaborado por la Comisión de Salud y Asuntos Sociales, en el que

_

³⁷ La ley 17.132 es el Régimen Legal del Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares de las mismas. Los agentes sanitarios y los responsables de los establecimientos asistenciales serán pasibles, en la jurisdicción nacional, de las sanciones estatuidas por el Art. 126 de la citada norma, a saber: apercibimiento, multa, inhabilitación en el ejercicio de la profesión, y clausura total o parcial, temporaria o definitiva.

invita a los gobiernos de los Estados miembros a tomar las medidas necesarias a fin de que los pacientes sean aliviados de sus tratamientos, estén completamente informados sobre sus dolencias y sobre los tratamientos previstos.

La Asociación Médica Mundial (AMM), en su XXXIV Asamblea Médica Mundial (1981), expidió la Declaración de Lisboa sobre los Derechos de los Pacientes³⁸, actualizada en 1995, y en 2005.

Esta necesidad de formular los Derechos de los Pacientes en Cartas o Declaraciones se expandió a Europa, y luego a los países del continente americano.

No podemos dejar de traer a colación la fuente legal que inspiró al legislador argentino: la Ley de España nº 41/2002, ley "Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica". ³⁹

En la Argentina, primero se legisló sobre los derechos de los pacientes en las jurisdicciones provinciales: la provincia de Río Negro (ley 3076 de 1997); la provincia de Formosa (ley 1255 de 1997); la provincia de Tucumán (ley 6952 de 1999); y la provincia de Neuquén (ley 2611 de 2008). La Ciudad Autónoma de Buenos Aires, dictó en 1999, la "Ley Básica de Salud", enumerando en su artículo 4 varios de los derechos del paciente. En la provincia de Córdoba se legislaron los Derechos de los Pacientes en una ley llamada "Carta del Ciudadano". (Ley 8835 del 2000) que en su artículo 6, bajo la denominación "Derecho a la Salud", trata sobre los mencionados derechos.

La presente ley refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

.

³⁸ La Declaración de Lisboa representa algunos de los derechos principales del paciente que la profesión médica ratifica y promueve. Entre sus más destacados principios pueden enunciarse: Derecho a la atención médica de buena calidad; Derecho a la libertad de elección; Derecho a la autodeterminación; Derecho a la información; Derecho a la secreto; Derecho a la educación sobre la salud; Derecho a la dignidad

En lo que respecta a la provincia de Santa Fe, solamente contamos con la ley nº 13.166, de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales, siendo esto un gran avance en lo que a derechos del paciente significa. En febrero de 2010 se presentó en la Cámara de Diputados de la provincia, un proyecto de ley, de adhesión a la ley nacional de Derechos del Paciente.

La asociación Médica Argentina (AMA), a través de su Código de Ética Para el Equipo de Salud⁴⁰, trata sobre "los derechos y deberes de los pacientes".

7.2 Fundamentos.

Los cimientos en que se apoya el edificio normativo de la ley 26.529, son los valores "dignidad", "libertad" e "igualdad".

Analicemos el primero de ellos; "el derecho a la dignidad personal es un derecho natural e innato que se funda en la igualdad específica de todos los hombres". 41

La dignidad no es, en sentido estricto, un derecho subjetivo, sino un estado o condición inherente del ser humano. Es decir, el ser humano no "es" dignidad sino que "posee" esta calidad, condición o estado.

El concepto de dignidad humana está en el centro mismo del Derecho Internacional de Derechos Humanos. Es un derecho reconocido implícitamente, en el artículo 33, y expresamente, en el artículo 75 inciso 22, por nuestra Carta Magna. Es fundamento principal de la Bioética.

⁴⁰ El Capítulo 5 repite, como en la casi totalidad de las leyes y declaraciones citadas anteriormente, los derechos fundamentales de los pacientes, es decir, a que se respete su dignidad; a recibir la mejor atención por parte del equipo de salud; tanto en lo psicofísico como en lo socio-cultural; derecho a la libre elección del profesional por el enfermo; derecho a que se le brinde la información que permita obtener su consentimiento comprensivo del diagnóstico, pronóstico, terapéutica y cuidados preventivos primarios o secundarios correspondientes a su estado de salud; derecho a que se guarde secreto sobre su estado de salud; derecho a recibir apoyo emocional y a solicitar ayuda espiritual o religiosa de personas de su elección; derecho a una segunda opinión; derecho a mantener sus individualidades y la capacidad de decisiones personales, así como a que se acepte a la o a las personas que pudiere designar cuando la capacidad intelectual de sus decisiones se viera comprometida.

41 Garay, Oscar Ernesto; "Derechos fundamentales de los pacientes"; Ed. Ad-Hoc, Buenos Aires, 2003, P.

^{178.}

Con relación a los derechos de los pacientes, hay derechos normados en la ley 26.529 que tienen sustento directo en el principio de dignidad. Por ejemplo, los derechos al trato digno y respetuoso; a la intimidad; a la confidencialidad; a la muerte digna.

La libertad, su ejercicio deriva en una regla de autonomía que importa la posibilidad de decidir, sin condicionamientos externos, resultándose de ello una regla general de libertad.

La idea de libertad que está presente en el principio de autonomía se expresa en la libertad de elección de la persona humana, en nuestro caso, el paciente. Esto es, la aplicación del principio de autonomía en el ámbito de la medicina.

Tanto la libertad, como la dignidad, requieren del principio de igualdad. Si a todo hombre debe reconocérsele los derechos fundamentales, entonces, todos los hombres participan de una igualdad elemental de estatus en cuanto personas. Tal es el concepto básico de la llamada "igualdad civil", consistente en eliminar discriminaciones arbitrarias entre las personas. La igualdad importa un grado suficiente de razonabilidad y de justicia en el trato que se depara a los hombres. En relación con la salud, la igualdad implica actitudes y acciones activas del Estado, de las instituciones de salud, tendientes a eliminar las barreras que discriminan, lesionando el valor igualdad, lo que implica daño a la persona humana.

7.3 Concepto.

Es correcto, primero, saber a qué nos referimos cuando hablamos de "paciente", el sujeto principal de la ley que venimos desarrollando. Para eso, vamos a esbozar algunas definiciones, con distintos sentidos y alcances. Después, daremos un concepto de Derechos del paciente.

Si recurrimos al diccionario de la Real Academia Española, veremos que paciente es la "persona que padece física y corporalmente; el doliente; el enfermo; en propiedad, aquel que se halla bajo atención médica".

Garay⁴², sostiene que paciente "es la persona que por la especial situación por la que atraviesa, necesita del médico, integrante del equipo de salud, para que lo cure, lo alivie y/o lo cuide y consuele".

En la medicina y en general en las ciencias de la salud, el paciente es alguien que sufre dolor o malestar. En términos sociológicos y administrativos, paciente es el sujeto que recibe los servicios de un médico u otro profesional de la salud y se somete a un examen, a un tratamiento o a una intervención

Como aporte personal a las definiciones mencionadas, diríamos que "paciente" es aquel individuo que requiere y necesita los servicios de un equipo de salud o agente de salud, de cualquier índole, ya sea para curar su enfermedad, aliviar su dolor, evacuar dudas acerca de su salud, por malestar físico y/o psíquico.

Ya sentado qué se entiende por "paciente", podemos decir qué son los "Derechos del Paciente"; desde la óptica de la bioética, se ha de partir de los derechos subjetivos que se reconocen a las personas naturales en general; pero visualizarlos en el sujeto que debe ejercerlos cuando padece una enfermedad frente a quienes accionan sobre él.

Siguiendo esta línea de pensamiento, los derechos del paciente son, entonces, la relación circunstanciada de ciertos derechos de la personalidad que pasan a un plano especial en virtud de las circunstancias en las que deben ser ejercidos y respetados.

Los derechos del paciente son derechos humanos, cuyo titular es la persona humana en su calidad de paciente, y los sujetos obligados son el o los profesionales de la salud o el o los agentes del seguro de salud y cualquier efector de que se trate. El

.

⁴² Ibídem.

paciente debe reclamar y hacer respetar sus derechos conforme el marco legal instituido por el ordenamiento jurídico; justamente, a eso apunta la ley 26.529.

8. Los derechos de los pacientes en la ley 26.529.

La ley dedica el capítulo uno a los "Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud". Así, primero trata sobre determinados derechos esenciales del paciente en su Artículo 2.

Veamos en forma concisa esos derechos. La norma comienza diciendo que "constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

- Asistencia. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. Se trata de un deber ético y una obligación jurídica en cabeza del profesional de la salud.
- b) Trato digno y respetuoso. El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes, le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes. En una sociedad democrática debe imperar la tolerancia y la aceptación de la diversidad, de toda índole (cultural, ideológica, religiosa, etc.); esto lleva al legislador a imponer el mandato ético y jurídico de que los

pacientes deben recibir un trato digno y respetuoso de parte de los agentes del sistema de salud interviniente.

- c) Intimidad. Toda actividad médico asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley Nº 25.326⁴³.
- d) Confidencialidad. El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente; queda claro que la norma establece que los pacientes tienen derecho a la confidencialidad de sus datos médicos personales. En correspondencia con este derecho el agente sanitario debe indefectiblemente guardar y preservar el secreto profesional. En otros términos, la primera parte de la norma establece el principio general en la materia. La autorización a revelar información clínica por el propio paciente radica en que se trata de un derecho personalísimo disponible.
- e) Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de

principios del secreto profesional". (Art.8)

⁴³ Esta norma trata del régimen legal del Habeas Data. En relación a los datos relativos a la salud estatuye que "Los establecimientos sanitarios públicos o privados y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud pueden recolectar y tratar los datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes que acudan a los mismos o que estén o hubieren estado bajo tratamiento de aquéllos, respetando los

decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud; Es nuestra obligación aclarar que este inciso fue modificado, recientemente, por la ley nº 26.742 que incorpora la "muerte digna", tema que será desarrollado en el punto siguiente.

Con base en la autonomía de la voluntad, el paciente tiene derecho a: aceptar las terapias o procedimientos médicos o biológicos que le propone el médico; rechazar dichas terapias o procedimientos (vinculándose, respectivamente, con el "consentimiento" o "rechazo" informado); revocar su manifestación de voluntad dada con anterioridad en relación a la aceptación o rechazo de las terapias o procedimientos propuestos por el médico. La decisión tomada por el paciente, puede ser formulada con o sin expresión de causa. El legislador considera que la libre voluntad del paciente es suficiente, sea positiva o negativa, y que no se requiere que argumente racionalmente la decisión adoptada.

