

Directivas anticipadas: un progreso legislativo

*Ma. Laura Ferrari, Miriam Guz, Laura Massaro, Gricelda Moreira, Adriana Ruffa y Graciela Soifer**

Resumen

La consagración legislativa de la figura de las Directivas Anticipadas, a partir de la sanción de la ley 26.529, modificada por la ley 26.742 reafirma los profundos cambios que en las últimas décadas se han producido en la relación médico-paciente. La referida norma resalta y jerarquiza el valor de los derechos personalísimos, derivados de la libertad y de la autonomía, al regular la posibilidad de tomar decisiones relativas a la salud de las personas.

El trabajo, además de analizar el marco legislativo provincial e internacional, aborda críticamente las dificultades prácticas que se generarán a partir de los requisitos formales exigidos por la norma, susceptibles de afectar derechos protegidos por nuestra Constitución Nacional.

Palabras clave: bioética, autonomía, muerte, directivas anticipadas, dignidad.

Abstract

The legal establishment of Anticipated Medical Guidelines, by the law 25.529, amended by the law 26.742, reinforces the changes that have been

** Miembros Integrantes del Seminario Permanente de Investigación en Bioética del Inst. A. L. Gioja, Facultad de Derecho (UBA): M. Ferrari (Abogada, argentina) M. Guz (Abogada, argentina); L. Massaro (Abogada, argentina); G. Moreira (Psicoanalista, uruguay); A. Ruffa (Abogada, argentina); G. Soifer (Médica, argentina), grupobioeticar@gmail.com

taking place, during the past decades, in the doctor-patient relationship. This statute highlights and reinforces the rights of liberty and autonomy, by regulating the possibility of deciding on personal health and care.

This paper, besides analyzing the local and international legal background, considers the practical difficulties that will arise from the formal requisites established by the law and that are susceptible of affecting individual rights under the Argentinean Constitution.

Keywords: bioethics, autonomy, death, advance directives, dignity.

I. Introducción

Con el cambio de paradigma de la relación médico-paciente que se ha producido en las últimas décadas, la actitud paternalista del profesional, que tiene una historia de más de veinte siglos, ha llevado a tener en cuenta las decisiones del enfermo ante las propuestas terapéuticas, invasivas o no, a fin de respetarlas.

Al paternalismo se lo define como un modo de actuación en el que un sujeto toma decisiones en nombre de otro, ignorando o sin otorgarle importancia a los deseos de ese otro.

El “paternalismo médico” es la acción por la cual el médico pretende hacerle bien al enfermo actuando según su propio concepto; el paciente es tratado como un ser incapaz de decidir sobre su propio bien. Este vínculo se caracteriza por una supuesta superioridad que determina una relación asimétrica y en la que la toma de decisiones se realiza en forma vertical, autorizando al médico a decidir, por sí solo, sobre todas las prácticas sanitarias.

Tradicionalmente, el vínculo médico-paciente se ha presentado como una relación fuertemente jerarquizada entre el experto, el “doctor”, quien porta el saber, y el “enfermo”, quien no sabe ni entiende y que además se encuentra en una situación de debilidad y de vulnerabilidad por los padecimientos que la enfermedad genera.

En esta actitud predomina la idea de beneficencia. Las acciones de los profesionales que integran el equipo de salud tienen como principal objetivo el “bien” del enfermo, definido de acuerdo a sus propios criterios. En este contexto la obligación de los profesionales de la salud es asegurar que el paciente nunca resulte perjudicado y que, además, reciba todas las intervenciones y prácticas disponibles para lograr su recuperación, aun cuando éstas

puedan ser excesivas. Con respecto al paciente, no le corresponde tomar decisiones ni discutir las prescripciones del médico.

Debe tenerse presente que el desarrollo tecnológico actual puede llevar a situaciones de mantenimiento de la vida a cualquier costo, en un intento de negar la realidad de la finitud humana; es bajo las circunstancias actuales que surge la necesidad de conocer la voluntad de las personas para aceptar o rechazar determinadas prácticas médicas.

El paternalismo médico se corresponde con una concepción sacerdotal del ejercicio de la medicina y mantuvo su vigencia desde la época de la medicina hipocrática griega, hasta que en el siglo XX fue resquebrajándose en virtud de una serie de factores. En primer lugar se produjo un debilitamiento de la figura del sacerdote-experto que todo lo sabe, para abrirse paso la idea de un diálogo entre sujetos racionales como modo de acuerdo y convivencia. Por otro lado la consagración del individuo como un ser autónomo y con derechos, capaz de dirigir satisfactoriamente su propia vida tomando las decisiones que atañen a su salud y a la integridad de su cuerpo.

Las Directivas Anticipadas son instrucciones precisas que toda persona capaz deja por escrito sobre qué tipo de cuidados desea recibir o no, cuando no pueda tomar decisiones o expresar su voluntad; esta práctica de la autonomía pone en conflicto la relación con el médico si éste pretende retomar el esquema paternalista e imponer su voluntad sobre la del enfermo.

El advenimiento de las Directivas Anticipadas aparece entonces como una consecuencia necesaria para garantizar la autonomía del individuo y hace visible el cambio de paradigma en la relación médico-paciente.

Es importante destacar que la sustitución del viejo modelo paternalista en salud por uno basado en la autonomía de las personas estuvo impulsada por el derecho. En la mayoría de los países fueron las decisiones judiciales y legislativas, mucho más que el convencimiento y la reflexión de los profesionales de la salud, las que contribuyeron a que se fuera consolidando el nuevo modelo.

Quienes muestran reparos sobre la efectividad de las Directivas Anticipadas como expresión de la voluntad del sujeto, argumentan que en ocasiones éstas pudieron ser manifestadas varios años antes de que ocurra la situación de riesgo vital y además que no siempre pueden contemplarse los cambios subjetivos de la persona, ni los avances científico-tecnológicos acaecidos desde la suscripción del documento.

Desde ya, cada caso es individual y requiere un análisis particularizado para poder tomar decisiones ante el problema bioético que se genera en la práctica.

Desde lo jurídico el cambio tiene su correlato en el protagonismo alcanzado en las últimas décadas por los derechos personalísimos, en lo que concierne al derecho privado. En tanto que igual misión es llevada a cabo desde los derechos humanos en lo que incumbe al derecho público.

En este contexto, en 2009 fue sancionada –casi en silencio–, la ley 26.529 de “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Historia Clínica y Consentimiento Informado”, que regula los derechos de los pacientes en lo que atañe a su atención médica.

De este modo, la ley incorpora al ordenamiento una nueva figura, sin precedentes en la tradición jurídica argentina: las *directivas anticipadas de salud* (DAS). La figura originariamente procede del derecho norteamericano, donde recibe la denominación de testamento vital (*living will*).

Si bien los derechos personalísimos –tales como el derecho a la intimidad, a la privacidad, a la autodeterminación, a la dignidad humana– tienen raigambre constitucional en orden a lo normado en el artículo 19 de la Constitución Nacional, en tanto que el derecho a la salud fue reconocido por los tratados internacionales incorporados a nivel constitucional, no existía –hasta la sanción de la ley 26.529– norma alguna que los consagre de forma expresa.

Desde la sanción de la ley 26.529 y su posterior reforma, quedaron plasmados y especificados derechos que hacen a la relación médico-paciente tales como: consentimiento informado, autonomía de la voluntad, información sanitaria, confidencialidad, trato digno y respetuoso, historia clínica, muerte digna, directivas anticipadas, entre otros.

Es nuestro objetivo abordar la temática de las Directivas Anticipadas poniendo especial énfasis en las cuestiones que genera la puesta a punto de este derecho y analizar su modo de instrumentación desde la ley 26.529. La propuesta contempla también conocer la implementación legislativa de las DAS en el ámbito nacional y provincial –en lo que atañe al derecho vernáculo– y desde el panorama internacional a partir de lo que se ha expresado desde el derecho comparado.

II. Breve reseña histórica de la mutación del concepto de muerte

Las DAS abordan de modo elíptico la idea de muerte, dado que de alguna manera estas directivas funcionan como previsión de las condiciones bajo las que se ha de deliberar el modo de vivir y de morir.

En tiempos lejanos el hombre estaba advertido de la muerte, a no ser que le llegara abruptamente. Ese aviso estaba dado desde los hechos naturales hasta por convicción.

La muerte se esperaba en el lecho, era una ceremonia pública y organizada por el propio moribundo. Participaban parientes, amigos, vecinos y niños. Era apacible, sin dramatismos.

La pintura académica de la segunda mitad del siglo XIX abunda en escenas de este tipo.

El hombre se resignaba sin demasiada pena a la idea de la mortalidad.

La muerte era familiar, indiferente, serena, su llegada estaba prevista. Sin embargo, la relación entre los vivos y los muertos era de distancia, respeto, casi con una actitud temerosa hacia ellos. Un ejemplo es la arquitectura funeraria en la antigüedad. En tanto, la ley de las doce tablas en Roma prohibía el entierro *in urbe* –dentro de la ciudad–, de modo tal que los muertos se depositaban al borde de las rutas.

Fue recién con el culto a los mártires –de origen africano–, que eran enterrados en las necrópolis suburbanas, que el cementerio ingresó a la ciudad y desapareció la separación entre la abadía –a cargo del cementerio– y la iglesia catedral.

En la Edad Media y todavía en los siglos XVI y XVII, poco importaba el destino exacto de los huesos con tal que permanecieran junto a los santos o en la iglesia, es más, el cuerpo era confiado a esta última. Al lugar donde depositaban los cuerpos se lo denominaba osario.

