

DIRECTIVAS MÉDICAS ANTICIPADAS: BIOÉTICA Y LEGISLACIÓN ARGENTINA

MEDICAL DIRECTIVES ANTICIPATED: BIOÉTICA AND ARGENTINIAN LEGISLATION

Llobeta Bartolomé E¹, Castillo Graciela A¹ y Orce Gabriel G. F¹

Fecha de recepción: 30.04.14

Fecha de aceptación: 10.07.14

RESUMEN

La Directiva Médica Anticipada (DMA) permite que la persona tome decisiones cuando puede tomarlas, para aplicarlas cuando no esté en condiciones de decidir por sí mismo. Se la puede considerar como un el consentimiento informado dado por anticipado para ser aplicado a un conjunto de condiciones predeterminadas. La DMA suele definir la preferencia de la persona respecto del tratamiento que quiere –o no quiere- recibir, y normalmente ello implica el rechazo o la limitación de tratamientos que ella considera que atentan contra su dignidad. Al mismo tiempo, también permiten al paciente tomar decisiones anticipadas sobre la posible designación de otra persona para que lo represente en momentos en que él no puede expresarse en el sentido de que se respeten sus valores y convicciones, evitando tanto la posible aceleración de la muerte como la prolongación innecesaria de la agonía. La ley argentina permite que un paciente suscriba una DMA en condiciones razonables, similares a las de otros países, siendo la crítica más importante que se le puede hacer en la actualidad que su revocación es innecesariamente complicada, lo que conspira contra la facilidad de su acceso y modificación.

ABSTRACT

The Advance Medical Directive (AMD) allows a person to make decisions when he or she is able to do so, to be carried out when he or she is in no condition to make them. It can be considered as an informed consent given in advance in order for it to be carried out when a given set of conditions is arrived at. An AMD usually defines the person's preference regarding a treatment he or she wishes to accept or reject. It also normally means the rejection or limitation of a treatment considered to violate his or her dignity as a person. The AMD also allows the patient to designate another person as his or her representative when he or she can no longer demand that his or her values and/or convictions are respected, thus avoiding both an undue acceleration or an unnecessary prolongation in the death process. Argentine law allows a patient to underwrite an AMD in conditions similar to those of other countries, although criticism can be made to the unnecessarily complicated process required to modify or revoke the document, which makes access and change more difficult that it should be.

¹ Comité de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Tucumán, Argentina.
Correspondencia: Dr. Guillermo Orce orcegap@yahoo.com

INTRODUCCIÓN

En la esencia misma de la Bioética está la noción de que la persona humana es un ser autónomo y sus intereses, deseos y decisiones merecen consideración y respeto en todas las circunstancias de su vida.

En lo referente al cuidado de la salud, el respeto por la autonomía y la autodeterminación de un paciente no puede soslayar la necesidad de que la relación médico-paciente incluya el requisito inexcusable del consentimiento informado. El consentimiento informado es un proceso por el que un paciente es adecuadamente informado por el médico, en forma clara, sobre la naturaleza, riesgos y beneficios esperados del tratamiento sugerido y posibles alternativas al mismo. Luego de recibir la información adecuada el paciente puede decidir si acepta o rechaza lo que se le propone y debe manifestar claramente su decisión.

Es necesario, para un proceso adecuado de consentimiento, que el médico considere que el tratamiento está correctamente indicado y es pertinente (vale decir, que está dirigido a tratar la enfermedad o sus síntomas), y que la información proporcionada al paciente sea clara. Por otra parte, se requiere que el paciente esté en condiciones de comprender lo que se le informa y sepa que tiene libertad para aceptar o rechazar una propuesta médica. Estos últimos dos requisitos no se cumplen cuando la persona está inconsciente o su capacidad para razonar nublada por un proceso patológico o por sus circunstancias personales.

Ahora bien, ¿qué sucede cuando la persona no puede dar su consentimiento informado?

Normalmente, son los parientes los que tienen que tomar las decisiones. El problema es que, según estudios, los familiares no suelen interpretar la voluntad del paciente más allá de lo esperado por simple azar^(1,2) (aunque la situación parece ser susceptible de corrección en los casos en que previamente se hubieran llevado a cabo discusiones apropiadas)⁽¹⁾. En otras ocasiones, es el médico quien decide qué hacer, según el criterio de máximo beneficio. En ambos casos surge el problema de que las decisiones que se tomen podrían no concordar con los deseos del paciente, quien se vería así privado de su autonomía.

En este contexto y con el propósito de permitir que un paciente grave pudiera ejercer su autonomía es que nacieron las declaraciones de voluntad anticipadas o Directivas Médicas Anticipadas.