Información Sanitaria⁴⁴. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información. La información sanitaria es un antecedente necesario del consentimiento informado La norma pone en cabeza del paciente el derecho a que el profesional sanitario responsable le informa en relación a su estado de salud; la información debe ser la necesaria o suficiente para que el paciente, conforme al principio de autonomía, pueda consentir o rechazar determinada terapia que le propone el médico. Con base en el principio bioético de autonomía, el paciente tiene derecho a saber o no saber.

٠

⁴⁴ El Art. 3 de la ley 26.529 la define como "aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos".

Interconsulta Médica⁴⁵. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud. Se llama "segunda opinión", según el Código de Ética de la Asociación Médica Argentina (AMA), "a la resultante de una consulta a otro médico o a otro equipo de salud no responsable directo de la atención del paciente para ratificar o modificar lo actuado" (Artículo 140)

La segunda opinión puede originarse a pedido del enfermo, y de acuerdo al principio de autonomía y a la regla de confidencialidad, los familiares sólo podrán solicitar al médico tratante la consulta con otro profesional si contaren con la expresa autorización del paciente o bien en el caso de que éste no fuese competente.

9. Su modificación por ley 26.742.

La ley 26.529 fue modificada en el corriente año por la ley nº 26.742, reformándose seis artículos, y agregándose uno, el artículo 11 bis, que apunta a eximir de responsabilidad a los profesionales de la salud que actúen en el marco de la mencionada ley.

"De todos modos, es auspicioso que se complete el marco normativo con esta nueva ley, que da mayor certeza en casos complejos -supresión de los mecanismos de respiración e hidratación o de la alimentación- en particular cuando la decisión proviene de terceros, por ejemplo los padres o hijos del enfermo. Labor que reconoce como guías al principio de autonomía, evitar el encarnizamiento terapéutico, el derecho a requerir los cuidados paliativos, y la prohibición de toda acción que implique eutanasia activa. También es destacable que se regule con mayor precisión lo relativo al denominado

-

⁴⁵ Este derecho debió ser titulado "segunda opinión"; el que hace "interconsulta médica" es el médico que recurre a otros profesionales para que evalúen el caso, den su parecer, dictamen o lo aconsejen.

"testamento vital". Cabe señalar que el anteproyecto de Código Civil presentado recientemente se ciñe, en esta materia, a los principios señalados". 46

Solamente vamos a hacer referencia a algunas modificaciones, como ser la incorporación de la muerte digna, y la reforma al artículo 11, referido a las Directivas médicas Anticipadas.

En el presente capítulo sólo vamos a hablar de la muerte digna; las demás modificaciones serán tratadas en el capítulo pertinente.

9.1 <u>Incorporación de la "muerte digna" como derecho de todo paciente.</u>

Originariamente, la muerte digna no fue receptada expresamente en la ley 26.529, pero se vislumbraba como derecho implícito del paciente en la filosofía insita en la ley; especialmente desde que la norma protege la dignidad y la autonomía del paciente y de la formulación legal de las "Directivas Anticipadas".

La misma ley prevé las denominadas disposiciones o directivas anticipadas en previsión de la propia incapacidad, por las que se pueden consentir o rechazar tratamientos médicos, preventivos o paliativos.

En la práctica, será poco lo que sume el flamante texto de la ley de muerte digna. La obligación de los médicos de respetar la voluntad del paciente, o de sus familiares cuando él no pudiera hacerlo, de aceptar o rechazar terapias o procedimientos y de dejar directivas anticipadas sobre su salud en el final de la vida, ya se vislumbran en la ley 26.529; así, se estarían reconociendo derechos vigentes, debido a que ya se podía declarar la voluntad de aceptar o rechazar terapias.

⁴⁶ Rivera, Julio César; "Se aportaron nuevas certezas", disponible en http://www.lanacion.com.ar/opinion [Última consulta: 10 de mayo de 2012].

Es imprescindible, ante todo, saber qué se entiende por "muerte digna", y qué alcances tiene. La muerte digna tiene el sentido de "muerte a su tiempo" (ortotanasia), sin abreviaciones tajantes (eutanasia) ni prolongaciones irazonables (distanasia) del proceso de morir, concretándose esa muerte "correcta" mediante la abstención, supresión o limitación de todo tratamiento fútil, extraordinario o desproporcionado ante la inminencia de la muerte del paciente. Se pretende humanizar el proceso de morir, sin prolongarlo abusivamente.

El Art. 2 Inc. e) de la ley 26.529, después de la reforma, reza lo siguiente: "Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad...

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente".

Los puntos centrales se enfocan en evitar el encarnizamiento terapéutico⁴⁷; humanizar la medicina, recuperando la deteriorada relación médico-paciente; respetar, ante todo, la autonomía de la voluntad del paciente cuando se trate de decisiones que tienen que ver con su propia calidad de vida; evitar la judicialización de las decisiones de los pacientes o de sus familiares con relación a tratamientos extraordinarios cuando no sirven para curar, mejorar ni aliviar el dolor y que sólo están destinados a prolongar de manera artificial la agonía.

10. Conclusión.

La ley 26.529 es una buena ley. Perfectible, por supuesto, como toda obra hecha por el hombre. Su reforma por ley 26.742 no fue del todo feliz, pero apelamos a que las faltas y/o errores sean subsanados, por vía reglamentaria o una nueva modificación.

En su construcción se respetó el debido proceso legal de creación de leyes. Brota de su articulado la filosofía de los derechos humanos y de la bioética. La ley 26.529 huele a respeto a la dignidad humana, transpira libertad o autonomía de la voluntad, constituye dicha ley el marco mínimo ético y jurídico desde el cual comenzar a respetar y promover los derechos humanos de los pacientes.

_

⁴⁷ El "sobretratamiento", también llamado "encarnizamiento terapéutico", suele caracterizarse por una obsesiva obstinación médica por la cual el facultativo, excediendo su juramento hipocrático y su deber de conservar la vida, retarda inútilmente la muerte recurriendo a terapias fútiles, a veces invasivas, frente a cuadros de pacientes que están más allá de toda perspectiva de curación.

En términos más simples, consiste en prolongar la agonía sabiendo que no se cura ni da vida, sino que sólo se demora o dilata el proceso de la muerte.

Fundamentos jurídicos de las directivas médicas anticipadas en el derecho argentino.

Sumario: 1. Introducción. 2. El Art. 11 de la ley 26.529. 2.1 Antecedentes. 3. Su examen: 3.1 Los sujetos: los otorgantes; los recipiendarios. 3.2 El contenido: exclusión de las prácticas eutanásicas. 3.3 La forma. 4. El conflicto de derechos y obligaciones a la luz de la Constitución Nacional y de las leyes especiales. 4.1 La constitucionalidad de las directivas médicas anticipadas. 5. Derecho comparado. 5.1 Consideración del derecho internacional comparado. 5.2 Breve referencia al derecho provincial comparado. 6. Jurisprudencia Argentina en materia de directivas médicas anticipadas. 7. Conclusión.

1. Introducción.

Las directivas anticipadas encuentran anclaje legal en la consagración de los derechos a la libertad, a la dignidad y a la autodeterminación personal, todos ellos garantizados en nuestra Constitución Nacional, tal como surge del artículo 19 y, en términos más amplios, en principios y valores que integran el bloque de constitucionalidad del artículo 75 inciso 22 y que otorga estatus supra legal a los Tratados Internacionales sobre Derechos Humanos, donde se resguarda el Derecho a la Salud.

La Constitución de Santa Fe, por su parte, en su artículo 19, señala:"Nadie puede ser obligado a un tratamiento sanitario determinado, salvo por disposición de la ley, que en ningún caso puede exceder los límites impuestos por el respeto a la persona humana".

Por otra parte, es menester recordar la expresa consagración de la protección del derecho a la intimidad en el artículo 1071 bis del Código Civil.

Siguiendo el recorrido normativo de nuestra legislación, nos encontramos con la obligación que tienen los profesionales de la salud de respetar la negativa del paciente a tratarse o internarse, en el artículo 19 inciso 3 de la ley 17.132.

Específicamente, la ley 26.529, a través del Artículo 11 (último del capítulo tres, "Del consentimiento informado"), introduce la temática de las Directivas Anticipadas. La ubicación del tema en el contexto de la ley es una señal clara de que el legislador lo considera como una especie del género consentimiento informado.

La norma, en el marco filosófico que la distingue (defensa de la dignidad y autonomía de la persona humana en su calidad de paciente), introduce como una cuña en el ordenamiento jurídico argentino, dicha figura, dando por hecho que los nuevos tiempos culturales están dejando atrás el modelo paternalista de la sociedad.

Queda claro que la posibilidad de otorgar un documento de directivas anticipadas, junto con la exigencia del consentimiento informado, modificará profundamente la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura, dominada por el paternalismo médico, actitud que priva a las personas de algunos derechos en cuanto se convierten en pacientes. Es preciso valorar positivamente esta voluntad de cambio en las relaciones asistenciales, si bien hay que tener en cuenta que una innovación de tal magnitud, en hábitos tan arraigados, no es de esperar que tenga lugar rápidamente y requerirá del empeño educativo de los responsables de las instituciones sanitarias, en especial de los comités de bioética; así como de la implicancia de los ciudadanos para hacer valer sus derechos a decidir sus voluntades.

2. El Art. 11 de la ley 26.529.

2.1 Antecedentes.

En el proyecto originario, aprobado por la Cámara de Senadores en el año 2007, dicho artículo rezaba así: "artículo 11. Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer de directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

Las directivas anticipadas se instrumentarán confeccionando tres ejemplares de idéntico tenor, con el propósito que un ejemplar sea destinado al profesional, otro quede en poder del paciente o sus representantes, y el restante se agregue a la historia clínica."

Durante el año 2008 la Cámara de Diputados de la Nación lo aprobó en general con el voto de los dos tercios de los diputados presentes pero con modificaciones. Una de ellas importaba la desaparición del citado artículo 11.

Finalmente, en octubre de 2009 el proyecto quedó sancionado por el Senado de la Nación, incluyendo el artículo 11 con alguna modificación, quedando redactado sin su segundo párrafo.

3. Su examen.

La ley en su artículo 11, modificado por ley 26.742 del 24 de mayo de 2012, establece lo siguiente: "Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó".

Este artículo legisla por primera vez en el orden nacional acerca de las previsiones y de las estipulaciones que puede efectuar una persona para la eventualidad de la pérdida de su propio discernimiento. Esta ley, dado su objeto general, lo hace únicamente con relación a las directivas anticipadas en materia de salud.

La norma amerita algunos comentarios. La ley es escueta. El legislador optó por establecer el mandato legislativo y delegar la instrumentación del instituto en la reglamentación de la ley.

3.1 Los sujetos.

Los otorgantes.