El cementerio no siempre era necesariamente el sitio donde se enterraba, podía ser también un lugar de asilo, convirtiéndose éste en un punto de encuentro, de reunión, como el foro romano o *piazza* mayor –para comerciar, jugar y hasta bailar–. Los muertos y los vivos estaban familiarizados, no era extraño encontrar huesos en la superficie.

Fue en el concilio de Rouen del año 650 que se prohibió bailar en el cementerio o en la iglesia.

La concepción de muerte como destino provocó una familiaridad con el tema que le brindó un marco adecuado para su aceptación.

Hacia el siglo XVI hay una vinculación de la muerte y lo sexual, erótico. El arte da testimonio de ello: Bernini en su famosa escultura expresa la unión mística de Santa Teresa con Dios, pone en relación la agonía con el éxtasis del trance amoroso, y, de hecho, la denominó “El éxtasis de Santa Teresa”.

El romanticismo negro –que tuvo entre sus exponentes a artistas tales como Goya (en su última etapa) y Delacroix– se encargó de unir al monje con la bella muerte que está velando.

En el siglo XVIII, las placas –identificadorias– con una inscripción sencilla se vuelven cada vez más numerosas. Comenzaba a tener importancia la identidad del difunto.

En la Edad Media, el hombre occidental, rico, poderoso o letrado se reconoce a sí mismo en su muerte.

A partir de esta centuria, el hombre de las sociedades occidentales tiende a dar un sentido nuevo a la muerte. La dramatiza, la exalta, la hace impresionante. Al igual que el acto sexual, la muerte es considerada una transgresión, la muerte es una ruptura. La muerte agita a la gente, genera llantos, rezos, gritos, gesticulaciones. Se transforma en intolerable la separación. Conmueve.

Es precisamente en ese siglo cuando se produce un cambio cultural en occidente. Surge una desacralización de la muerte, se hace laica.

Por otro lado el testamento, que antes había sido la manera de expresar los pensamientos más íntimos de quien lo otorgaba, su fe, sus convicciones, incluyendo cláusulas piadosas –que comprometían al ejecutor testamentario a cumplir la voluntad del difunto–, se transforma: pasa a ser algo laico, se separa lo vinculado al patrimonio del resto de sus voluntades, que –a la sazón– pasan a ser comunicadas oralmente a los familiares. De modo paralelo, se transforma el vínculo familiar que comienza a fundarse en relaciones de afecto y sentimientos.

Desde fines de la Edad Media hasta el siglo XVIII, el duelo implicaba la obligación de los parientes de expresar su pesar por la muerte, estipulándose la contención de los otros por la pena que padecía.

En el siglo XIX el duelo se transforma –nuevamente– en una ostentación, demostraciones de exceso. Los muertos comienzan a ser enterrados en la propiedad familiar, se comienza a visitar el lugar, el recuerdo lo hace inmortal. El cementerio recupera su zona física y a la vez moral, que había ocupado en la antigüedad y se había perdido en la Edad Media. La muerte se vuelve vergonzosa y ajena.

En esta época, el moribundo debe ser protegido, se evita el malestar y la emoción intensa. Ya no se muere en la casa, se muere en el hospital y a solas. Es una cuestión técnica y –en muchos casos– el que muere, hace ya tiempo que perdió la consciencia.

Se modificaron los ritos funerarios, de modo tal que no se note que pasó la muerte. Si hay ceremonia debe ser muy discreta –ya no se da el pésame– y no se entierra a los muertos, no se los visita, no tienen lugar, se los hace desaparecer, se los crema, se los olvida, se los anula, se los prohíbe. Es casi un pecado ante un mundo que aboga por la felicidad perpetua. Nos sentimos inmortales.

Hasta la década del sesenta del siglo XX las personas morían en sus casas, rodeadas de sus familiares. Desde los setenta, con la puesta a punto de las unidades de terapia intensiva las personas mueren en calidad de pacientes en los hospitales, en las salas de terapia intensiva, conectados a una máquina, solos, sin signos de humanidad a su alrededor, sin contacto con otros semejantes.

Quizá éste sea el punto de inflexión a partir del cual se comenzó a desarrollar a nivel legislativo un tímido respaldo a cuestiones relacionadas con la muerte y alejada de la normativa atinente al patrimonio del difunto.

Ahora existe la posibilidad de elegir dónde y cómo morir.

Es en tal tesitura que el derecho a la autodeterminación, que se manifiesta en las DAS, representa un caso de ejercicio de un derecho personalísimo o derechos de la personalidad, que asoman enfrentando los paradigmas del Código Civil francés, que giraba en torno al patrimonio y al concepto de dominio con los consiguientes derechos del propietario.

Vale referir que el concepto de muerte no surgía de la legislación argentina, hasta que fue introducido en los artículos 23 y 24 de la ley 24.193 de trasplantes de órganos, donde se la denomina, “respetuosamente”, fallecimiento.

El artículo 23 dispone que “El fallecimiento de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deberán persistir ininterrumpidamente seis (6) horas después de su constatación conjunta: a) Ausencia irreversible de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia; b) Ausencia de respiración espontánea; c) Ausencia de reflejos cefálicos y constatación de pupilas fijas no reactivas; d) Inactividad encefálica corroborada por medios técnicos y/o instrumentales adecuados a las diversas situaciones clínicas, cuya nómina será periódicamente actualizada por el Ministerio de Salud y Acción Social con el asesoramiento del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI). La verificación de los signos referidos en el inciso d) no será necesaria en caso de paro cardiorrespiratorio total e irreversible”. En tanto

que el artículo 24, reza: “A los efectos del artículo anterior, la certificación del fallecimiento deberá ser suscripta por dos (2) médicos, entre los que figurará por lo menos un neurólogo o neurocirujano. Ninguno de ellos será el médico o integrará el equipo que realice ablaciones o implantes de órganos del fallecido. La hora del fallecimiento será aquella en que por primera vez se constataron los signos previstos en el artículo 23”.

Ambos artículos han sido reglamentados por la Resolución 275/2010 del Ministerio de Salud –mediante la aprobación del Protocolo Nacional para Certificar el Diagnóstico de Muerte Bajo Criterios Neurológicos.¹

Queda aquí expuesto que el avance de la ciencia permitió determinar un concepto de muerte, para definir una circunstancia inevitable de la vida, que hasta el siglo XXI ocurría sin estamento legal.

Sobre el particular, cabe precisar el concepto de distanasia. Si bien la expresión no es popular en Latinoamérica –con excepción de Brasil–, es interesante constatar que el diccionario Aurelio de la lengua portuguesa, define “distanasia” como “muerte lenta, ansiosa y con mucho sufrimiento”, se trata de un neologismo de origen griego, en el cual el prefijo griego *dys* tiene el significado de “acto defectuoso”. Por tanto, etimológicamente, distanasia significa prolongamiento exagerado de la agonía, sufrimiento y muerte del paciente. El término también puede ser utilizado como sinónimo de tratamiento inútil, cuya consecuencia es una muerte médicamente lenta y prolongada, con mucha frecuencia acompañada de sufrimiento.

Entre los dos extremos (eutanasia –práctica que la ley procura prohibir– y distanasia) se encuentra la actitud que honra la dignidad humana y preserva la vida y es la que muchos bioeticistas llaman “ortotanasia”, para hablar de la muerte digna, sin abreviaciones innecesarias y sin sufrimientos adicionales, esto es “muerte en su tiempo cierto”.

El hecho de contar con una ley que otorga la posibilidad de dejar sentado el modo en que queremos escribir el último capítulo de nuestra biografía da cuenta en sí mismo de la necesidad que ha comenzado a surgir en cada uno de nosotros, como sujetos pasibles de muerte, de elegir, decidir, y exigir que se acepten dichas directivas. No se trata de dejar asociado el concepto de DAS solamente a la idea de muerte digna, pero tampoco es posible esquivar el tema. Sin lugar a dudas la figura de las DAS se vincula íntimamente

1. <http://infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/164250/norma.htm>.

al derecho a la dignidad de la vida y al respeto por las decisiones personales referidas a la salud en cada sujeto.

III. Directivas anticipadas. Derecho a la dignidad de la vida y a la autodeterminación

Para entender la trascendencia de la expresión directivas anticipadas de salud (DAS) y los dilemas que genera su implementación, deviene menester precisar el concepto.

Sobre el particular se ha expresado que “La autonomía de la voluntad, libertad consustancial del paciente a la hora de recibir prestaciones o tratamientos sanitarios, y por lo tanto del derecho de aceptarlos o rechazarlos, puede ejercitarse no sólo en el momento actual, sino también para el futuro. Se trata de una autonomía prospectiva, la cual, en palabras de Juan J. Zamarrigo Moreno (*Bioética, religión y derecho*, Madrid, 2005) supone un sistema de reflexión sobre el porvenir, imaginándolo a partir del futuro y no del presente; previendo las situaciones en que el individuo se encontrará situado, en cuya virtud indica al médico que pueda encargarse de su asistencia, los procedimientos que quiere o no quiere que se realicen, mediante un documento llamado indistintamente ‘directivas anticipadas’, ‘testamento vital’ o ‘biológico’, ‘voluntades anticipadas’, ‘instrucciones previas’. Tal como lo afirman Jorge Manzini y Eduardo Tinant, por voluntades anticipadas se entiende pues, la manifestación escrita, datada y fehaciente de toda persona capaz que libremente expresa las instrucciones que deberán respetarse en la atención y el cuidado de su salud, en previsión de una incapacidad propia que pudiera padecer con el fin de que esas directivas anticipadas se cumplan en tal supuesto. Éstas se refieren a las libertades personales del individuo y no a disposiciones o estipulaciones patrimoniales, propias del derecho civil (aunque se expresen juntas). La declaración de voluntad así emitida reviste en cierto modo el carácter de un consentimiento libre e informado, en todo caso ‘anticipado’”.