La Directiva Médica Anticipada (DMA) permite que la persona tome decisiones cuando puede tomarlas, para aplicarlas cuando no esté en condiciones de decidir por sí mismo. Se la puede considerar como un consentimiento informado dado por anticipado para ser aplicado a un conjunto de condiciones predeterminadas, y debe cumplir básicamente las mismas condiciones que un consentimiento informado ordinario, debiendo por lo tanto reflejar claramente la voluntad del paciente, no la de los familiares ni la del médico tratante.

El objetivo de esta ponencia es mostrar cómo la legislación de la República Argentina refleja los aspectos bioéticos del uso de las DMA.

DESARROLLO

1. DMA. Definición y Características

La DMA es una declaración de voluntad efectuadas por una persona mayor de edad, capaz, de manera libre, mediante la cual ésta manifiesta anticipadamente la voluntad de dejar instrucciones relacionadas con la toma de decisiones vinculadas a su salud, para que sean tenidas en cuenta en el momento en el que las circunstancias no le permitan expresar personalmente su voluntad.

La DMA suele definir la preferencia de la persona respecto del tratamiento que quiere –o no quiere- recibir, y normalmente ello implica el rechazo o la limitación de tratamientos que ella considera que atentan contra su dignidad humana, y que constituirían lo que habitualmente se denomina encarnizamiento terapéutico. La DMA no puede ser contraria al ordenamiento jurídico ni a las normas que rigen la actividad profesional del personal de salud.

El rechazo de tratamiento consiste en la interrupción (por acción) o no inicio (por omisión) de un tratamiento de soporte vital, que podría ser debido a negativa del enfermo a su aplicación, o a decisión del médico, si éste considerara que ese tratamiento no aportaría beneficio significativo.

El rechazo de tratamiento es aceptado desde los puntos de vista ético y legal. Sin embargo, para su implementación es necesario enfrentar temores y prejuicios, derivados del hecho de que se trata todavía de un tema tabú. Su frecuencia actual de uso en EE.UU., país pionero que tiene estos instrumentos desde los años 1970, oscila entre 5 y 30%. Buena parte del problema parece surgir de la falta de información precisa, causada en gran medida por el rechazo de muchas personas en abordar estos temas. Las dudas del paciente suelen referirse al alcance de estas provisiones y al temor de no recibir cuidados apropiados al final de la vida⁽³⁾. Según estudios, la situación mejora con la información adecuada⁽⁴⁾, y los pacientes parecen preferir que su médico tome la iniciativa de hablar sobre el tema⁽⁵⁾.

La DMA excluye explícitamente la posibilidad de la eutanasia activa, entendida como la administración intencional de un tratamiento con intención de causar la muerte, a requerimiento explícito, voluntario e informado del paciente. La eutanasia es un procedimiento que médicamente nunca está indicado, al no ser pertinente para el tratamiento de la enfermedad o de los síntomas que ella causa, y de hecho constituye el límite de la DMA.

Con frecuencia la DMA incluye la autorización a una tercera persona para tomar decisiones en nombre del paciente cuando éste no esté en condiciones de tomarlas por sí mismo. También puede incluir otras instrucciones como recibir cuidados paliativos, el lugar específico donde se desea recibir los cuidados médicos, tener asistencia religiosa, donar órganos, entre otras.

Las DMA son revocables o modificables en cualquier momento, y dado que es posible que el paciente cambie de opinión a lo largo del tiempo, o que avances en la Medicina causen cambios de criterio que afecten su decisión original, parece conveniente revisar esas decisiones cada 1-2 años.

Al final de la vida frecuentemente hay que tomar decisiones, y lo que se busca es que las tome el interesado y no sus familiares o el médico. Si bien de hecho es imposible independizar al médico de la toma de decisiones, ya que él es quien determinará cuándo se cumplen las condiciones [cualesquiera que sean éstas] para tomar las medidas que correspondieran, lo que se intenta proteger es la autonomía del paciente

y su derecho a morir sin menoscabo de su dignidad como ser humano, de acuerdo con sus propios valores y convicciones.

2. La legislación de la República Argentina

La República Argentina cuenta con una legislación específica sobre directivas médicas anticipadas desde el año 2009. Se trata de la Ley 26.529 (Ley de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud). Esta ley ha sido sancionada por el Congreso de la Nación en octubre de 2009 y reglamentada por el Decreto 1089 del Poder Ejecutivo Nacional en julio de 2012. Introduce en la legislación al uso de las DMA en el contexto de los derechos que el paciente tiene en la República Argentina.