Del texto del artículo 11 trascripto podemos colegir que:

Las directivas anticipadas pueden ser formuladas por toda persona capaz mayor de edad (sana o enferma). El Código Civil, en su artículo 126, establece que "son menores las personas que no hubieren cumplido la edad de dieciocho años". Cabe aclarar que en materia de derechos personalísimos (como el que se dispone a través de una directiva anticipada), se habla de competencia bioética, es decir, del discernimiento que se requiere del sujeto o paciente para comprender la información médica y decidir responsablemente de manera autónoma.

Es decir, que el sujeto al que se le reconoce el derecho es toda persona capaz mayor de edad. Las dudas que surgen sobre este punto son varias.

La primera es la falta de la conjunción "y" entre las palabras "capaz" y "mayor". "Una interpretación literal, ante dicha ausencia, podría llevarnos a sostener que el sujeto habilitado es toda persona que quizás (capaz) es mayor de edad, lo que resultaría disparatado",48.

Por ende, utilizando una interpretación lógica, sería correcto leer el párrafo incorporando la conjunción, y entender que la ley pide dos requisitos para que la disposición anticipada sea de cumplimiento obligatorio para el médico tratante: que la persona sea capaz y que sea mayor de edad.

Por otro lado, la expresión "capaz" es una expresión imprecisa en nuestro léxico jurídico y en nuestra legislación. Nuestro codificador, se refiere como persona incapaz tanto a aquella cuya incapacidad ha sido declarada judicialmente en un juicio de insania como a la que simplemente carece del discernimiento para otorgar actos jurídicos, esto es, aquella persona mayor de edad que no ha sido incapacitado pero que padece transitoria o definitivamente de fallas de discernimiento.

⁴⁸ Llorens, Luís R.; Rajmil, Alicia B.; "Directivas anticipadas de salud", disponible en La Ley 2009 T.F, P. 1352. Los autores aclaran que, en derecho, "capaz" significa apto legalmente para una cosa; mientras que en América puede significar "es posible, puede ser".

El legislador actual con la expresión "capaz" en el artículo 11 se ha querido referir a toda persona que se halla en uso pleno de su discernimiento y que, además, no se encuentra interdicta por una sentencia que la incapacite.

"De todas maneras, la expresión es redundante, pues si la persona está interdicta por una sentencia judicial que la inhabilita para otorgar este tipo de actos, obvio resulta que no los puede otorgar en los términos que resultan de este artículo, esto es, con carácter obligatorio para el médico tratante. Y si nos referimos a la pérdida del discernimiento sin su declaración judicial, también habría que hacer referencia a otras condiciones no menos importantes, tal como la libertad del sujeto. En este último sentido, nótese que los ancianos y las personas enfermas (dada su condición) se encuentran muchas veces impedidas de ejercer sus derechos libremente", 49

Sin embargo, hay que rescatar que, si la directiva anticipada fue otorgada por un menor de edad o un débil mental (aún insano declarado), esa directiva deberá ser escuchada y tenida en cuenta y valorada conforme con las circunstancias del caso, de acuerdo a las disposiciones de la Convención Internacional de los Derechos del Niño, la ley nacional 26.061 y la Convención Internacional de los Derechos de los Discapacitados⁵⁰.

Quizás, simplemente, hubiera sido preferible no tratar en esta ley la cuestión de la capacidad y dejarla remitida al confuso régimen de capacidad vigente en nuestro país.

Los recipiendarios.

La norma establece que "las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo", la expresión puede no ser del todo feliz o llevar a confusiones.

⁴⁹ Ihídem

⁵⁰ El mismo Art. 2 Inc. e) de la ley que contiene a las directivas anticipadas, al referirse a los derechos del paciente, y más especialmente a la autonomía de la voluntad, sostiene que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o su salud.

El diccionario de la Lengua Española⁵¹, entiende por "aceptar" el "recibir uno voluntariamente lo que se le da, ofrece o encarga". En una segunda acepción, "aprobar, dar por bueno".

Si tomamos la primera acepción de "aceptar", el artículo, bajo análisis, otorgaría al médico a cargo la posibilidad de recibir o no, voluntariamente, la directiva anticipada. Por tanto, podría rechazarla. Importaría tomar el verbo "aceptar" en su acepción común en el derecho, o sea, como contestación a la oferta contractual, que puede ser aceptada o rechazada.

Mosset Iturraspe⁵² dice, al respecto, lo siguiente "Las directivas son el resultado de la autonomía del paciente; pero los actos médicos que pueden en ellas indicarse o dejarse de lado tienen relación con un contrato médico, acuerdo a celebrar con el profesional, ya sea que éste se haya indicado o no; de donde, si bien las directivas representan una voluntad o querer que debe respetarse, al menos como regla, y por tanto, tienen vigencia, al margen de ser aceptadas o rechazadas, en cuanto son "base" u "oferta" de un contrato médico deben ser aceptadas".

Sin duda, esta primera acepción no es la interpretación correcta. El sentido de la norma es otro, sobre todo si se considera que el artículo concede a quien recibe la directiva una excepción a la obligación de aceptarla, cuál es el supuesto de que ella sea una disposición que implique prácticas eutanásicas.

Por tanto, cabe entender que el médico a cargo "debe" aplicar las directivas anticipadas, en tanto no importen prácticas eutanásicas. Las debe "aprobar, dar por bueno", como dice la segunda acepción citada; todo ello sin perjuicio del derecho de objeción de conciencia que asiste a todo profesional de la salud.

-

⁵¹ http://www.rae.es/rae.html [Última consulta. 13 de junio de 2012]

⁵² Mosset Iturraspe, Jorge; "Derechos del paciente"; Ed. Rubinzal Culzoni, Buenos Aires, 2011, P. 87.

3.2 El contenido: exclusión de las prácticas eutanásicas.

De la disposición comentada resulta que se tienen por inexistentes las normas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, estableciéndose así un límite al ejercicio del derecho a la autodeterminación del paciente.

La categoría de actos jurídicos inexistentes fue sostenida por Llambías⁵³, quien la define del siguiente modo: "La inexistencia de los actos jurídicos es una noción primordial del razonamiento y de la lógica (...) que corresponde a ciertos hechos materiales, a los cuales falta algún elemento esencial para ser un acto jurídico, sea el sujeto, el objeto o la forma, entendida ésta última como la manifestación de la voluntad del sujeto respecto del objeto".

Así las cosas, estimamos que la declaración que hace el artículo de que se tendrán por inexistentes las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, no encuadran en la categoría tal como la define este autor. Quizás más exactos hubiera sido considerarlas nulas, de nulidad absoluta, fundándonos en los artículos 1044, 1047 y 953 del Código Civil. 54

También, podemos agregar que la norma no precisa cuáles son consideradas prácticas eutanásicas y cuáles no; sin embargo, no puede dejarse librada a la interpretación o criterio personal de cada médico, paciente o familiar, lo cual aumentaría los ya elevados juicios existentes en materia sanitaria, provocando que recaiga sobre la judicatura la determinación de que debe considerarse una práctica eutanásica, en cuestiones estrechamente vinculadas con la esfera íntima de la persona.

⁵⁴ El Art. 1044 reza que: "Son nulos los actos jurídicos... cuando fuese prohibido el objeto principal del acto...". Por su parte el Art. 1047 se refiere a la nulidad absoluta: "La nulidad absoluta puede y debe ser declarada por el juez, aún sin petición de parte, cuando aparece manifiesta en el acto. Puede alegarse por todos los que tengan interés en hacerlo, excepto el que ha ejecutado el acto, sabiendo o debiendo saber el vicio que lo invalidaba. Puede también pedirse su declaración por el Ministerio público, en el interés de la moral o de la ley. La nulidad absoluta no es susceptible de modificación".

⁵³ Llambías, Jorge J.; "Tratado de Derecho Civil. Parte general"; Ed. Abeledo Perrot, Buenos Aires, P. 542, T. II.

El Art. 953 hace alusión al objeto de los actos jurídicos, estableciendo que... "Los actos jurídicos que no sean conformes a esta disposición, son nulos como sino tuviesen objeto".

Por otro lado, las disposiciones autorizadas son sólo respecto a la salud, ya que la persona puede "consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud". Nada se ha dispuesto sobre otras directivas, tales como la designación del propio curador o el otorgamiento de mandatos no revocables por la incapacidad del mandante o que estén dirigidos, justamente, a tener efecto en caso de incapacidad.

Cabe mencionar, al respecto, que el proyecto de reforma del Código Civil, en su artículo 60, incorpora las directivas médicas anticipadas: "La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de ejercer su curatela".

En resumen, con basamento en la autonomía de la voluntad, la persona puede consentir o rechazar todo tipo de tratamientos médicos, o sólo "determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud"; nosotros agregaríamos, "para el caso de que no pueda expresarse por sí misma".

3.3 <u>La forma.</u>

Con respecto a la forma, el artículo 11 hasta hace unos pocos meses nada decía sobre ella. Sin embargo, con la reciente sanción de la ley 26.742, el artículo 6º modifica el anterior artículo 11, agregándole un último párrafo, que reza: 'La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó".

Esta Regulación permite que el acto jurídico que implica la disposición anticipada no esté amparado, totalmente, por el principio de libertad de formas. Se evita también, con esto, un posible conflicto probatorio.

Sin perjuicio de ello, debemos advertir que la redacción de este párrafo es algo defectuosa, a nuestro entender.

En primer término, al decir que la declaración de voluntad deberá formalizarse "por escrito ante escribano público", deja abierta varias posibilidades de llevar a cabo dicha formalización, ya que los notarios hacen todo tipo de documentos públicos: escritura pública, acta notarial, declaración jurada, escritos con firma certificada por el escribano, entre otros. Quizás, la forma adecuada sea la escritura pública, toda vez que es el único medio que puede otorgar la prueba, rotunda y convincente, de la voluntad anticipada.

Lo que sí podemos afirmar es que, dada la trascendencia del acto que nos ocupa, entendemos que la expresión de voluntad anticipada debe estar documentada en un instrumento público (Artículo 979 Código Civil). Su presunción de autenticidad material y probatoria (Artículos. 993 y 995 del Código Civil) y el debido resguardo con que ellos cuentan, respaldan esta conclusión.

Interpretando este tramo final del artículo, imaginamos que las directivas anticipadas podrían hacerse por escritura pública. Siguiendo a Gattari⁵⁵ "es todo instrumento matriz, cuyo contenido principal es el acto o negocio jurídico; es autorizado por notario en ejercicio de sus funciones, dentro de los límites de su competencia y con las formalidades de ley, para darle forma, constituirlo y eventualmente probarlo". En la escritura pública, los sujetos deben comparecer físicamente ante el notario, quien debe leerles la escritura que firman y él autoriza. (Artículos 986, 988, 1001 del Código Civil).