La VIII Jornada Notarial Iberoamericana² aprobó la denominación derecho de autoprotección, que había sido propuesto por la delegación española; en tanto en estas tierras el Dr. Rabinovich Berckman lo llama “declaración vital de voluntad”.

2. VIII Jornada Notarial Iberoamericana, Veracruz, México, 1998, Libro I, p. 1.

Mención aparte merece la noción de *living will*, instituto de joven edad y creación doctrinaria, que implica la libre voluntad de la persona, otorgada en tiempos de capacidad, para regir durante una época de la vida en que no fuese así. Se apunta a la facultad de una persona hábil para disponer válidamente en lo personal y lo patrimonial para el caso futuro en que le sobrevenga una discapacidad o una incompetencia, que lo prive del discernimiento o no le permita expresar su voluntad.³

Parte de los juristas entiende que dentro del *living will* existe una subclasificación que se denomina directivas anticipadas de salud, teniendo por tales a las manifestaciones valorativas de los pacientes en cuanto al tema de la enfermedad. Son ellas las expresiones acerca del trato que les gustaría recibir, en ocasión de enfrentar situaciones de riesgo o de discapacidad, para el caso que no estuviesen en aquel momento en condiciones de manifestarse.⁴

Más ampliamente, el *living will* constituye el derecho de todo ser humano a decidir sobre su persona y sus bienes para una eventual pérdida de discernimiento futuro y asimismo, la posibilidad de su curación efectiva.

Estos actos, debidamente instrumentados, permiten enmarcar enunciaciones relativas a establecer fehacientemente los deseos para administrar y disponer de sus posesiones, designar curador, determinar las disposiciones para el cuidado y decoro personal, otorgar poderes que permanezcan subsistentes ante una incapacidad aleatoria, total o parcial y fijar los derechos personalísimos.

En las XIX Jornadas Nacionales de Derecho Civil, se concluyó que las manifestaciones anticipadas de voluntad en materia de tratamientos médicos constituyen una forma específica de consentimiento informado. Asimismo se interpreta que la finalidad de estas declaraciones es preservar la inviolabilidad de la persona y el respeto de su dignidad.

La recepción de las directivas anticipadas de salud en Argentina se produce a nivel normativo a través de la versión original del artículo 11 de la ley 26.529, que estipuló que son “declaraciones de voluntad efectuadas de

3. N. A. TAIANA DE BRANDI, “Directivas Anticipadas: ejercicio de la autonomía prospectiva en caso de discapacidad o incompetencia. El acto de autoprotección”, *Revista Perspectiva Bioética*, FLACSO, 14, N°26-27, 2009.

4. P. J. PIERRE - D. A. HOLLMANN, “Voluntad Anticipada. Testamento Vital. Autocurately. Autoprotección”, *El Derecho*, 29 de enero de 2010, p. 2.

manera libre por una persona mayor de edad mediante las cuales manifiesta anticipadamente decisiones vinculadas a su salud, sin necesidad de expresión de causa alguna, las que deberán ser tenidas en cuenta en el momento que existan circunstancias que no le permitan expresar personalmente dicha voluntad”.

En mayo de 2012 se sancionó la ley 26.742 –modificatoria de la ley 26.529– que agregó un segundo párrafo al artículo 11, que dispone que las directivas anticipadas deberán “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 cualquier momento por quien la manifestó”.

Las DAS implican un gran avance a nivel legislativo, exponen una prerrogativa hacia el respeto y la valoración del principio de autonomía de la voluntad –en particular– y de los derechos personalísimos –en general.

Es que ellas son una herramienta para que las personas puedan expresar su voluntad, a efectos de que resulten explicitados qué cuidados quieren recibir en situaciones en que no podrán ya expresarlo, ya sea por su estado de inconsciencia o enfermedad grave e irrecuperable.

Si bien el fin de estas directivas es que se respete la voluntad del paciente, haciendo uso del principio de la autonomía de la voluntad, la ley establece como límite que esas determinaciones no sean prácticas eutanásicas, prohibidas por el ordenamiento jurídico.

Como antecedente, la ley 17.132⁵ –de Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividad de Colaboración de las mismas– en su artículo 19 inciso 3º establece que se debe “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 delitos...”. En el orden provincial fue la ley 4.263 de la provincia de Río Negro, sancionada en el año 2007, la primera norma que reflejó expresamente el principio de autonomía.

A partir de lo legislado queda expuesto que un paciente competente, en ejercicio de su autonomía y en un ámbito de libertad absoluta, puede rechazar un tratamiento médico ya sea en forma escrita a través de las DAS o verbalmente en caso de poder hacerlo. Todo ello en clara alusión a los

5. <http://infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/15000-19999/19429/texact.htm>.

principios de la bioética: autonomía, beneficencia o no maleficencia, como contracara del mismo principio, y justicia.

El médico a cargo debe por el principio de autodeterminación del paciente y el de no maleficencia, respetarla. Al galeno o equipo de salud tratante sólo les queda plantear la objeción de conciencia (fundada también en Convenciones Internacionales) que será respetada con su consecuente derivación a otro equipo de salud o profesional médico, conforme lo establece el artículo 19 inciso 2 de la ley 17.132 antes mencionada.

El médico debido a su posición de garante está obligado a utilizar los conocimientos científicos para proteger la vida del paciente en cuanto le sea posible, so pena de incurrir en responsabilidad penal por acción u omisión.

Sobre este punto es de destacar la modificación (a la ley 26.529) introducida por la ley 26.742 en lo que atañe a la relación médico-paciente, cuando en su artículo 11 bis incorpora la disposición eximente de responsabilidad: “Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma”.

Sin embargo, el legislador mantuvo y no derogó el artículo 21 de la ley de Derechos del Paciente que dice: “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 17.132 –Régimen Legal del Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares de las mismas– 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”.

La interpretación armónica de ambos textos legales (artículos 21 y 11 bis) no parece una tarea sencilla. Los eventuales damnificados podrán iniciar acciones por “un obrar en desacuerdo con las disposiciones de la ley de reforma de la ley 26.529”, conforme el artículo 11 bis o por “incumplir la ley de Derechos del Paciente”, según el artículo. 21.

Al respecto ha sido conveniente y oportuno el dictado del Decreto Nº1089 del Poder Ejecutivo, en julio de 2012, que aprobó la reglamentación de la ley 26.529, modificada por la ley 26.742. La referida norma, aun dejando sin reglamentar el artículo 11 bis, fijó en el artículo 11 (Directivas Anticipadas) un claro criterio interpretativo al establecer: “En ningún caso

se entenderá que el profesional que cumpla con las Directivas Anticipadas emitidas con los alcances de la ley 26.529 o su modificatoria, ni demás previsiones de ellas o de esta reglamentación, está sujeto a responsabilidad civil, penal, o administrativa derivada de su cumplimiento”.

Situación aparte se genera a partir de la revocabilidad del acto en sí, dado que la decisión del paciente o de su representante legal en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional debe acatar esa manda y debe dejar expresa constancia de ello en la historia clínica. Asimismo, la norma prevé que debe acreditarse fehacientemente dicha manifestación y que ésta haya sido adoptada conociendo los riesgos previsibles.

Además para el caso de revocación al rechazo dado a los procedimientos indicados, el médico actuante aceptará tal decreto si se mantienen las condiciones de salud que en su momento aconsejaron dicho tratamiento, dejándolo asentado en la respectiva historia clínica con su debido fundamento (artículo 10 de la ley 26.529).

Resulta relevante poner atención a los casos en que el paciente decide cambiar su disposición de no tratarse y comenzar a hacerlo. Si no estuviese consciente pero lo hubiese dejado expresado por escrito, sus autorizados podrán hacerlo en su nombre, de ahí la importancia de la capacidad moral de los representantes. Ya que tanto puede haber pedido que no se le hagan intervenciones o procedimiento invasivos y cambiar de idea, como a la inversa. Se trata entonces de un ámbito en el que debe prevalecer la bioética, donde no deben mezclarse intereses mezquinos personales.

IV. Génesis. Breve reseña jurisprudencial

El axioma “no existen enfermedades sino enfermos” cobra énfasis en la actualidad. El cuerpo y la persona resultan inescindibles poniéndose en juego sus deseos, miedos y necesidades. Adquiere relevancia lo concerniente al ámbito sociocultural, familiar, religioso, como también los derechos que invisten a la persona en este siglo.

Es en este escenario donde las DAS, fundadas en los principios de la bioética: autonomía y beneficencia (que implica el de no maleficencia), cobran mayor fuerza y auge.

Se puede decir que los antecedentes de este tipo de determinaciones sobre la salud se manifestaron –en un principio– con la oposición de los

Testigos de Jehová a aceptar transfusiones de sangre, con fundamento en convicciones religiosas. La Biblia señala la prohibición de la ingesta de determinados alimentos lo que en la actualidad es interpretado por los seguidores de ese credo como la prohibición absoluta de incorporar sangre ajena al propio cuerpo. El libro de Hechos, capítulo 15, versículo 20 dice “que se abstengan de las cosas contaminadas por los ídolos y de la fornicación y de lo estrangulado y de la sangre”. En igual sentido, ese texto religioso advierte: “En cuanto a cualquier hombre de la casa de Israel o algún residente forastero que esté residiendo como forastero en medio de ustedes que coma cualquier clase de sangre, ciertamente fijaré mi rostro contra el alma que esté comiendo la sangre, y verdaderamente la cortaré de entre su pueblo”; y agrega:” Porque el alma de la carne está en la sangre y yo mismo la he puesto sobre el altar para ustedes para hacer expiación por sus almas, porque la sangre es lo que hace expiación por el alma en ella”.