En mayo de 2012 se sancionó la Ley 26.742 que modifica a la Ley 26.529. Con esta modificación, mal llamada “ley de muerte digna” se puntualiza el derecho de un paciente terminal a negarse a recibir tratamientos desproporcionados para su estado de salud y que puedan provocarle dolor y sufrimiento.

Esta legislación de nuestro país tiene dos antecedentes de importancia.

En primer lugar el Artículo 19 de la Ley 17.132 de 1967 (Ley de Ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración. Este artículo establece claramente la obligación de todo profesional de la salud de respetar, en general, la negativa de un paciente a tratarse o internarse.

El segundo antecedente son las leyes de la Provincia de Río Negro y Neuquén. La Ley 4.263 de la Provincia de Río Negro tiene por título “Declaración de Voluntad Anticipada (DVA). Derecho de las personas a decidir y declarar fehacientemente su voluntad de ser o no sometidas a asistencia sanitaria y cuidados médicos. Registro de Voluntades Anticipadas” y es del año 2007. La Provincia de Neuquén sancionó en 2008 la Ley 2611 (Derechos del paciente) En el Art. 13 establece las condiciones para el uso de las “instrucciones previas”.

La legislación nacional ha instituido el uso de las DMA respetando mucho de las características la bioética considera correctas y deseables. Es importante destacar que esta legislación no solo reconoce el derecho del paciente a negarse a un tratamiento determinado sino que establece la obligación del sistema de salud de informar de esta posibilidad. El decreto regulatorio introduce la posibilidad de pedir la opinión a un

comité de ética clínica institucional cuando exista alguna duda sobre si el pedido del paciente implica medidas eutanásicas.

3. Problemas, preguntas y controversias

El uso de DMA en la Argentina en la actualidad enfrenta una serie de dificultades, algunas de las cuales han sido ya enfrentadas en otros países, que han logrado resolverlas al menos en parte aunque con desigual suerte. La mayoría de los problemas a resolver son de naturaleza cultural, aunque los hay también de naturaleza práctica y jurídica. Algunos de ellos se listan a continuación:

- a. la dificultad de abordar estos temas en forma adecuada, debido a que se trata de un tema tabú, en el que el ocultamiento de la verdad es frecuente;
- b. aun si informados, los pacientes con frecuencia no saben que cuentan con la posibilidad de influir en la toma de decisiones;
- c. los médicos frecuentemente se resisten a aceptar que otra persona melle su autoridad, y por otra parte no se sienten inclinados a tomar la iniciativa para abordar estos temas con sus pacientes;
- d. el paternalismo del médico y de los familiares, que con frecuencia ocultan o modifican la información que el paciente recibe, aislándolo de la verdad;
- e. los intereses de otras personas, visibles en la posibilidad de que la familia tenga otras intenciones, prejuicios, o simplemente opiniones diferentes de las del paciente;
- f. la imposibilidad de prever todas las posibles contingencias, por lo cual pueden surgir inconvenientes en la decisión sobre cómo proceder;
- g. la ambigüedad en la interpretación de las indicaciones, inevitable aun si éstas están correctamente redactadas, lo que hace necesario algún grado de interpretación por parte del médico y el representante del paciente;
- h. las dificultades para su aplicación práctica, ya que no existen un registro nacional de consulta obligatoria ni una forma de fácil acceso por parte del médico a la información de la DMA;
- i. la falta de definición de “prácticas eutanásicas” del artículo 11 de la ley 26.529.

Es fácil ver que la mayoría de estos obstáculos son causados por falta de información correcta por parte de los médicos y los pacientes, lo que es susceptible de corrección con educación adecuada.

Por su parte, la oportuna realización de reuniones con todos los involucrados puede aclarar muchos conceptos y dejar sentado el punto de vista y los deseos del paciente, lo que resultará beneficioso en el momento de tomar esas decisiones. De hecho, la realización de estas reuniones es sumamente importante, tanto o más que el documento escrito en sí mismo (el que también se beneficiaría de la colaboración del médico en su redacción).

En el caso de ambigüedad en el documento, así como la existencia de circunstancias no previstas, la figura del representante puede ser importante para contribuir a hacer respetar el espíritu de las disposiciones del paciente, y se puede recurrir también a asesoramiento por parte del Comité Hospitalario de Ética en caso necesario (incluyendo posibles discrepancias entre las DMA del paciente y los deseos de la familia).