Como requisito objetivo de la escritura pública se hace alusión a los "hechos"; es decir, se refieren a hechos de los sujetos o exteriorizaciones voluntarias advertidas por el agente; el oficial público redacta las declaraciones de las partes, o, más bien, que él atribuye a las partes.

⁵⁵ Gattari, Carlos N.; "Manual de Derecho Notarial"; Ed. Lexis Nexis, Buenos Aires, 2004, P. 90.

Asimismo, podría el escribano labrar un acta sobre la declaración del individuo.

El artículo, también, dispone que "La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito... ante juzgados de primera instancia". Interpretamos que podría tratarse de un escrito, con firma refrendada por el secretario del juzgado; o un acta labrada, ante él.

Cuando se hace referencia a "la presencia de dos testigos", si pregonamos que las directivas médicas anticipadas deben hacerse por escritura pública, siendo ésta un instrumento público, creemos que debería aplicarse, analógicamente, el artículo 990 del Código Civil, que establece quiénes no pueden ser testigos en un instrumento público; además, atento a la naturaleza especial del instituto principal del trabajo, pensamos que, cabría establecer otras prohibiciones, tales como el médico tratante, por ejemplo.

Cabe mencionar que los testigos constituyen una garantía de la seriedad del acto, contribuyen a su solemnidad, y robustecen la fe dada por el escribano sobre la autenticidad de que el documento traduce fielmente la voluntad del otorgante.

Con respecto a la revocación, estas directivas constituyen actos personalísimos, y como tales, son por esencia revocables, en el que no debe exigirse motivación alguna para la retractación de la voluntad; estimamos que una revocación posterior y expresa debería documentarse también (por razones de seguridad y prueba) en instrumento público. Sería interesante que se establezca la forma de la revocación, pud iendo hacerse por las mismas vías por las que puede celebrarse el acto.

También cabría la posibilidad de revocaciones implícitas o tácitas (Artículo 918 del Código Civil). Por ejemplo, el supuesto de que la persona haya extendido directivas de no someterse a determinados procedimientos clínicos, y ulteriormente, a la época de contraer una enfermedad y realizar las primeras consultas con su médico de cabecera, rubrica un consentimiento informado cuyo contenido contraviene lo primeramente declarado. En principio, la última voluntad prevalecería sobre la primigenia. No

obstante, no vemos conveniente aplicar esta regla indiscriminadamente, sino que lo razonable es que la interpretación de aquella desavenencia deba ajustarse a un marco de estrictez. En efecto, todos sabemos que las expresiones de conocimiento y conformidad plasmadas en los documentos médicos u hospitalarios muchas veces no son ni siquiera leídas por los pacientes.

En este contexto, debería admitirse un amplio margen de prueba para definir cuál sigue siendo el fiel deseo del interesado, y en caso de duda, dado el distinto marco fáctico y material de ambas declaraciones, convendría priorizar la prestada en un primer momento concientemente y ante el oficial público.

También se ha planteado como idea de que las disposiciones previamente expresadas tengan un plazo de vigencia razonable. Algunos colocan ese límite en cinco años, otros en tres y no faltan quienes postulan la necesidad de que aquellas sean renovadas anualmente. "Por nuestra parte, no advertimos razones para establecer términos de caducidad, tanto en el presente como en una eventual legislación específica que pueda dictarse. A la luz de las disposiciones vigentes, si el acto de exteriorización no queda sometido a modalidad alguna por parte del interesado, no hay por qué fijarle restricciones temporales en sus efectos. De mediar una interrupción en su eficacia, ella debe emanar del mismo autor del acto, ya que permitir lo contrario conduciría al riesgo de desplazar el carácter subjetivísimo de la directiva anticipada. A mayor abundamiento, no hallamos base argumental alguna para la gama de plazos que se puedan propiciar, ya que las innumerables contingencias que la casuística del tema trae, desaconsejan la fijación de demarcaciones temporales para una voluntad expresada concientemente"56

_

⁵⁶ Labombarda, Pablo M.; Ob. Cit.

Sambrizzi⁵⁷, expresa sobre el punto: "Lo cierto es que si nada fue establecido al contrario con respecto al tiempo de validez de las directivas previas, éstas no pierden su vigencia y perduran en el tiempo... El plazo de validez dependerá del contenido y del alcance de las directivas expresadas, pudiendo darse el caso de que (por la caducidad que pudiera producirse por el transcurso de un determinado plazo) se apliquen procedimientos distanásicos a una persona cuya voluntad era claramente la contraria, pero que no tuvo la precaución de reiterar las instrucciones previamente expresadas".

No obstante, Andruet afirma la razonabilidad de establecer un plazo de cinco años para determinar su caducidad, lo cual resultaría del hecho de que la medicina se trata de un campo donde existe una movilidad muy grande, pudiendo ocurrir que determinados parámetros que han sido tenidos en cuenta por el declarante como extraordinarios o desproporcionados, hayan variado, en poco tiempo, a un grado tal que puedan considerarse ordinarios, corrientes o proporcionados.

Nosotros creemos correcta la apreciación que, sobre el tema, hace Labombarda, adhiriendo, totalmente, a sus argumentos.

4. El conflicto de derechos y obligaciones a la luz de la Constitución Nacional y de las leyes especiales.

El reconocimiento a la persona del derecho a decidir con anticipación qué tratamientos está dispuesta a aceptar y cuáles no frente a una enfermedad, provoca un evidente conflicto entre derechos, garantías y obligaciones de jerarquía constitucional. Por un lado, el derecho a la autodeterminación personal frente a la hipótesis de la propia muerte, y por el otro, el interés supremo del Estado y de los prestadores médicos de defender la vida humana.

⁵⁷ Sambrizzi, Eduardo A.; "Voluntades anticipadas, su valor legal", disponible en http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/voluntades-anticipadas-valor-legal-sambrizzi.pdf. [Última consulta: 22 de junio de 2012].

La primera prerrogativa es un claro desprendimiento del principio de privacidad consagrado en el artículo 19⁵⁸ de nuestra Carta Magna, cuya interpretación jurisprudencial y doctrinaria presupone la libertad de elegir el propio plan de vida, no sólo frente al Estado sino también ante las preferencias y pese a las reacciones de terceros. Aplicando dichos lineamientos a la materia bajo examen, la persona aquí determina voluntaria y anticipadamente cómo habrán de ser sus últimos días y de qué modo morir.

A su vez, también, el derecho a la dignidad cobra un protagonismo por demás relevante. Concretamente, siendo que el mentado valor se relaciona con la meta de una vida o muerte exenta de sufrimientos injustificados, sobre la base de la racionalidad, autodeterminación de la voluntad y capacidad de elección plena, el derecho de decidir con anticipación a sufrir una enfermedad qué tratamientos aceptar y cuáles no, puede insertarse en las denominadas garantías implícitas del artículo 33 de la Constitución Nacional, en el preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos y en el artículo 11 inciso 1 de la Convención Americana de Derechos Humanos ⁵⁹.

Un escalón por debajo, el artículo 19 inciso 3 de la ley 17.132, dispone como una de las obligaciones de los profesionales que ejercen la medicina "respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse, salvo los casos de inconsciencia, alienación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o de delito...".

_

⁵⁸ Recordemos lo que dice el mencionado artículo: "Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados. Ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe".

⁵⁹ La Declaración Universal de los Derechos Humanos, en parte de su preámbulo, expresa: "Considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana... Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres, y se han declarado resueltos a promover el progreso social y a elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad…"

El art. 11 inc. 1 de la Convención Americana de Derechos Humanos dispone que "Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad".

En lo que respecta a la otra cara de la problemática, el preámbulo de la Carta Magna ubica como uno de los objetivos primordiales del Estado "promover el bienestar general", apuntando así a impulsar el bien común y a asegurar a cada hombre el pleno desarrollo de su persona. Para reforzar tal garantía, la Constitución Nacional y los tratados internacionales de derechos humanos de análoga jerarquía han consagrado la protección del derecho a la vida (y consecuente obligación protectoria por el Estado) como base fundamental para el ejercicio de las restantes prerrogativas personalísimas.

4.1 La constitucionalidad de las directivas médicas anticipadas.

Brevemente expuesto el panorama conflictivo que plantean las directivas anticipadas, se impone la necesidad de brindar una aproximación a lo que por razones de orden se presenta como una cuestión preliminar: definir y avalar su constitucionalidad, tarea que, en rigor de verdad, presenta no pocas dificultades.

Como es de esperar en temas tan complejos como el que tratamos, siempre se presentan argumentos a favor y en contra de la validez del instrumento.

Uno de los reproches predica que con las directivas anticipadas se podría correr el riesgo de que el único móvil que persiga la persona a través de su declaración sólo sea evitar ser una carga para su familia cuando llegue el momento de su enfermedad invalidante. Otra crítica esgrimida se dirige a no admitir una voluntad poco menos que paralizada frente a los avances constantes de la medicina, sobre todo si se tiene en cuenta que lo que podría aparecer como insoluble al momento en que el interesado hace su manifestación, sea reversible, o al menos tratable médicamente, a la época de su enfermedad. Asimismo, la falta de un consentimiento informado también ha sido presentando como un obstáculo para admitir la viabilidad de las declaraciones previas.

Sin perjuicio de los propósitos humanos y de la intención de acompañar de cerca la realidad científica, ninguna de las razones invocadas para obstar a la validez de las

directivas anticipadas llegan a convencernos; como hemos dicho, y explicado, en capítulos anteriores, estas críticas pueden ser salvadas. Ellas tienen como denominador común un carácter conjetural, porque ponen en tela de juicio la manifestación de voluntad del interesado en base a circunstancias inciertas.

Además, estimamos que no se enfrentan con las garantías constitucionales, y en todo caso, permiten que el manifestante revea su voluntad. En efecto, el temor de ser una carga para su familia no deja de ser un propósito privado, fundado en íntimas convicciones, que sólo podría perjudicar al enfermo. No dejamos de advertir, sin embargo, que una visión plural tendría a su alcance alguna razón plausible para plantear que no es cierto que decisiones de esta índole no trasciendan a terceros. Porque una vez emitidas, el entorno afectivo del manifestante podría verse perjudicado en sus sentimientos o convicciones ante la obligación de sujetarse a una opinión que en nada comparten, o bien encontrarse ante una pérdida que, en su fuero íntimo, la sentían de algún modo evitable.