Esa exigencia –formulada desde el culto profesado– provocó la necesidad de instrumentar la voluntad de decidir su futuro en cuestiones atinentes a la propia salud y a los tratamientos médicos permitidos o prohibidos.

Esa posición y su respectiva puesta en práctica se revela entonces como un real antecedente de lo que a partir de la sanción de la ley 26.529 obtuvo consagración legal como directivas anticipadas de salud (DAS). Es de hacer notar que hasta ese entonces, esa categoría de decisiones no tenía aval en la legislación nacional, aunque sí registraba importantes antecedentes jurisprudenciales y había sido receptada en algunas legislaciones provinciales.

Un antecedente jurisprudencial sobre la materia,⁶ que expuso con mayor crudeza la necesidad de consagrar el derecho a poder decidir sobre el propio cuerpo, se hizo evidente en el caso del paciente que negó su consentimiento para la amputación de su extremidad inferior (pierna hasta rodilla). Esa negativa implicaba dejar expandir la gangrena, lo que podía causarle la muerte.

El paciente tenía un conocimiento acabado de esas consecuencias y pese a ello no consintió la operación mientras que el hijo (quien inició la presentación judicial) afirmaba que su padre carecía de discernimiento para tomar esa decisión.

6. Decisión del juez Pedro Hooft, en autos “Servicio de Salud Mental del Hospital Interzonal General de Agudos, Mar del Plata s/Acción de amparo”, publicado en la Revista Jurídica *El Derecho*, Buenos Aires, Año 1998, T° 176, p. 332 y ss.

El juez se presentó en el hospital –donde el paciente se encontraba internado– y después de requerir todos los testimonios e informes del caso, pudo concluir que, si bien las facultades del paciente podían estar algo disminuidas, esa disminución no era suficiente para declararlo incapaz, por lo que dictaminó a favor de su negativa sosteniendo que “...allí donde el paciente exteriorizó reiteradamente que la amputación era contraria a la forma en que él mismo se concebía como sujeto, el parecer diferente de un juez debe resignarse, puesto que de lo contrario suplantaría o impondría al destinatario de la decisión una condición de vida que él expresamente desechó...”.

Otro pronunciamiento posterior en materia de DAS es el caso “M”⁷ donde es de resaltar el análisis médico y bioético llevado a cabo por el juez de la causa. La paciente padecía una enfermedad degenerativa e irreversible y solicitó no someterse a intervenciones cruentas e invasivas como la gastrostomía y traqueostomía.

Frente a estos hechos, la Defensora Oficial enfatizó que “ante la claridad de las respuestas categóricas de la paciente, su lucidez mental, madurez y seguridad en sus convicciones, considera que ‘M’ es una persona capaz de obrar y competente para decidir y por ello entiende que se debe admitir la petición judicial y respetar la declaración de voluntad que la causante hiciera en carácter de directiva anticipada, por haber sido realizada con plena capacidad para efectuar juicios razonados, con conocimiento y adecuada información de la situación y en condiciones de estabilidad emocional”. Al mismo tiempo, aseveró que “aceptar la directiva anticipada implica un avance en la consolidación del principio de autonomía y del derecho del paciente a rechazar tratamientos que –como en el caso– prolonguen su vida artificialmente a costa de su calidad de vida y dignidad”.

En ese sentido, el Comité *Ad Hoc* del Programa Temático Interdisciplinario en Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata sostuvo “que las DAS constituyen un instrumento legal cada vez más necesario en el entramado médico jurídico existente hoy día, en la concreción del derecho a la libre decisión, a la calidad de vida y a la preservación de la salud como proceso integral biológico, psicológico, social e histórico...”.

7. Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición N°1 de Mar Del Plata, Buenos Aires, 25/07/2005.

Una vez más, se puso de manifiesto y se reforzó el precepto con base constitucional de respetar la autonomía de la persona, haciendo referencia a las conductas autorreferentes, decisiones autónomas que hacen a la idea de la dignidad de la persona humana y al respeto a sus libertades fundamentales.

En ese entendimiento se desarrolla de modo paralelo el creciente interés del paciente en participar en la toma de decisiones que hacen a la salud, la vida y a la dignidad, lo que a su vez habilita un ejercicio pleno de la ciudadanía.

El fundamento doctrinario del fallo se sustentó en la opinión del distinguido profesor doctor Germán Bidart Campos, al afirmar que “en una democracia constitucional, en la que la dignidad y el valor de la persona humana ocupan un lugar prioritario y central, dicha dignidad exige que se respeten las decisiones personales, el propio plan o proyecto de vida que cada cual elige para sí, en la medida en que no perjudique a terceros, ni afecte al bien común: la intimidad y la privacidad (el *right of privacy* de los anglosajones) es un aditamento de la dignidad, de manera que, en nuestra filosofía constitucional, el principio de autonomía personal se halla unido indisolublemente a la dignidad”.⁸

Por lo tanto, desde la perspectiva constitucional se puede afirmar que la cuestión remite al artículo 19 de la Constitución Nacional, cuyos alcances en torno a las directivas anticipadas fueron claramente explicitados por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el paradigmático caso “Bahamondez”.⁹ Con distintos argumentos la Corte admitió la objeción a la transfusión de sangre, presentada por pacientes mayores de edad y capaces, fundada en razones religiosas o en la prerrogativa según la cual es posible disponer del propio cuerpo, de la propia vida, y de cuanto le es propio, y esa negativa anticipada resulta obligatoria para sus familiares, médicos y merece respeto y acatamiento.

8. G. J., BIDART CAMPOS; D. H., HARRENDORF, *Principios, Derechos Humanos y Garantías*, Ed. EDIAR, Buenos Aires, 1991.

9. Bahamondez, Marcelo, Corte Suprema de Justicia de la Nación, en La Ley 1993-D, 130, con nota de Néstor Pedro Sagiús; con nota de Hebe Mabel Leonardi de Herbón; Colección de Análisis Jurisprudencial Derecho Constitucional, 370, con nota de Adelina Loiano; DJ 1993-2, 501, Colección de Análisis Jurisprudencial Derecho Constitucional, La Ley 2002, 569, con nota de Carlos E. Fernández Videtti; Colección de Análisis Jurisprudencial Derecho Civil, Parte General, Director: José W. Tobías, Editorial La Ley, 2003, 55, con nota de José W. Tobías.

Los argumentos vertidos por varios de los Ministros de la Corte Suprema de la Nación de aquel entonces han, sin duda, enmarcado hacia el futuro los principios constitucionales que subyacen y sostienen el derecho de las personas a decidir sobre aspectos vinculados a su salud y a determinar su propio plan de vida. Entre ellos cabe destacar lo manifestado en su voto por los doctores Belluscio y Petracchi al interpretar el alcance del artículo 19 de la Constitución Nacional: “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”.

Para agregar en otro de los fundamentos que “La libertad de una persona adulta de tomar decisiones fundamentales que le conciernen a ella directamente, puede ser válidamente limitada en aquellos casos en que exista algún interés público relevante en juego y que la restricción al derecho individual sea la única forma de tutelar dicho interés”.

Además se sostiene 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”.

Complementando lo anteriormente expuesto, se afirmó: “El derecho más trascendente del médico y su obligación más esencial, es la de curar a los individuos enfermos dentro de sus posibilidades. Sin embargo, este derecho y esta obligación encuentran sus límites en el derecho del individuo a determinar, en principio por sí mismo, acerca de su cuerpo. Constituiría una intromisión antijurídica en la libertad y la dignidad de la persona humana si un médico –aun cuando estuviese fundado en razones justificadas desde el punto de vista médico– realizare, por sí, una operación de consecuencias serias en un enfermo sin su autorización, en el caso que previamente hubiese sido posible conocer en forma oportuna la opinión de aquél. Pues, aun un enfermo en peligro de muerte, puede tener razones adecuadas y valederas, tanto desde un punto de vista humano como ético, para rechazar una operación, aun cuando sólo por medio de ella sea posible liberarse de su dolencia”.

A modo de síntesis conclusiva y a partir de fundamentos diversos pero sustancialmente coincidentes expuestos en los distintos votos en la sentencia “Bahamondez”, se infiere que tratándose de conductas autorreferentes

—aquellas con relación a las cuales las consecuencias sólo recaen sobre la propia persona, no afectan derechos de terceros y no comprometen intereses públicos relevantes—, las decisiones autónomas hacen a la idea misma de la dignidad de la persona humana y al respeto a sus libertades fundamentales.

V. Principio de autonomía. Capacidad y competencia. Fundamentos constitucionales y su funcionamiento desde el derecho positivo

Hasta la sanción de la ley 26.529 la cuestión se resolvía a través de dictámenes de Comités de Ética —los cuales no son jurídicamente vinculantes— y en situaciones de mayor gravedad, personas en estado vegetativo o con enfermedades degenerativas terminales, se planteaba la judicialización del caso o se dejaba en manos de la familia o de los médicos la resolución de dicho tema.

Cuando la tecnología desarrolla una serie de procedimientos que pueden agredir o ir contra la integridad física o psíquica del individuo, el principio de autonomía, habilita al paciente a tomar decisiones al respecto. La autonomía, entonces, no es un atributo absoluto sino que varía en función de las circunstancias personales que difieren según determinados factores culturales, sociales, económicos, que hacen a la persona competente para algunas decisiones y no para otras, en determinado momento y espacio.