En cuanto a las dificultades prácticas mencionadas, existe metodología usada en otros países (registro nacional de DMAs, uso de tarjetas o pulseras con la información codificada en forma magnética o electrónica, copias de la DMA actualizada en poder del representante, el médico -si se tratara del médico habitual- y los familiares, inclusión de la DMA en la historia clínica del paciente), que han alcanzado variados grados de éxito pero que pueden facilitar el acceso a la información.

Además de los arriba descritos, subsisten algunos problemas que no han podido ser resueltos completamente y que por su propia naturaleza permiten a algunos autores considerar que las DMA no son practicables o no contribuyen en realidad a respetar la autonomía del paciente. Así, la duda existe de si se puede sostener la validez de una DMA otorgada originalmente por una persona capaz, considerando que de no haber perdido su capacidad podría haber cambiado de opinión ⁽⁶⁾. Una posible respuesta está dada por el hecho de que el representante del paciente puede contribuir a interpretar el texto sin ceñirse a él en forma literal, basándose en su conocimiento previo de la persona y sus ideas, opiniones y creencias, y quizá recurriendo a la ayuda de un Comité de Ética hospitalaria.

Hay también objeciones causadas por defectos inherentes a las DMAs tal como se realizan actualmente (p. ej., que pueden promover el suicidio o la eutanasia activa, o incitar a renunciar a tratamientos antes de tiempo, o contener olvidos que atenten contra la persona), pero estas deficiencias son susceptibles de corrección a medida que la calidad de los documentos crezca con la experiencia. Por otra parte, varios autores sostienen que el conocimiento de las creencias, escala de valores, convicciones religiosas, etc., son mejores indicadores de lo que podría ser la voluntad del paciente frente a una situación de este tipo que la misma DMA ⁽⁶⁾. Sin embargo, nada impide utilizar toda esta información para lograr una decisión que integre todos los factores y logre una solución que respete los deseos del paciente, tarea que recaería principalmente sobre su representante.

Conclusiones

Pese a algunas voces disidentes, la discusión parece estarse inclinando hacia la aceptación de la utilidad y conveniencia de las DMA para proteger la autonomía del paciente y no prolongar innecesaria y hasta cruelmente el proceso de la muerte. La Argentina, así como el resto de América Latina, pueden aprovechar la experiencia acumulada en varios países en que estas herramientas existen desde hace ya tiempo para evitar cometer los mismos errores.

Un error que nos parece fundamental evitar es el de convertir estos documentos simplemente en un trámite burocrático, como parece suceder con frecuencia con los documentos de consentimiento informado: el paciente suele firmarlos como un requisito más para su internación, sin saber realmente a qué accede. Se debe recordar que la finalidad primaria de las DMA –como lo es el de sus parientes cercanos, los DCI– es la protección del paciente, y está principalmente en manos del personal de salud el velar porque esta finalidad se cumpla.

En lo que respecta al trámite legal en la República Argentina, nos parece valioso

1. que la república reconozca la importancia de proteger el autogobierno de todas las personas capaces y mayores de edad en sus decisiones en salud, incluso de aquellas que ya no pueden ejercer la autonomía de la voluntad.
2. que sea muy clara la obligación de los profesionales de la salud de respetar las decisiones anticipadas y, al mismo tiempo se aclare la ausencia de

responsabilidad profesional por acatar la voluntad del paciente expresada en DMA.

3. que la eutanasia no se encuentre incluida entre las decisiones válidas.
4. que se haya formalizado el deber de informar a los pacientes terminales de la posibilidad de rechazar tratamientos desproporcionados.

Por el contrario, nos parece negativo el rigor que se aplica para dictar y revocar DMA. Como se indicó más arriba y es norma general en todos los países en que existen, las directivas deben ser revocables fácil y rápidamente. La necesidad de utilizar los servicios de un escribano público o de concurrir a un juzgado puede disminuir el acceso a estas directivas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Suhl J, Simons P, Reedy T, Garrick T. Myth of substituted judgment. Surrogate decision making regarding life support is unreliable. *Arch Int Med* 1994; 154:90-96.
- (2) Hare J, Pratt C, Nelson C. Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Arch Int Med* 1992;152:1049-1054.
- (3) Marchand L, Cloutier VM, Gjerde C, Haq C. Factors influencing rural Wisconsin elders in completing advance directives. *WMJ* 2001; 100: 26-31.
- (4) Brown JB, Beck A, Boles M, Barrett P. Practical methods to increase use of advance medical directives. *J Gen Int Med* 1999;14:21-26.
- (5) Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. *Arch Int Med* 1995;155:1025-1030.
- (6) A. A. Howsepian, "Are Advance Directives an Advance?", *Ethics and Medicine. An International Christian Perspective on Bioethics* 1998; 14(2): 34.