Aún planteado este dilema, razonamos que la voluntad del enfermo continúa ejerciendo hegemonía; caso contrario, estaríamos ante una especie de mediatización de la persona, ya que el entorno estaría colocando, inconcientemente, al enfermo como un camino para reconfortar sólo sus principios y metas de vida, olvidando que el principal protagonista de la escena no son ellos, sino quién está acercándose a su muerte.

En asuntos de esta índole, las pautas bioéticas de autonomía y de beneficencia nos pueden encauzar como umbral de equilibrio a la favorable ecuación de lograr el mayor beneficio, causando el menor daño posible.

En estas condiciones, no hallamos en las directivas anticipadas agravio alguno a terceros que amerite invocarse u ofensa a la moral y buenas costumbres, por lo que a nuestro juicio la conducta continúa amparada por el artículo 19 de la Constitución Nacional.

Habrá quienes puedan objetar que por encima de ese deseo individual se ubica la obligación impostergable del Estado de velar y arbitrar todas las medidas conducentes para preservar la vida de sus habitantes. Sin perjuicio de ello, pensamos que el juego armónico de ciertos principios y normas constitucionales le resta contundencia a tal idea. Concretamente, además del artículo 19 de la Ley Suprema, el artículo 19.2. del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos establece que "Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión; este derecho comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección". El artículo 2.1 del plexo normativo prescribe que 'Cada uno de los Estados partes en el presente Pacto se compromete a respetar y a garantizar a todos los individuos que se encuentren en su territorio y estén sujetos a su jurisdicción los derechos reconocidos en el presente Pacto".

Así las cosas, la interpretación de los textos constitucionales implicados nos conduce a inferir que la defensa de la vida es un imperativo del Estado, pero el despliegue de las medidas para salvaguardarla encuentra un contrapeso en la expresión de las ideas u opiniones emanadas de la convicción de sus habitantes que, como prerrogativa fundamental, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos obliga garantizar.

Al respecto, Labombarda⁶⁰ explica lo siguiente: "Si la concepción de nuestro régimen constitucional penetra sus raíces en la idea del Estado de derecho, es dable suponer un amplio margen de tolerancia de tantas opiniones como experiencias de vida haya. Si en los tiempos que transitan alguien pretendiera imponer pensamientos o soluciones sin admitir una pluralidad de convicciones de vida y se escudara en el argumento falaz de la autoridad para avalar forzadamente la facultad del Estado de

⁶⁰ Labombarda, Pablo M.; Ob. Cit.

desoír una voluntad privada que no daña a terceros o el orden moral, sería el primero en infringir tanto el espíritu constitucional como el derecho a la vida que dice proteger. Desde otra óptica, pero con idénticas consecuencias, con aquella conducta quedaría injustificadamente vulnerada la libertad de expresión (en el caso, como exteriorización de un pensamiento individual) asentada en un lugar de privilegio en la búsqueda de la autorrealización personal y como fin en sí mismo vinculado a la dignidad del ser humano".

En síntesis, no parece inconsistente con el entramado constitucional federal la existencia de las directivas médicas anticipadas, en donde el paciente deja constancia de su voluntad de no sujetarse, o si, a tratamientos médicos, siempre que el acto haya sido realizado con cabal comprensión y con discernimiento, intención y libertad, es decir, voluntariamente, alojado en el ámbito de la conducta autorreferente y de la autonomía personal. El instituto en cuestión no resulta extraño al ordenamiento jurídico argentino.

5. Derecho Comparado.

5.1 Consideración del derecho internacional comparado.

Diversos ordenamientos jurídicos han incorporado a su legislación las directivas médicas anticipadas, pero el grado de desarrollo alcanzado por el instituto en cada uno de ellos, no ha sido homogéneo.

Así, tanto España como Estados Unidos, por ejemplo, han desarrollado regulaciones legales, fundamentalmente a nivel regional; en tanto la mayoría de los países de Latinoamérica se encuentran, actualmente, atravesando un proceso de reconocimiento legislativo.

En América del Sur, tiene particular trascendencia el aporte que ha hecho la República Oriental del Uruguay, con la sanción de la ley nº 18.473, de voluntad anticipada. El artículo 1 de dicha norma expresa que 'Toda persona mayor de edad y

psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos, salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros. Del mismo modo, tiene derecho de expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible...". Al establecer la operatividad de las directivas anticipadas circunscripta, en parte, a casos de enfermedades terminales, incurables o irreversibles. Cabe destacar, también que la norma sólo permite "oponerse" a los tratamientos médicos, es decir, se manifiesta en sentido negativo.

El artículo sigue agregando que "Tal manifestación de voluntad, tendrá plena eficacia cuando la persona se encuentre luego en estado de incapacidad legal o natural".

A su vez, el artículo 2 hace referencia a la forma que debe tener la expresión anticipada de la voluntad, estableciendo que se realizará por escrito con la firma del titular y dos testigos; también podrá manifestarse ante escribano público documentándose en escritura pública o acta notarial. Cualquiera de las formas en que se consagre deberá ser incorporada a la historia clínica del paciente.

Otro rasgo que vale la pena resaltar consiste en la clara libertad de revocación, permitiendo que ésta se exprese sin ningún tipo de formalidad, lo cual puede considerarse uno de los puntos de mayor fortaleza de la ley.

Queda expresamente establecida en la ley que comentamos, la obligación de los establecimientos médicos, tanto públicos como privados, de procurar el cumplimiento de las voluntades anticipadas.

Como mencionamos más arriba, Estados Unidos, por su parte, ha dictado a lo largo de los últimos años en diferentes Estados regulaciones sobre las denominadas "advance directives". En Alabama, la "Alabama's Natural Death Act" de 1997 otorgaba

a toda persona adulta y capaz la posibilidad de suscribir una directiva anticipada. Comprende dos supuestos: uno denominado "living will" y el otro "durable power of attorney for health care". El primero es un instrumento en el cual una persona prevé disposiciones respecto del cuidado de su salud, indicando la aceptación o rechazo de tratamientos médicos para el caso en que llegara a padecer en el futuro una enfermedad terminal y estuviera imposibilitado de expresar su voluntad. Por su parte, el segundo, permite que el declarante designe a un agente o representante para que tome las decisiones pertinentes concernientes a su salud.

En el Estado de Florida, la ley reconoció un tercer tipo de documento, la llamada "health care surrogate designation", a través de la cual un paciente designa a una persona para que supla su voluntad por el tiempo durante el cual éste se encontrare en estado de inconsciencia.

En la Comunidad Europea, el 4 de abril de 1997, el Concejo de Europa aprobó el primer instrumento jurídico con alcance internacional y con carácter vinculante para los países que lo suscriben, en la materia. Se trata del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, conocido como el "Convenio de Oviedo". Dicho instrumento viene a reforzar y otorgar un trato especial al derecho a la autonomía del paciente y contiene disposiciones sobre las instrucciones previas y los deseos del paciente expresados con anterioridad.

Se ocupa de las directivas médicas anticipadas en su artículo 9, bajo el título de "Deseos expresados anteriormente", y dispone: 'Serán tomados 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 ⁶¹".

de expresar su opinión sobre un tratamiento. Hay aquí un punto interesante, pues la posibilidad de

_

⁶¹ En los comentarios al citado artículo, se afirma que se trata de dar cobertura jurídica a los casos en que personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea para admitir o rechazar) en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones

Por último, en España, en la Comunidad Autónoma de Cataluña, en el año 2001, se dictó la ley nº 21 sobre "Los Derechos de Información concernientes a la Salud y la Autonomía del Paciente y la Documentación Clínica", y con ella el "testamento vital" adquirió estatus legal en la región. La ley Catalana es pionera en la materia de voluntades anticipadas en España, por lo que sirvió como fuente de las distintas leyes autonómicas (Aragón, Madrid y Galicia) y la ley nacional.

Andalucía, por su parte, aprobó en 2003, la ley nº 5 sobre "Declaraciones de Voluntad Anticipadas", estableciendo que: 'se entiende por declaración de voluntad vital anticipada la manifestación escrita hecha para ser incorporada al Registro que esta Ley crea, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad". (Artículo 2)

A nivel federal, debemos mencionar que en 2002, se sancionó la "Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica", que incluye un expreso reconocimiento del testamento vital.

5.2 Breve referencia al derecho provincial comparado.

Nuestra reciente legislación local muestra algunos antecedentes legislativos en la materia.

manifestar la voluntad de manera anticipada se ofrece no a los sujetos competentes desde el punto de vista legal, sino a quien tiene "capacidad de entender".

El Convenio establece que estos deseos serán "tenidos en cuenta". Esta cautela terminológica es importante, pues "tener en cuenta no significa recesariamente que deban ser siempre aplicados"; por ejemplo si los deseos se expresan con mucha antelación respecto a la intervención, y la ciencia ha progresado desde entonces, puede haber motivos para no respetar la opinión del paciente. En tal caso, el médico debe llegar a la convicción, en la medida de lo posible, de que tales deseos se corresponden con la situación actual y son aún válidos, teniendo en cuenta sobre todo el avance técnico de la medicina.

En la provincia de Río Negro, en el año 2008, se expidieron dos leyes relacionadas con el tema: la ley 4263, sobre "Declaración de Voluntad Anticipada", y el derecho de las personas a decidir y declarar fehacientemente su voluntad de ser o no sometidas a asistencia sanitaria y cuidados médicos. También hace referencia al Registro de Voluntades Anticipadas. La ley nº 4264, hace alusión al respeto a la calidad de vida y a la dignidad de los enfermos terminales; rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado; además, se indica el derecho a manifestar su voluntad, requisitos de la manifestación, etc.

En la provincia de Neuquén, en el marco de la ley 2611, también del 2008, de Derechos de los Pacientes se enuncia lo siguiente: "Considerando que al respeto por la vida corresponde el respeto por la muerte, los pacientes tienen derecho a decidir en forma previa, libre y fehaciente la voluntad de no prolongar artificialmente su vida a través de medios extraordinarios y/o desproporcionados y a que se reduzca progresiva y/o irremediablemente su nivel de conciencia". (Artículo 4)

El artículo 13 de la misma ley se refiere a las instrucciones previas: "El paciente tendrá derecho a manifestar sus instrucciones previamente, las que serán observadas por el servicio de salud de acuerdo a las siguientes pautas:

a) Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino del cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento podrá 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.
- b) Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
- c) No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la lex artis, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
- d) El paciente podrá revocar libremente y en cualquier momento las instrucciones previas dejando constancia por escrito".

6. <u>Jurisprudencia Argentina en materia de directivas médicas anticipadas.</u>

Acerca del marco jurisprudencial vinculado a las directivas médicas anticipadas, encontramos algunas sentencias relevantes en el tema, que deben ser citadas.