Así pues, el principio de autonomía está conformado por dos reglas esenciales: 1- la libertad y 2- la capacidad de actuar, lo que implica la obligación de respetar la libertad de cada persona para decidir por sí y sobre sí. Pero esta garantía de los derechos individuales sólo puede hacerse efectiva si está basada en la información y comprensión adecuada. De este deber de información del médico, su comprensión y posterior aceptación por parte del paciente, surge “el proceso del consentimiento informado” o, como lo llaman algunas legislaciones, “consentimiento libre y esclarecido”. Siempre debe considerarse que del hecho de informar no se infiere necesariamente la comprensión, más aún cuando el sujeto al que está dirigida la información se encuentra en una situación de vulnerabilidad a raíz de la enfermedad que padece.

La competencia para la toma de decisiones en salud es una situación que deberá ser evaluada para cada situación en particular, en cada sujeto y

en cada contexto específico y es ahí donde la competencia no se consagra como sinónimo de capacidad legal.

Es dable establecer que para el derecho la capacidad es la regla y la incapacidad la excepción; tal escala de mensura ha de ser estipulada en cuestiones de competencia, la que corresponde presumir. Es decir, toda persona es competente para decidir sobre su cuerpo y su salud hasta que se demuestre lo contrario y no hay una condición particular, ni hábito de vida (tóxicómanos, alcohólicos, etc.) que coloque al sujeto fuera de este sitio, salvo que así sea demostrado previamente.

Así, los actos humanos se predicen voluntarios siempre que sean ejecutados con intención, discernimiento y libertad (artículo 897 del Código Civil). El error obsta a la intención y con ello a la comprensión y a la decisión tomada, de ahí la importancia del modo en que se transmite la información de manera tal que sea asequible por el receptor. La cuestión del discernimiento se ajusta por un lado a límites numéricos establecidos para la minoridad y por otro a la enfermedad mental, es ahí donde penetra la idea de competencia gradual para la toma de decisiones. En tanto que la libertad no se configura en cuanto aparecen la violencia o la coerción (artículo 900 del Código Civil).

Se predica entonces la importancia de revelar la información material, considerando que el intercambio se produce entre un profesional y un profano y que caer en un error importaría la carencia de intención y con ello, la falta de voluntariedad de la decisión. Aclarados esos aspectos le queda siempre al paciente decidir a favor o en contra del plan propuesto y autorizar que se ejecute el elegido.

A su vez, corresponde señalar que el derecho a la información con que cuenta un paciente, como previo a un procedimiento médico, presenta una contracara, que es el “derecho a no saber”. Es decir que el paciente también tiene el derecho a renunciar a recibir información relevante para someterse a un tratamiento médico. Una vez más afirmamos que para la realización de este derecho no podrán darse reglas fijas y que el equipo de salud deberá actuar de acuerdo con las características propias de cada paciente.

Lo atinente a la competencia y capacidad es una cuestión de peso en materia de consentimiento informado, pero es en la esfera abarcada por las DAS donde alcanza su punto cúlmine. Es que las DAS llevan ínsitas una cuestión de anticipación, previsión, mirada a futuro que se une a la consideración de poder hallarse impedido de las aptitudes requeridas para tomar una decisión

en el momento en que esto sea necesario y que a la vez esa resolución pueda ser reputada legalmente válida. Es allí donde se observa de manera palpable la importancia de la formalización de las directivas anticipadas.

Por ejemplo, ante la propia incapacidad y en uno de los supuestos posibles, frente a la necesidad de un operativo médico, antes de solicitarse el consentimiento del curador o al familiar, resulta legítimo respetar el deseo del propio paciente, expresado fehacientemente y documentable en los tiempos en los que aún era capaz.¹⁰ Las Naciones Unidas dispusieron: “...La interdicción o incapacitación, debe ser reemplazada paulatinamente por mecanismos de apoyo, que podrán ser personales o a cargo de instituciones, o redes de apoyo, organizadas para ayudar a las personas que lo necesitan, sea en el ámbito económico o personal, para el ejercicio de la capacidad jurídica. La adaptación de la legislación debe estar precedida de un cambio de conciencia social, basada en la idea de justicia, equidad, igualdad y también de solidaridad, brindando un apoyo social que se centre en las capacidades y no, en las deficiencias, para una participación plena y efectiva en igualdad de condiciones con los demás. El cambio deberá ser acompañado con el diseño de políticas públicas...”¹¹

En esta tesitura es de resaltar que las DAS comportan una derogación tácita del inciso 4° del artículo 1963 del Código Civil, en cuanto instituye que el mandato se acaba “por incapacidad sobreviniente del mandante o mandatario”. Ese artículo se expide en forma expresa sobre la extinción por inhabilidad. Se trata de entender entonces, la posibilidad de validez de aquellos poderes en previsión de la propia incapacidad.

Así, por ejemplo, las Jornadas Civiles de Mar del Plata celebradas en 1995, recomendaron dejar constancia en el instrumento del poder que, por haber sido previsto para la incapacidad, no quedaría revocado al producirse el supuesto consignado. Derogado tácitamente o no, es una norma que en la actualidad se presta a controversias.

Las XVIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil expresaron: “El derecho conlleva la facultad de previsión de la propia incapacidad y la plena validez y

10. N. A. TAIANA DE BRANDI - L. R., LLORENS, “El consentimiento informado y la declaración previa del paciente”, *R. d N.*, N° 866, 2001, p. 84.

11. Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

eficacia de las manifestaciones de voluntad que por escrito, realice la persona cualquiera sea la denominación que se otorgue a tales documentos”.¹²

En una sentencia dictada por la Suprema Corte de la provincia de Buenos Aires¹³ en un complejo caso bioético-constitucional referido a un paciente en estado vegetativo permanente (E.V.P.), fue unánime la decisión en cuanto a denegar el requerimiento de autorización de la suspensión del soporte vital (alimentación e hidratación). Sin perjuicio de ello, hubo divergencias en cuanto a los fundamentos de la sentencia. Allí se expresó: “...resulta aquí pertinente invocar, por la vía de la analogía las claras previsiones contenidas en los artículos 479 y 383 del Código Civil. De las disposiciones legales citadas se derivan criterios orientadores por la vía de la analogía [...] en cuanto allí, una persona mayor de edad, jurídicamente capaz y competente, exterioriza su voluntad fundada en cuanto a la designación de apoderado (en primer lugar a su cónyuge y subsidiariamente a su hermana), a quien confiere un mandato especial relativo a la toma de decisiones respecto a la futura evolución de la salud de su mandante, en caso de llegar ésta a una situación de incapacidad para la autodeterminación a consecuencia del desarrollo de su enfermedad y para que ese apoderado especial arbitre en tal supuesto las medidas conducentes para el cumplimiento de la voluntad de la mandante, orientado por el criterio del denominado mejor interés del paciente...”.

Es necesario adentrarnos en el concepto vertido en el artículo 5 de ley 26.529 respecto al consentimiento informado, en tanto que su importancia radica en el respeto a la información auténtica acerca de la enfermedad y de los tratamientos. El consentimiento es pues, la justificación de la legitimidad del accionar de médicos, anestelistas y profesionales de la salud en general. Al momento de decidir, el individuo debe estar completa y correctamente instruido. Si el paciente fuera menor de edad o incapaz y sus padres o curadores no prestaren su conformidad para un procedimiento quirúrgico o algún otro de relevancia, se hace necesario solicitar la respectiva autorización judicial.

Por su parte no puede dejar de nombrarse que la dignidad y autonomía de la persona humana surgen de la disposición del artículo 19 de la Constitución Nacional, que constituye el principio de autonomía de la persona, también llamado principio de reserva.

12. XVIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil, Buenos Aires, 2001, cuerpo 2, p. 3.

13. S.C.J.B.A., fallo 9/02/05, caso “S.M.d.C.”.

El artículo referido “es una joya normativa y simbólica que ubica al paradigma constitucional argentino –desde sus orígenes– en el ámbito del Estado constitucional de derecho, al centrar todo el andamiaje de la organización del poder en el respeto de la intimidad de las personas. Dicho ámbito no sólo tiene una tutela jurídica precisa que inhibe la intromisión estatal o de los particulares, sino también, se presenta como un otro abierto, indeterminado, que no sabe todo ni puede todo, que no es ajeno a la falta y que posibilita desde la ley, la construcción de subjetividades diversas en sus desarrollos pero iguales en el entramado de la intersubjetividad. El que pueda hacer con mi vida lo que me plazca, amparado en la normatividad, posibilita que en realidad lo haga, porque existe un orden simbólico que así se lo habilita a mi subjetividad. No es lo mismo construir la subjetividad con o sin el auspicio de la ley normativa y la ley simbólica, por cuanto mi diversidad no sufrirá la soledad del descastado, sino que se entrelazará con las múltiples opciones que se presentan por más minoritaria que la misma sea”.¹⁴

Este concepto se refuerza en sus fundamentos, a partir de la reforma constitucional de 1994 con los tratados internacionales sobre Derechos Humanos, cuya validez y vigencia se introduce a través del artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional, que los incorpora al orden jurídico interno con jerarquía constitucional. En el marco internacional, los Derechos Humanos son reconocidos originariamente en la Carta de las Naciones Unidas de 1945 y más tarde en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948, y en el Pacto de San José de Costa Rica, aprobado por ley 23.054.¹⁵ En este último, en su artículo 4 inciso 1º, expresa que toda persona tiene derecho a que se respete su vida desde el momento de la concepción, agregando que ningún ser humano puede ser privado de la vida arbitrariamente. Además se enumeran los derechos a la integridad física, psíquica y moral y a la libertad, entre otros.

En la Conferencia de La Haya sobre Derecho Internacional Privado, el 13 de enero de 2000, se suscribió la Convención sobre Protección Internacional del Adulto (califica en esta categoría toda persona mayor de 18 años), cuyo objetivo fue contemplar sus situaciones de cuidado. De igual manera se prevé la posibilidad que el individuo, cuando aún está en pleno uso de

14. A. GIL DOMÍNGUEZ, “Sobre la libertad, las creencias y la vida digna”, *La Ley*, 2012-C, 486.

15. <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/b-32.html>.

sus atribuciones mentales, organice su propia protección para una futura y eventual incapacidad.

Con el Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, se amplía el concepto de Derechos Humanos, resaltándose la Convención de los Derechos del Niño, ley 23.849 y la Convención para las Personas con Discapacidad, ley 26.738.

La Constitución Nacional delimita así los convenios sobre derechos humanos a los cuales dispensa rango constitucional, previendo un preciso sistema de desarrollo y dejando abierto el margen a otras facultades, tras el debido proceso.

La categorización de los primeros implica que son superiores a las leyes ordinarias, pero no derogan ninguna cláusula de la Constitución y deben entenderse complementarios de sus garantías.

Ahora bien, los derechos esenciales del hombre que no estuvieren estipulados en norma expresa, se encuentran previstos implícitamente en el artículo 33 –precepto que no figuraba en el texto original de 1853, pero que fue agregado por la reforma de 1860–. Se buscaba evitar que la autoridad o los particulares pudieran desconocer las garantías básicas del ser humano y las del sistema republicano.¹⁶

De tal modo, partiendo de la consideración de la existencia de la facultad de todo hombre a decidir sobre su destino, mientras no dañe a la sociedad, la duda se plantea en torno al instrumento en que se documentará su decisión para que sea respetada, especialmente en el caso de encontrarse en situación de no poder defenderla, sumado a la previsión de evitar el oportunismo de médicos, amigos o familiares.

VI. Desarrollo de las DAS en el derecho comparado

En Estados Unidos, las *Advanced Directives* surgieron en 1967 cuando Luis Kutner, un abogado de Chicago, redactó el primer documento sobre el tema. Luego en 1976, la *Natural Death Act* de California dio forma a lo que hoy se conoce como “testamentos vitales”, ampliándose los alcances del concepto a partir de la aprobación de la Ley de Autodeterminación del Paciente en 1991.

16. H. J. ZARINI, *Constitución Argentina, Comentada y Concordada*, p. 140.

En ese país, las directivas anticipadas comprenden dos documentos, el denominado *living will* –testamento vital– y el *health care proxy* –poder médico o poder para el cuidado de la salud–, que se otorga a un representante. Fue así el derecho anglosajón el primero en admitir “la voluntad personal del cómo vivir”, instaurando los gérmenes de la autonomía dirigida hacia el futuro.

El primer instrumento internacional sobre la materia con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscribieron fue el Convenio de Bioética relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, firmado por los países de la Unión Europea en Oviedo (España) el 4 de abril de 1997. En el artículo 9 de este Convenio se establece que “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”.

En Canadá existe legislación sobre directivas anticipadas en casi todas las provincias y su reglamentación es muy variada. Las instrucciones pueden abarcar los tratamientos médicos y el cuidado que la persona desea recibir para el supuesto de tener una incapacidad que le impida expresarse. Quebec ha incorporado a su Código Civil el “mandato otorgado en previsión de la propia incapacidad” que abarca el cuidado de la persona y sus bienes, se instrumenta por escritura pública y requiere homologación judicial.

En el Reino Unido, las directivas anticipadas han sido recogidas en *The Mental Capacity Act* del año 2005, modificada en el 2007. La ley crea el *Court of Protection*, tribunal especial que tiene a su cargo resolver las cuestiones relativas a la validez y aplicabilidad de los documentos de voluntades anticipadas.

Holanda fue uno de los primeros países en incorporar a su legislación lo regulado en el artículo 9 de la Convención de Bioética, que en el artículo 2, apartado 2 de la “Ley de verificación de la terminación de la vida a petición y suicidio asistido”, dispone: “El médico podrá atender la petición de un paciente, que cuente al menos con dieciséis años de edad, que ya no esté en condiciones de expresar su voluntad pero que estuvo en condiciones de realizar una valoración razonable de sus intereses al respecto, antes de pasar a encontrarse en estado de incapacidad y que redactó una declaración por escrito que contenga una petición de terminación de su vida”. Holanda se convirtió así en el primer país en regular la eutanasia.

En Bélgica, el artículo 4 de la ley relativa a la eutanasia señala que toda persona mayor o menor de edad emancipada, que sea capaz y consciente

puede manifestar anticipadamente su voluntad por escrito, declarando que un médico le practique la eutanasia si constata que: 1) se encuentra padeciendo a consecuencia de una afección accidental o patología grave e incurable, 2) está inconsciente, y 3) su situación de salud es irreversible de acuerdo al estado actual de la ciencia. La ley considera que el médico no comete ninguna infracción si al practicar la eutanasia en casos como éstos, cumple con los tres requisitos descriptos.

El Código Civil italiano, con el título “De la Administración de Sustento”, instituye que “La persona que, por efecto de una enfermedad o bien por una disminución física o psíquica, se encuentra en la imposibilidad, también parcial o temporaria, de proveer los propios intereses, puede ser asistida por un administrador de sustento, nombrado por el juez tutelar del lugar en el cual ésta tiene residencia o domicilio”. La norma agrega que “El administrador de sustento puede ser designado por el mismo interesado, en previsión de la propia eventual futura incapacidad, mediante acto público o escritura privada autenticada”.

Alemania prevé la figura del “asistente legal” para cualquier persona mayor de edad que –como consecuencia de una enfermedad psíquica o de una incapacidad física no pueda cuidar total o parcialmente sus asuntos– solicite al juzgado de tutelas, que también puede actuar de oficio, el nombramiento de un asistente. El asistente debe actuar procurando el bienestar de su asistido para que su vida transcurra, según su capacidad y de acuerdo a sus propios deseos y aspiraciones.

En Francia, las directivas anticipadas están reguladas desde el año 2005 en la ley sobre los derechos de los pacientes al final de la vida. Estas instrucciones contemplan la voluntad de las personas con relación a las limitaciones de su incapacidad y a su sufrimiento médico.

En España, las disposiciones contenidas en el Convenio de Oviedo se incorporaron a la legislación por Instrumento de ratificación del 23 de julio de 1999, pasando a formar parte de su ordenamiento jurídico con efectos vinculantes a partir del 1 de enero de 2000. La implementación legislativa del artículo 9 del Convenio Europeo de Bioética comenzó en el país ibérico por las comunidades autónomas, pasando en 2002 al orden nacional por una norma llamada “Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica”. Esta ley regula las directivas médicas anticipadas bajo la denominación de “instrucciones previas”, determina que la manifestación

anticipada de voluntad tendrá por objeto los cuidados y tratamientos a los que desearía o no someterse la persona al encontrarse en condiciones de incapacidad, y el destino que quisiera dar a su cuerpo y órganos después de fallecer, dándosele la posibilidad de nombrar a un representante para que vele por el cumplimiento de la voluntad anticipada.

Además, señala que las instrucciones deberán constar por escrito y no ir contra el ordenamiento jurídico ni la *lex artis* y corresponderse con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas, dejando constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones en la historia clínica.

El “Documento de Voluntad Anticipada” español es un protocolo dirigido al responsable médico que en un futuro pueda dispensar la asistencia sanitaria en el que una persona adulta, libremente, con capacidad e información suficiente y conforme a los requisitos legales, declara las instrucciones a considerar cuando se halle en una situación en la que las circunstancias dadas no le permitan manifestar por sí mismo su voluntad. En este documento el otorgante también puede elegir un representante como intermediario válido y necesario con el equipo clínico que es quien interpretará –en caso de que el paciente no pueda hacerlo– su voluntad.

En la mayoría de los países latinoamericanos aún no se han aprobado normas jurídicas que regulen expresamente los documentos de voluntades anticipadas; sin embargo, ello no ha sido un obstáculo para su instrumentación, toda vez que muchas leyes de salud de la región contemplan el derecho al consentimiento informado y a rechazar determinados tratamientos médicos.

Así, el ordenamiento jurídico de México regula las directivas anticipadas a partir de la sanción de la “Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal” y de la “Ley de Voluntad Vital Anticipada del Estado de Michoacán de Ocampo”.

La ley del Distrito Federal tiene por objeto “establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida”. Además, establece límites a la voluntad anticipada, expresando que sus disposiciones son relativas a materia de ortotanasia, por lo que “no permiten ni facultan bajo ninguna circunstancia la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida”.

Según esta ley, el documento de voluntad anticipada podrá suscribirlo cualquier persona con capacidad, es decir, el enfermo terminal o sus familiares, las personas señaladas en correspondencia con la ley y los padres o tutores.

La suscripción deberá hacerse de manera libre y voluntaria por el propio solicitante ante un notario, estampando su nombre y firma y nombrando un representante para que corrobore la realización del Documento de Voluntad Anticipada en los términos y circunstancias determinados en él, teniendo en cuenta también lo manifestado respecto a la disposición de los órganos susceptibles de ser donados.

En caso de estar imposibilitado para comparecer ante el notario, el enfermo podrá suscribir el documento ante el personal de salud y dos testigos, debiendo notificar en cada caso a la Coordinación Especializada, quien deberá darlo a conocer al Ministerio Público para los efectos a que haya lugar y al personal de salud correspondiente, para que lo integre al expediente clínico cuando el paciente entre en la etapa terminal de su enfermedad. La ley también regula los requisitos para la representación y precisa que el cargo de representante es voluntario y gratuito, pero que una vez aceptado obliga a quien lo admitió a desempeñarlo, de ahí que las excusas sólo se pueden reconocer en el momento en el que se solicita su nombramiento.