Así, en el Caso M. ⁶² el cónyuge promueve una acción de amparo, en interés de su esposa, para que ésta no sea sometida a ninguna práctica que prolongue su vida en forma artificial por medio de procedimientos invasivos.

En el mes de marzo de 1997 la Sra. M. fue diagnosticada con una enfermedad degenerativa de las neuronas motoras del sistema nervioso central que derivó en cuadriplejia, anatría, disfagia marcada e insuficiencia respiratoria restrictiva severa. Se tiene la certeza que la enfermedad suele ser mortal y que en el estado de la ciencia, en ese entonces, no existían terapias curativas. Ante el cuadro de la paciente el cuerpo

_

⁶² "M s/ acción de amparo"; Juzgado en lo Criminaly Correccional de Transición nº 1 de Mar del Plata; 25/07/2005.

médico informó a los cónyuges que se debía hacer una gastrostomía y una traqueotomía, sendas de carácter permanente. Del informe pericial se desprende que las citadas medidas terapéuticas son paliativas, por lo tanto no brindan curación al paciente.

La sra. M en reiteradas oportunidades expresó que acepta toda medicación indicada y todos los cuidados pertinentes pero no quiere intervenciones invasivas en razón de que afectaría su dignidad.

El juez entiende que "el objeto de esta acción constitucional de amparo no es obtener una convalidación, homologación o autorización judicial para prácticas eutanásicas, sino que tiende de manera inequívoca a garantizar el ámbito de decisión personal en el campo de conductas autorreferentes".

Cabe destacar que el 05 de mayo de 2005 mediante escritura pública la paciente designa al amparista como su mandatario con el objetivo de que éste realice las gestiones necesarias para dar cumplimiento a su voluntad. En el mismo documento designa mandataria sustituta a su hermana.

El Juez hace lugar a la acción de amparo, estableciendo que deben ser respetadas las medidas anticipadas instrumentadas mediante escritura pública autorizando la oposición de la paciente a medidas invasivas y que se debe brindar toda medida paliativa con miras a evitarle padecimientos y eventualmente acompañarla en un proceso de muerte digna, en la medida que no implique prácticas eutanásicas activas. También tiene por designados a los apoderados especiales para llevar a cabo la voluntad de la Sra. M.

El fallo se fundamenta en la autodeterminación de las personas y las conductas autorreferentes que hacen a la dignidad de la persona y al respeto de sus libertades fundamentales. Esta postura encuentra su sustento en los tratados de derechos humanos con jerarquía constitucional (Artículo 75 inciso 22 CN), en el artículo 19 de la Carta Magna y en el artículo 19 inciso 3 de la ley 17.132.

Otro fallo relevante en la materia fue "S.M.E y otros". En este caso, los padres de un menor que padecía una grave encefalopatía progresiva en estado terminal, solicitan ante la justicia que ordene al establecimiento donde se encontrada internado el menor que si llegaba a padecer un paro cardiorrespiratorio con motivo de su enfermedad neurológica, se procedan a realizar maniobras de resucitación básicas no cruentas, pero que no se intenten maniobras de resucitación cruentas. Así, se hace lugar a la demanda, y en consecuencia se ordenó que en caso de que el menor sufra un paro cardiorrespiratorio, se proceda a informar a su familia y sólo se intenten maniobras de resucitación básicas no cruentas.

En materia de Testigos de Jehová, podemos mencionar el reciente, y mediático, caso de Pablo Albarracini, que hace alusión, de manera expresa, a las directivas médicas anticipadas, y en consecuencia al artículo 11 de la ley 26.529.

De los autos "Albarracini Nieves, Jorge W. s/medidas precautorias". surge que el Sr. Pablo Albarracini ingresó al nosocomio con un hematoma intraparenquimatoso y lesión inguinal secundario, con motivo de una herida de arma de fuego como consecuencia de un intento de robo. Según surgió de las constancias de la causa, se encontraba en estado crítico, con pronóstico reservado, internado en el área de terapia intensiva y los médicos que lo asistían destacaban la necesidad de efectuarle una transfusión de sangre, dado su estado.

Sin embargo, había una declaración efectuada por él el 18/3/2008 (con anterioridad a su hospitalización) certificada por escribano público, en la que manifiesta que pertenece al culto Testigos de Jehová y que por tal motivo no acepta transfusiones de sangre, aunque el personal médico las crea necesario para salvarle la vida. Sin perjuicio de ello, su padre, Jorge W. Albarracini Nieves, interpone una medida

⁶⁴ "Albarracini Nieves, Jorge W. s/medidas precautorias"; Corte Suprema de Justicia de la Nación; 01/06/12

⁶³ "S.M.E y otros"; Juzgado de Primera Instancia de Distrito en lo Civil y Comercial de 9ª nominación de Rosario; 15/08/2008.

precautoria, a efectos de que se autorice a los médicos tratantes de su hijo mayor de edad, a efectuarle una transfusión de sangre que resultaba necesaria para su restablecimiento; medida que fue denegada por la sala A de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil.

Habida cuenta de que al momento de iniciarse las presentes actuaciones, el paciente no se encontraba en condiciones de expresarse por sí mismo, Romina Eliana Carnevale, cónyuge de Pablo Albarracini, se opuso al planteo efectuado por el progenitor invocando la existencia de la mencionada expresión de voluntad y solicitando se respete dicha decisión.

La Corte Suprema de Justicia de la Nación, entre otros fundamentos, consideró que:

En la causa, no existen elementos que permitan albergar dudas respecto de la validez formal del documento señalado, dado que obra en autos el original firmado de puño y letra por Pablo, ante escribano público, que procedió a su certificación.

No existen pruebas claras y convincentes de que el paciente al momento de expresar dicha voluntad no haya considerado la trascendencia y las consecuencias de su decisión; tampoco las hay para considerar que esa voluntad fue viciada por presiones de terceros o de que la opción efectuada haya sido adoptada con otra intención que la de profesar el culto. Por ende, no existen razones para dudar de que el acto por el cual Pablo ha manifestado su negativa a ser transfundido fue formulado con discernimiento, intención y libertad.

Dado que no existen dudas sobre la validez actual de la expresión de voluntad realizada por Pablo Albarracini, corresponde examinar si esta decisión se encuadra dentro de la esfera de libertad personal que establece la Constitución Nacional.

Ante un caso de la gravedad del presente corresponde recordar que una de las premisas fundamentales de la libertad individual en la Constitución Nacional se encuentra en el artículo 19 que consagra que "Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados..."

Tal como recordó la disidencia de los jueces Belluscio y Petracchi en la famosa causa "Bahamondez", esta Corte ha dejado claramente establecido que el artículo 19 de la Ley Fundamental otorga al individuo un ámbito de libertad en el cual éste puede adoptar libremente las decisiones fundamentales acerca de su persona, sin interferencia alguna por parte del Estado o de los particulares, en tanto dichas decisiones no violen derechos de terceros.

En el presente caso, se encuentran comprometidos, precisamente, las creencias religiosas, la salud, la personalidad espiritual y física y la integridad corporal. Y es con sustento en ellos que es posible afirmar que la posibilidad de aceptar o rechazar un tratamiento específico, o de seleccionar una forma alternativa de tratamiento hace a la autodeterminación y autonomía personal; que los pacientes tienen derecho a hacer opciones de acuerdo con sus propios valores o puntos de vista, aun cuando parezcan irracionales o imprudentes, y que esa libre elección debe ser respetada.

No puede pasarse por alto que la ley 26.529 en su artículo 11 reconoce a toda persona capaz mayor de edad la posibilidad de disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o

paliativos, y decisiones relativas a su salud. Estas directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La Corte Europea de Derechos Humanos ha recordado en este sentido que "prima facie, cada adulto tiene el derecho y la capacidad de decidir si acepta o no tratamiento médico, aun cuando su rechazo pueda causar daños permanentes a su salud o llevarlos a una muerte prematura. Más aun, no importa si las razones para el rechazo son racionales o irracionales, desconocidas o aún inexistentes"

De conformidad con lo expuesto, cabe concluir que no resultaría constitucionalmente justificada una resolución judicial que autorizara a someter a una persona adulta a un tratamiento sanitario en contra de su voluntad, cuando la decisión del individuo hubiera sido dada con pleno discernimiento y no afectara directamente derechos de terceros. Así, mientras una persona no ofenda al orden, a la moral pública, o a los derechos ajenos, sus comportamientos incluso públicos pertenecen a su privacidad, y hay que respetarlos aunque a lo mejor resulten molestos para terceros o desentonen con pautas del obrar colectivo.

Una conclusión contraria significaría convertir al artículo 19 de la Carta Magna en una mera fórmula vacía, que sólo protegería el fuero íntimo de la conciencia o aquellas conductas de tan escasa importancia que no tuvieran repercusión alguna en el mundo exterior

En resumen, la Corte dejó establecido que la posibilidad de aceptar o rechazar un tratamiento específico, o de seleccionar una forma alternativa de tratamiento hace a la autodeterminación y autonomía personal, y los pacientes tienen derecho a hacer

opciones de acuerdo con sus propios valores o puntos de vista, aun cuando parezcan irracionales o imprudentes, y que esa libre elección debe ser respetada.

7. Conclusión.

Tomando en consideración el estado actual de la cuestión, tanto en el orden nacional como internacional, podemos concluir que la sanción de la ley nº 26.529, que establece expresamente en su articulado las directivas médicas anticipadas, con alcance nacional, ha sido un importante paso en el camino hacia la efectiva consagración de los derechos personalísimos, en el marco del derecho a la salud.

El legislador empleó la denominación correcta desde el punto de vista jurídico, ya que, como dijimos en reiteradas oportunidades, existen los más variados nombres para estos actos: testamentos vitales, directivas previas, disposiciones vitales, etc.

Aunque no coincidimos totalmente con el contenido de esta norma, entendemos que ha sido correcto incluirla entre los derechos de la persona sobre su propio cuerpo ya que correspondía hacerlo desde un punto de vista sistemático.

Nicolau⁶⁵, al respecto comenta que: "La interpretación del artículo que comentamos debe ser extensiva, considerándose que la directiva anticipada es el instrumento que la persona emplea para impartir instrucciones al médico que la atienda en el supuesto en que no pueda hacerlo con plena conciencia, por razón de su enfermedad terminal o por su imposibilidad física. Aunque la ley no lo diga, si la persona no está imposibilitada de comunicarse con el equipo médico o no es un enfermo terminal podrá dar sus propias directivas con la conciencia de su estado y, por tanto, el equipo médico no podrá acudir en modo alguno a sus directivas anticipadas. Prevalecerá

⁶⁵ Nicolau, Noemí Lidia; "Acerca de los derechos del paciente y de la relación médico-paciente", en Daños a la salud, Revista de Derecho de Daños; Ed. Rubinzal Culzoni, Buenos Aires, 2011, T. 3, P. 99.

siempre la última voluntad manifestada si la persona la emite gozando de plena capacidad."