En Michoacán, la ley persigue que los pacientes en estado terminal tengan la oportunidad de decidir someterse a los cuidados paliativos en sustitución de los curativos o las medidas extraordinarias. También les reconoce el derecho a un representante legal o a designar a una persona de su confianza para que vele por el cumplimiento de su voluntad. En tal sentido, determina el contenido de las obligaciones del médico, precisando que deberá suministrar analgésicos y opioides para paliar el dolor del paciente, pero que en ningún caso se autorizará suministrar tales fármacos “con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente”, lo que ya constituye una limitación de sus obligaciones y, a la vez, de la autonomía de la voluntad del paciente.

En Uruguay, la ley 18.473 del 17 de marzo de 2009 sobre la Voluntad Anticipada reza que toda persona mayor de edad y psíquicamente competente, que obre de forma voluntaria y consciente, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos médicos si con ello no afecta a la salud de terceros, reconociéndole además el derecho a expresar anticipadamente su voluntad para oponerse a tratamientos que prolonguen su vida en detrimento de calidad –no a los cuidados paliativos– en el estadio terminal de su

enfermedad, lo que tendrá plena eficacia aun cuando la persona se halle en un estado de incapacidad legal o natural. La expresión anticipada de voluntad se deberá hacer por escrito y será firmada por el titular y dos testigos –la norma prevé que cuando no pueda ser firmada por el primero, uno de los testigos podrá hacerlo por él– o ante notario, debiendo incorporarse en cualquier caso a la historia clínica del paciente. La ley exige que se nombre un representante y sustitutos, para el caso en que el primero se niegue a velar por el cumplimiento de la voluntad de su representado. Del mismo modo instaure que cuando una persona con diagnóstico de patología terminal no haya expresado su voluntad con antelación y se vea imposibilitada de hacerlo, el cónyuge o concubina, y en su defecto los familiares en primer grado de consanguinidad, podrán decidir por él la suspensión de los tratamientos o procedimientos.

En Chile se promovió un proyecto de ley para regular los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención en salud, que reconoce el derecho a aceptar o denegar procedimientos médicos, aclarando que el rechazo de los tratamientos por los pacientes terminales no podrá implicar el adelanto intencional de la muerte ni la renuncia a los cuidados paliativos. También dispone que la manifestación anticipada de voluntad se exprese por escrito ante notario o al momento del ingreso al hospital, ante el Director –o ante quien este delegue su función– y el personal de la salud responsable de su ingreso, discriminando dos supuestos en que la voluntad anticipada puede surtir efectos: encontrarse en estado de salud terminal e incapacitada para manifestar su voluntad, “no siendo posible obtenerla de su representante legal, por no existir o por no ser habido”. A través de su declaración, la persona podrá también manifestar su voluntad de donar los órganos. Los involucrados en la toma de decisiones podrán, en caso de dudas, consultar un Comité de Ética Asistencial y la persona tratada también tendrá derecho a solicitar su alta o el cambio de los prestadores de salud que la atienden.

En Colombia, el Proyecto de Ley Estatutaria 100 de 2006, que aún no obtuvo sanción legislativa, sobre “Terminación de la vida de una forma digna y humana y asistencia al suicidio”, regula la voluntad anticipada bajo el término de “petición por instrucción previa”, que “consiste en la designación por parte del paciente de una o más personas, con anterioridad, en privado y en estricto orden de preferencia, para que informen al médico tratante acerca de su voluntad de morir, en caso de que concurran las circunstancias

de que trata esta ley y sea incapaz de manifestar su voluntad o se encuentre inconsciente”. En el mismo artículo se especifica que esta petición podrá ser elaborada en cualquier tiempo, de forma escrita, y firmada ante notario público en presencia de dos testigos, requiriendo para su validez que haya sido elaborada y firmada por lo menos 5 años antes de la pérdida de su capacidad para expresar su voluntad, pudiendo ser modificada o revocada en cualquier tiempo.

Además se establece que si “un paciente adulto y mayor de edad en el que se cumplen los requisitos exigidos por la norma, se encuentra inconsciente y no ha podido expresar su voluntad por escrito o por ningún otro medio, se podrá proceder a su representación legal por los familiares en primera instancia –siguiendo los criterios de parentesco por consanguinidad, siempre que éstos no tengan interés material en la muerte del paciente, y en su ausencia por el propio médico tratante”, quienes “podrán completar la petición de terminación de la vida de una forma digna y humana”.

Colombia es el único país del mundo en el que la práctica de la eutanasia ha sido reconocida como un derecho fundamental por el Tribunal Constitucional, en una sentencia de 1998 que entiende que la eutanasia activa (ya sea en su forma de producción directa de la muerte, ya en la de auxilio al suicidio) constituye un derecho de los enfermos directamente derivado del reconocimiento constitucional de la dignidad y la libertad individuales. Según dicha sentencia, siempre que el sujeto sufra una situación terminal con dolores insoportables, el Estado no puede oponerse ni a su decisión de morir ni a la de solicitar la ayuda necesaria para ello.

Sin embargo, el nuevo Código Penal colombiano de 2000 no tiene en cuenta la referida sentencia y penaliza la eutanasia.

VII. Normativa sobre DAS a nivel provincial

Con la sanción en 2008 de la ley 2.611 de la provincia de Neuquén, en cuyo artículo 4 hace mención a los principios básicos, haciendo referencia en el inciso e) a que “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”. En forma complementaria, el artículo 13, manifiesta que, respecto a las “instrucciones previas”, el paciente tendrá derecho a manifestar los cuidados y/o tratamientos de salud en caso de inconsciencia permanente. Establece, como el resto de las legislaciones, que

dichas instrucciones deberán constar por escrito, además de quedar asentadas en la historia clínica.

La Constitución de la provincia de Santa Fe, 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”.

La Ciudad Autónoma de Buenos Aires ha sancionado la ley básica de salud (ley 153) en la cual en su artículo 4º inciso h), establece concretamente el derecho de las personas a la solicitud por parte del profesional actuante de su consentimiento informado, previo a la realización de estudios y tratamientos.

En la provincia de Tucumán, se ha sancionado la ley 6.952, que consagra los derechos del paciente y especialmente reconoce el derecho a la intimidad, a la confidencialidad, a la información, a morir con dignidad, estableciendo el artículo 1º inciso 18 el derecho a manifestar su conformidad o disconformidad por la atención recibida.

En los casos de operaciones mutilantes, ya el Código de Ética de la Confederación Médica de la República Argentina requería la autorización formal y expresa (por escrito) del enfermo. Así, en su artículo 15º acuerda que el médico no hará ninguna operación mutilante (amputación, castración) sin previa autorización del enfermo, la que podrá exigir por escrito o hecha en presencia de testigos hábiles.

En la provincia del Chaco se sancionó la ley 6.212 que modifica el Código Procesal Civil y Comercial de esa jurisdicción, reconoce el Registro de Actos de Autoprotección que funciona en el ámbito del colegio de escribanos, obliga a los magistrados a solicitar informes a este registro en todos los juicios de insania y prioriza las directivas impartidas por el presunto insano.

En la provincia de Buenos Aires se sancionó la ley 14.154 el 14 de julio de 2010 que modifica la ley orgánica del notariado de la provincia y dispone que el colegio de escribanos de la provincia de Buenos Aires llevará el Registro de Actos de Autoprotección, en el que se tomará razón de las escrituras públicas que dispongan, estipulen o revoquen decisiones tomadas por el otorgante para la eventual imposibilidad, transitoria o definitiva, de tomarlas por sí, cualquiera fuere la causa que motivare esa imposibilidad y regula a continuación su funcionamiento.

La avanzada ley 10.058 de la provincia de Córdoba adhiere a la ley nacional 26.529, determina su ámbito de aplicación para aquellas personas con capacidad plena de obrar y plantea como limitaciones la eutanasia, la

muerte por piedad y el acortamiento intencional de la vida. Garantiza los cuidados básicos y en su artículo 5 propone definiciones bioéticas que esclarecen a médicos y pacientes (consentimiento informado, cuidados paliativos, declaración de voluntad anticipada, diagnóstico de enfermedad terminal, medidas desproporcionadas, medidas mínimas ordinarias).

Plantea la posibilidad de formular una declaración de voluntad anticipada (DVA) “en previsión de la pérdida de la capacidad natural o la concurrencia de circunstancias clínicas que le impidan consentir o expresar su voluntad en ese momento” para que el médico o la institución se abstengan de someter al paciente a medidas desproporcionadas o de encarnizamiento terapéutico para prolongar artificialmente su agonía.

En su artículo 8 prevé la revocación por el propio paciente de una DVA, ya que establece que prevalece su voluntad mientras conserve su “voluntad de actuación posibilidad de expresarse” por encima de una DVA anterior, aclarando que prevalece (artículo 9) su última expresión de voluntad. La DVA debe ser incorporada a la historia clínica (artículo 10).

Se determina la designación de representante (artículo 10) y una cuidada enumeración de las causales de extinción de ella (artículo 11). Crea un Registro Único de Voluntades Anticipadas con funciones de asesoramiento a la comunidad, custodia de las DVA hasta cinco años después de la muerte de su otorgante en el ámbito del Ministerio de Salud de la provincia.

La DVA se expresa por escrito y con un modelo de dos fojas, con alcance en la página web del Ministerio de Salud, si no puede ser confeccionada ante ese Registro donde puede ser entregada por el declarante, su representante, los directores médicos de los hospitales de la provincia, juez de paz o escribano público.

Se garantiza la confidencialidad de la DVA, se prohíbe otorgarla a mujeres en estado de gestación y se autoriza a las personas enumeradas en el artículo 21 de la ley 24.193 a realizar una DVA.