Finalmente, resaltamos que, es encomiable que una ley nacional regule el derecho a dictar directivas anticipadas en materia de salud, aún cuando ese derecho emanaba ya de normas superiores. En efecto, se trata de la regulación de un derecho que se encuentra ampliamente reconocido por nuestra Constitución Nacional y por diversos tratados internacionales.

Capítulo V.

Propuestas y conclusiones.

Sumario: 1. Introducción. 2. Propuesta: Modificación de la ley 26.529, de derechos del paciente, agregando un capítulo específico sobre las directivas anticipas de salud. 3. Conclusión general.

1. Introducción.

Como último capítulo del presente trabajo, después de haber efectuado, en gran parte, un estudio pormenorizado de las directivas anticipadas en materia de salud, vamos a concluir nuestra labor con una propuesta concreta: modificar la ley 26.529, agregando un capítulo, exclusivamente, dedicado a las mencionadas instrucciones previas (recordemos que, actualmente, las mismas se encuentran insertadas en el penúltimo artículo del capítulo tres de la ley, que habla sobre el consentimiento informado), a fin de poder contar con una legislación más detallada sobre el tema, que evite problemas de interpretación, y lagunas legales; y al mismo tiempo posibilite una delineación más precisa del instituto en cuestión.

Dentro de esta propuesta genérica, desarrollaremos propuestas específicas, destinadas a detallar el contenido y alcance de cada artículo, que integrará el capítulo en cuestión.

Lo que nos llevó a pensar esta modificación fue que la práctica de redactar directivas médicas anticipadas con indicaciones de proveer, interrumpir o no aplicar tratamientos ha aumentado notablemente en distintas sociedades, y la nuestra no es ajena a dicha práctica.

El mundo desarrollado e industrializado del siglo XXI se ha encontrado con una sociedad en la que están surgiendo de manera continua diversos interrogantes, cuestiones y problemas ante los que el derecho no puede ser indiferente. La misma comunidad necesita respuestas y soluciones, que garanticen esa seguridad que el ciudadano quiere tener protegida a través de la norma jurídica.

2. <u>Propuesta: Modificación de la ley 26.529, de derechos del paciente, agregando un capítulo específico sobre las directivas anticipas de salud.</u>

En base a lo expuesto a lo largo del trabajo, sumado al silencio del Código Civil en la materia, y a los fundamentos que sirven de base a la ley 26.529 creemos necesario, frente a nuestro humilde punto de vista, proponer las siguientes innovaciones:

En primer término, se agregará un nuevo capítulo a la ley 26.259, de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud: "Capítulo III bis. DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS". El mismo irá a continuación del capítulo referido al consentimiento informado. La ubicación del tema es una señal clara de que se lo considera como una especie del género consentimiento informado.

En segundo lugar, se modificará el artículo 11, ley 26. 529, el que quedará redactado de la siguiente manera: "Directivas anticipadas. Toda persona capaz y mayor de edad, competente en términos bioéticos, puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar todo tipo de tratamientos médicos, y decisiones relativas a su salud, o sólo consentir tratamientos médicos preventivos o paliativos⁶⁶. Las directivas deberán ser aprobadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que serán nulas, de nulidad absoluta. Para el supuesto hipotético de que el médico a cargo no apruebe las directivas inmediatamente, se deberá proceder a la subrogación por el profesional que corresponda, a los fines de ser aprobadas las mismas.

La declaración de voluntad deberá formalizarse mediante escritura pública, o ante juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos

⁶⁶ Con relación a los tratamientos médicos preventivos o paliativos, sólo se podrían consentir tratamientos; Fundamos tal afirmación en que los cuidados paliativos, conforme ley provincial nº 13.166, representan la asistencia integral de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias.

testigos. Dicha declaración podrá ser revocada, por las mismas vías por las que puede ser otorgada, en todo momento por quién la manifestó, sin necesidad de expresión de causa".

Se incorporarán nuevos artículos referentes a distintas cuestiones no reguladas en la ley; a saber:

Artículo 1: "Tal manifestación de voluntad, tendrá plena eficacia cuando la persona se encuentre en estado de incapacidad, ya sea legal o natural, permanente o transitoria. Prevalecerá, en todo momento, sobre la opinión e indicaciones de los familiares, allegados y/o profesionales intervinientes.

Mientras el otorgante conserve su capacidad y la posibilidad de expresarse personalmente, su voluntad prevalece, sobre las instrucciones contenidas en el documento de voluntad anticipada, ante cualquier intervención clínica".

Artículo 2: "Se entenderá por prácticas eutanásicas, en el contexto de la ley, todo tipo de eutanasia, ya sea voluntaria o involuntaria, activa o pasiva, por acción u omisión.

Queda comprendida toda situación en la que el paciente presta su consentimiento para que un tercero le suministre medicamentos o drogas para producir la muerte, o para que se le suspendan los tratamientos terapéuticos ordinarios que le prolonguen la vida; también aquella situación en la que el paciente por su mismo estado no puede prestar su consentimiento, por lo que un tercero, decide privarle de la vida, mediante una acción u omisión".

Artículo 3: "La directiva anticipada, cualquiera sea la forma en que se consagre, así como su revocación, deberá ser incorporada a la historia clínica del paciente, cuando llegue el momento pertinente".

Dicha propuesta obedece a la necesidad de la institución sanitaria de conocer tal manifestación de voluntad del sujeto, y poder actuar en consecuencia.

Artículo 4: "Toda persona habilitada para disponer directivas médicas anticipadas, puede otorgar un poder especial para que su apoderado haga cumplir su voluntad y actúe como un interlocutor válido con el médico tratante, interpretando la voluntad real del sujeto".

Artículo 5: "De existir objeción de conciencia por parte del médico tratante ante el ejercicio del derecho del paciente, objeto de este capítulo, la misma será causa de justificación suficiente para que le sea admitida su subrogación por el profesional que corresponda".

Artículo 6: 'Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud no condicionarán la aceptación del usuario ni lo discriminarán basándose en si éstos han documentando o no su voluntad anticipada''.

Artículo 7: "Las acciones o decisiones de los profesionales médicos o sanitarios y/o de todo responsable encargado de hacer cumplir la voluntad manifestada, no pueden ser contrarias al documento de voluntades anticipadas; caso contrario, incurrirán en responsabilidad civil o penal, según el caso".

Artículo 8: 'Las disposiciones de los pacientes son obligatorias en la medida en que se refieran a la situación concreta del tratamiento y no sean reconocibles circunstancias que indiquen que el paciente ya no las tiene por válidas'.

Artículo 9: 'Las disposiciones anticipadas de salud no se considerarán válidas cuando dispongan la no recepción de la medicación necesaria para aliviar el dolor o alimentarse o hidratarse de modo natural u ordinario; o en el caso concreto, de que sean hechas por una mujer que se encontrare embarazada en el momento en que las mismas

6

las circunstancias del caso.

⁶⁷ Aquí nos fundamos en que, puede ocurrir que los deseos previos resulten inadecuados para el estado clínico en el que se encuentra el paciente, dadas las peculiaridades que se pueden presentar en cada situación, debiendo, en cualquiera de esos casos, ser los médicos o los familiares, quienes deben tomar las decisiones al no encontrarse aquél en situación de decidir. Las directivas en cuestión no se las tiene necesariamente que considerar como algo definitivo e inamovible en todos los supuestos, dependiendo de

deban hacerse eficaces. Una vez ocurrido el nacimiento, las mismas vuelven a retomar validez".

3. Conclusión General.

Las decisiones adultas que adoptan los individuos que, con una mentalidad del tercer milenio, planifican hoy lo atinente a su salud y a su vida, dispuestos a enfrentar con valentía las duras consecuencias de la adultez, deben tener en nuestra justicia el mismo espacio jurídico que nuestra legislación concede a otras decisiones, también adultas, en virtud de la incorporación a nuestra Constitución Nacional de numerosos Pactos Internacionales, de trascendente contenido ético.

Aplaudimos las decisiones referidas ut supra, por la intrepidez y el coraje que evidencian los disponentes y por el progreso que representan para la entera sociedad humana, que busca desechar un "paternalismo médico" instalado desde hace siglos entre nosotros.

Podemos afirmar que existe un claro reconocimiento de la autonomía del paciente en cuanto a su elección del tratamiento médico. De ello se sigue, que el sujeto, se encuentra habilitado legalmente para plasmar su expresión de voluntad en forma escrita, cumpliendo con los recaudos formales exigidos por la ley.

Sin lugar a dudas, la introducción de la figura del paciente como agente racional y libre con derecho a saber y a decidir, ha significado un cambio tanto drástico e irreversible como positivo y beneficioso.

Quizás queden aún ciertos detalles por definir dentro de los llamados "dilemas bioéticos". No obstante, en razón de que estos ya se encuentran instalados entre nosotros, es a ellos que debemos, como futuros profesiones del derecho, abocarnos a fin de encontrar las soluciones jurídicas que mantengan el respeto por la integridad psicofísica del individuo que deba internarse en un establecimiento para la atención de su salud y posibiliten a los profesionales médicos su desenvolvimiento libres de dudas e

inquietudes. Así, se habrán reivindicado los derechos personalísimos en el ámbito hospitalario. Cada ser humano tiene el derecho a determinar su propio destino vital y personal, con el respeto a sus propias valoraciones y a su visión del mundo, incluso aunque se tenga plena convicción de que son erróneas y de que son potencialmente perjudiciales para él.

Por todo lo manifestado en la presente obra, reafirmamos como derecho fundamental respetar la voluntad del paciente, siendo ésta soberana en cuanto a su libre determinación de someterse o no a determinado tratamiento terapéutico, hallándose esto documentado claramente en la directiva anticipada; y que ello está implícitamente contenido en el artículo 19 de nuestra Carta Magna.

Bien se ha escrito que atender a las voluntades anticipadas "significa una aceptación serena de las limitaciones del organismo, de la ciencia y de la técnica, en contra de actitudes prometéicas y fáusticas o de un respeto sacral a la vida no razonable".

Debemos aceptar que una reforma legislativa que incorpore, todo o parte, de lo propuesto aquí es harto difícil, sobre todo teniendo en cuenta que la ley 26.529 fue modificada el pasado 24 de mayo de este año (pero sin hacer grandes referencias a las directivas médicas anticipadas); sin embargo, apelamos a que en un futuro, no tan lejano, se debata sobre estas cuestiones, y a que se le brinde a nuestro instrumento la importancia que merece.

Volvemos a afirmar que es posible, a nuestro entender, una regulación adecuada de las directivas anticipadas, lo que, a su vez, facilitaría su implementación. Todo dependerá de la buena disposición de nuestros legisladores, y ante todo, de las políticas imperantes en nuestro país.

.

⁶⁸ Andruet, Armando, S. (h); Ob. Cit.

Bibliografía.

General.

- Código Civil de la República Argentina; Ed. Errepar, Buenos Aires, 2011.
- Constitución de la Nación Argentina; Ed. Fundación Ross, Rosario, 2004.
- Gattari, Carlos N. Manual de Derecho Notarial; Ed. Lexis Nexis, Buenos Aires,
 2004.
- Llambías, Jorge J. Tratado de Derecho Civil. Parte general; T. II; Ed. Abeledo Perrot, Buenos Aires.
- Maffia, Jorge O. Manual de Derecho Sucesorio; T. II. Ed. Depalma, Buenos Aires, 1993.
- Rivera, Julio C. Instituciones de derecho civil. Parte general; Ed. Abeledo Perrot, Buenos Aires, 2010.

Especial.

- Agustini, Marcela A.; "Derecho a la salud: la declaración vital de voluntad.
 Primera parte: el consentimiento informado", en www.lexisnexis.com.ar.
- Andruet, Armando S. (h); "Breve exégesis del llamado testamento vital", en www.ajs.es.
- Blanco, Luís G.; "Directivas Anticipadas", en <u>www.unesco.org.uy</u>
- Calipari, M.; "Declaraciones Anticipadas de Tratamientos en la actualidad del debate bioético Italiano", en www.bibliotecadigital.uca.edu.ar.
- Cúneo, Darío L.; "Los testamentos de vida o living will y la voluntad de vivir dignamente", en JA T. 1991- IV, P.686.
- Frank, Inés; "Eutanasia. Proyectos vinculados al final de la vida", en www.bibliotecadigital.uca.edu.ar

- Garay, Oscar Ernesto; "Apostillas acerca de la ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud", en www.unesco.org.uy
- Garay, Oscar Ernesto; "Derechos fundamentales de los pacientes". Ed. Ad-Hoc,
 Buenos Aires.
- Hiruela, Omar F.; Hiruela de Fernández, María del Pilar; "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", en www.lexisnexis.com.ar.
- Hooft, Pedro F.; "Bioética y derechos humanos, temas y casos", Ed. Lexis
 Nexis, Buenos Aires.
- Kraut, Alfredo J.; "Los derechos de los pacientes". Ed. Abeledo Perrot, Buenos Aires.
- Labombarda, Pablo M.; "Las directivas anticipadas y su admisión en el Derecho Argentino constitucional y privado", en www.laleyonline.com.ar.
- Lafferriere, Jorge N.; "Los derechos del paciente y el consentimiento informado en la ley 26.529", en www.bibliotecadigital.uca.edu.ar.
- Lemon, Alfredo; "La más secreta intimidad (el derecho constitucional en los umbrales de la muerte)", en La Ley T. 1993- E, P. 829.
- Llorens, Luís R.; Rajmil, Alicia B., "Directivas anticipadas de salud", en La Ley
 T. 2009- F, P. 1331.
- Manzini, Jorge L.;"Las directivas anticipadas para tratamientos médicos", en www.lexisnexis.com.ar.
- Medina, Graciela; "El reconocimiento del testamento vital o voluntades anticipadas por vía judicial", en www.derechoymedicina.webcindario.com.
- Mosset Iturraspe, Jorge; "Derechos del paciente". Ed. Rubinzal Culzoni, Buenos Aires.

- Nicolau, Noemí Lidia; "Acerca de los derechos del paciente y de la relación médico-paciente", en Revista de Derecho de Daños, Daños a la salud. Ed. Rubinzal Culzoni, Buenos Aires.
- Perazzo, Gerardo;"Voluntades anticipadas y su estatus bioético", en www.bibliotecadigital.uca.edu.ar.
- Pezzano, Laura; "Directivas anticipadas. Una expresión de planificación anticipada del cuidado médico", en www.hospitalitaliano.org.ar.
- Rey, Jorge; "Del consentimiento informado a la voluntad anticipada", en www.medicinayley.blogspot.com.
- Sambrizzi, Eduardo A.; "Las directivas previas emitidas con la finalidad de rehusar la práctica futura de ciertos actos médicos", en La Ley T. 2005- E. P. 451.
- Sambrizzi, Eduardo A.; "Voluntades anticipadas, su valor legal", en www.bibliotecadigital.uca.edu.ar.
- Sánchez, Diego C.; "Los derechos y deberes de médicos y pacientes desde la vigencia de la ley 26.529", en www.bibliotecadigital.uca.edu.ar.
- Saux, Edgardo I.; Azvalinsky, Alejandro M.; "Vida, muerte y dignidad. Los testamentos vitales. Utilidad y alternativas", en www.lexisnexis.com.ar.
- Sica, Josefina R.; Falcón, Patricia D.; "Reconocimiento de la negativa del paciente al acto médico, reproducida en instrumento privado o público", en La Ley T. 1998- E, P. 1143.
- Vélez Correa, Luís Alfonso; "Ética médica. Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte". Ed. Corporación para Investigaciones Biológicas, CIB, Colombia.

Jurisprudencia consultada.

- "Albarracini Nieves, Jorge W. s/medidas precautorias"; Corte Suprema de Justicia de la Nación, 01/06/12.
- "M s/ acción de amparo"; Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición nº 1 de Mar del Plata; 25/07/2005.
- "S.M.E y otros"; Juzgado de Primera Instancia de Distrito en lo Civil y Comercial de 9^a nominación de Rosario; 15/08/2008.

Legislación consultada.

- Ley 26.529, de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.
- Ley 18.473, de voluntad anticipada, de la República Oriental del Uruguay.
- Ley 13.166, de cuidados paliativos, de la provincia de Santa Fe.
- Ley 4263, sobre Declaración de Voluntad Anticipada, de la provincia de Río Negro.
- Ley 4264, de la provincia de Río Negro.
- Ley 2611, de la provincia de Neuquén.
- Ley 17.132, sobre reglas para el ejercicio de la medicina, odontología y actividad de colaboración de las mismas.
- Ley N° 25.326, sobre el régimen legal de habeas data.

Páginas Web consultadas.

- Información Legislativa, sitio web: www.infoleg.gov.ar
- Sistema Argentino de Información Jurídica, sitio web: www.infojus.gov.ar
- La Ley, sitio web: www.laleyonline.com.ar

- Sistema de bibliotecas, biblioteca digital. Universidad Católica Argentina, sitio
 web: www.bibliotecadigital.uca.edu.ar.
- Real Academia Española, sitio web: http://www.rae.es/rae.html
- Diario La Nación, sitio web: http://www.lanacion.com.ar.
- Asociación Juristas de Salud, sitio web: <u>www.ajs.es.</u>
- Abeledo Perrot, sitio web: http://www.lexisnexis.com.ar
- Hospital Italiano, sitio web: <u>www.hospitalitaliano.org.ar</u>
- UNESCO, sitio web: <u>www.unesco.org.uy</u>
- Medicina y ley; foro de medicina legal y bioética, sitio web: <u>www.medicinayley.blogspot.com.</u>
- Derecho y Medicina, sitio web: www.derechoymedicina.webcindario.com

Indice.

1) RESUMEN	2
2) ESTADO DE LA CUESTIÓN	4
3) MARCO TEÓRICO	6
4) INTRODUCCIÓN	9
5) CAPÍTULO I.	
DIRECTIVAS MÉDICAS ANTICIPADAS: SU SENTIDO Y	ORIGEN.
1. Introducción	14
2. Directivas médicas anticipadas	15
2.1 Concepto	15
2.2 Caracteres	18
2.3 Tipos	19
2.4 Objetivos	22
2.6 Ventajas y desventajas	22
2.7 Naturaleza jurídica	25
3. Su fundamento o razón de ser: la autonomía del paciente	28
4. Referencias históricas. Contexto de surgimiento	30
5. Comparación con otras figuras jurídicas	33
5.1 Eutanasia	34
5.2 Ortotanasia o muerte digna	35
5.3 Suicidio Asistido	37
5.4 Actos de autoprotección.	37
5.5 Consentimiento informado	38
6. Las directivas anticipadas como expresiones de muerte digr	na o de voluntad de
vida	40
7. Conclusión.	41

6) CAPÍTULO II.

			,
DIRECTIVAS	ANTICIPADAS	S Y SU ESTATUS	BIOETICO

1. Introduccion
2. Bioética
2.1 Concepto
2.2 Orígenes
2.3 Principios
3. Las proyecciones jurídicas de la bioética
4. Dilemas bioéticos en torno a las directivas médicas anticipadas
4.1 El problema de la ambigüedad
4.2 Contenido de las directivas
4.3 Instrumentación e implementación
4.4 La cuestión de la "competencia" del paciente
5. Cuestiones a tener en cuenta al elaborar un documento de voluntad
anticipada
6. La objeción de conciencia
7. Conclusión
7) CAPÍTULO III.
ASPECTOS PRINCIPALES DE LA LEY 26.529, DE DERECHOS DEL PACIENTE
EN SU RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES E INSTITUCIONES DE LA
SALUD: EL MARCO LEGAL DE LAS DIRECTIVAS MÉDICAS ANTICIPADAS.
1. Introducción
2. Estructura
3. Caracterización: Ley de orden público
4. Ámbito de aplicación: Material; Territorial; Personal
5. Vigencia. Reglamentación

6. Incumplimiento de las obligaciones establecidas en la ley. Sanciones 6.
7. Derechos de los pacientes
7.1 Antecedentes64
7.2 Fundamentos
7.3 Concepto
8. Los derechos de los pacientes en la ley 26.529
9. Su modificación por ley 26.742
9.1 Incorporación de la "muerte digna" como derecho de tod
paciente
10. Conclusión
8) CAPÍTULO IV.
FUNDAMENTOS JURÍDICOS DE LAS DIRECTIVAS MÉDICAS ANTICIPADAS
EN EL DERECHO ARGENTINO.
1. Introducción
2. El Art. 11 de la ley 26.529
2.1 Antecedentes
3. Su examen
3.1 Los sujetos: los otorgantes; los recipiendarios
3.2 El contenido: exclusión de las prácticas eutanásicas
3.3 La forma
4. El conflicto de derechos y obligaciones a la luz de la Constitución Nacional
de las leyes especiales
4.1 La constitucionalidad de las directivas médicas anticipadas 90
5. Derecho Comparado
5.1 Consideración del derecho internacional comparado
5.2 Breve referencia al derecho provincial comparado 9