Se prevé una reglamentación de la ley, aún no dictada. Sin perjuicio de ello resulta a las claras, la normativa de mayor desarrollo a nivel provincial, con postulados interesantes a nivel de implementación de la voluntad anticipada y su modo de registro. Como falencia se puede observar la falta de legitimación de la mujer en gestación para participar de este derecho y no puede dejar de mencionarse la previsión de realizar campañas de difusión e información a la ciudadanía a efectos de que participe de este tipo de directivas la mayor cantidad de personas.

VIII. Reglamentación de las DAS

La ley 26.529, reglamentada por el decreto 1089/12 del Poder Ejecutivo Nacional en julio de 2012, propone una suerte de auto-tutela o auto-cura-tela, si bien lo limita al ámbito del cuidado de la salud y excluye expresamente las cuestiones patrimoniales; establece un régimen de manifestaciones o directivas anticipadas para recibir o negarse a adoptar determinados tratamientos médicos.

En mayo de 2012 el Congreso de la Nación sancionó la ley 26.742, modificatoria de la 26.529 que avanza sobre la normativa en relación a la “muerte digna”. Refiere a normas sobre autonomía de la voluntad, directivas anticipadas y derechos de los pacientes con enfermedades irreversibles, incurables o en estado terminal.

El artículo 5 inciso g) de la ley 26.529 dispone entre los derechos de los pacientes “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 extraordinarios o desproporcionados en relación con 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 e incurable”.

Una primera crítica que se puede formular a esta modificación está relacionada con la reforma del artículo 11 de la Ley 26.529 que exige que “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 (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”.

El requisito de formalizar las declaraciones anticipadas ante escribano público o juzgados de primera instancia resulta excesivo y bien puede operar como un serio obstáculo para asegurar el acceso y hacer efectivo el derecho a expresar la voluntad. Más aún, en la práctica dicha exigencia puede convertirse en una nueva causa de exclusión de derechos por razones económicas o de movilidad. Es de postular entonces la reforma de este artículo desechando formalismos innecesarios, basándose en experiencias llevadas

adelante en importantes centros de salud que han incorporado las DAS mediante un trámite sencillo y su ineludible incorporación a la historia clínica del paciente.

Cabe recordar al respecto que el proyecto de ley que dio origen en el Senado de la Nación a la ley 26.529 preveía, con relación al procedimiento que debía seguirse para formalizar las DAS, que debían instrumentarse en “tres ejemplares de idéntico tenor, con el propósito de 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”. Lamentablemente, este párrafo se eliminó durante el tratamiento del proyecto en la Cámara de Diputados y la última modificación se expidió profundizando las dificultades.

Sin duda, cada día más, los legisladores deberán abordar el desafío que representa establecer legislaciones que contemplen todas las posibilidades de ejercicio de derechos, tendientes a garantizar la autonomía de las decisiones sobre la propia vida.

IX. Intervención obligatoria del escribano o del juez, como requisito formal de las DAS

La ley 26.529 y su modificatoria 26.742 y su decreto reglamentario N°1.089/2012 – referido en el acápite que antecede– dispuso que la declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juez de primera instancia competente, donde se detallarán los tratamientos médicos, preventivos o paliativos y las decisiones relativas a su salud.

El postulado consagrado por ley y la reglamentación, que tiene por finalidad aclarar y establecer mecanismos que faciliten su implementación, ponen en evidencia que ambos funcionan como valla al libre ejercicio del principio de autonomía de la voluntad, dado que incorporan la figura del escribano o del juez para otorgarle validez a las DAS.

Cabe en este estadio mencionar la creación de registros –relativos al tema– por parte de los Colegios de Escribanos de distintas jurisdicciones. En tal sentido, es de reseñar: Registro de Actos de Autoprotección en Previsión de una Eventual Discapacidad –mediante el reglamento implementado dentro del ámbito de la provincia de Buenos Aires por Resolución del Colegio de Escribanos de esa provincia, el 23 de abril de 2005–; el 29 de septiembre de 2006, la provincia de Santa Fe (Segunda Circunscripción, Rosario), resuelve la creación de un registro al efecto; en tanto que en la Ciudad

Autónoma de Buenos Aires, luego de su aprobación por el Consejo Directivo del Colegio de Escribanos, el registro funciona desde 2008.

Además, bajo la égida del Consejo Federal del Notariado Argentino, funciona a partir de diciembre de 2009 el Registro Nacional de Autoprotección, al cual deben comunicarse los instrumentos públicos de los actos inscriptos en los registros de la República Argentina. Su objetivo es lograr una consulta eficaz, para que pueda saberse de todo documento de esta clase, que se haya anotado en cualquier punto del país.

Nótese que como respuesta a esta cadena registral, el único eco mencionable es que, en la actualidad, algunos Tribunales de Familia de la provincia de Buenos Aires efectúan la consulta a los mentados registros, en forma voluntaria;¹⁷ en tanto que en el Chaco esa consulta es coactiva.

Al someter las DAS a la intervención de un escribano o juez competente se le aplica el mismo contenido que los testamentos regidos desde el Código Civil, cuando si bien ambos supuestos tratan de una previsión a futuro, una atiende a la esfera patrimonial (testamento) y la otra por el contrario a la extrapatrimonial (DAS), más precisamente a los de derechos personalísimos.

Tal exigencia de formalidad es necesaria en orden a brindar la protección que incumbe al patrimonio en un caso y a los derechos personalísimos ejercidos mediante las DAS en el otro.

Se ha pensado en instrumentarlo en un documento público, en el cual el otorgante disponga sus directivas anticipadas, conforme los límites de la ley.

Esta cuestión genera como desventajas la dificultad que ha de implicar una elaboración personal y la falta de previsiones que sirva de guía e información al otorgante, aspecto éste que viene a ser suplido por el asesoramiento prestado por la figura del funcionario público designado por ley, con las falencias que en la práctica han de desarrollarse en cada caso en particular.

En cuestiones atinentes al patrimonio resulta conducente el gasto que importa garantizar la distribución de éste; sin embargo, en el caso de las DAS la intervención del juez competente en orden a evitar la erogación frente al notario no logra erigirse más que como un escollo administrativo.

17. XIV Jornada Notarial Iberoamericana, Tema II: “El notario como garante de los derechos de las personas”, p. 23.

Entonces, la remisión a la actuación del juez competente para un acto que –a la sazón–, debe ser absorbido desde una arteria administrativa o en su caso dar lugar a un registro propio, escapa a enaltecer el derecho que intenta proteger.

Lo relativo a la intervención del escribano escapa a todo análisis, ya que no resulta viable para la totalidad de la ciudadanía acceder a un servicio de estas características y los honorarios que genera.

En el orden de ideas esbozado, vale recalcar lo importante de un medio formal para instrumentar las DAS; en tanto que la elección discutible que propone la ley lo genera la intervención desde el ámbito privado del escribano y desde el ámbito público del juez competente.

Si bien la intervención obligatoria del escribano o del juez, como requisito formal de las DAS ha sido adoptada por nuestra legislación como el modo más adecuado para formalizarlas, a nuestro juicio resulta ilustrativo y abona nuestra posición el documento llevado a cabo en el Observatorio de Bioética de Barcelona (España) a cargo de la Dra. María Casado,¹⁸ en el sentido que es necesario promover y regular la creación de un registro general de DAS y a su vez fomentar la adopción de estas decisiones previas facilitando su otorgamiento a personas y centros, para lo cual es útil que haya modelos de documentos de DAS a disposición de quienes deseen acceder al derecho de otorgarlo y que, respetando siempre la multiplicidad de contenidos posibles, sirvan de esquema básico en el que inspirarse para la elaboración de un documento propio o bien para modificarlo a voluntad.

X. Directivas Anticipadas en el proyecto de unificación de los Códigos Civil y Comercial de la Nación

El anteproyecto de Código Civil y Comercial de la Nación incorpora un régimen sistemático de los derechos de la personalidad, largamente reclamado por la doctrina argentina. La comisión redactora del anteproyecto señaló que “a ese fin se ha tomado en consideración la incorporación a la Constitución del derecho supranacional de derechos humanos, cuya reglamentación infraconstitucional debe tener lugar en el Código Civil”.

18. M. CASADO - A. ROYES, “Repercusión e impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia”, 20/21.

El Capítulo 3 del Libro Primero, denominado “Derechos y Actos Personalísimos”, se abre con una declaración acerca de la dignidad de la persona humana y se reconocen explícitamente los derechos a la intimidad, honor, imagen e identidad. Se regula el derecho a la disposición del propio cuerpo con limitaciones fundadas en principios bioéticos.

Además se prohíben las prácticas destinadas a alterar la constitución genética de la descendencia, excepto las que tiendan a prevenir enfermedades genéticas o la predisposición a ellas.

En relación a la investigación médica experimental con seres humanos, se fijan requisitos claros y concluyentes y se reitera el principio básico en materia de bioética de que el consentimiento es libremente revocable.

El proyecto trata las Directivas Anticipadas en el Capítulo 3 del Libro Primero, denominado “Derechos y actos personalísimos (artículos 51 a 61). El artículo 51 declara inviolable la persona humana.

En el artículo 55 se establece que “el consentimiento no se presume”, pero no fija ningún criterio ni formas solemnes para su manifestación, por lo que de no cumplirse debidamente, pudieran dar lugar a la nulidad del acto.

En el artículo 59 del mencionado proyecto se prevé (inciso g) “el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación o reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría o produzcan sufrimiento desmesurado o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable”, texto que prácticamente reproduce el del artículo 5 inciso g) de la ley 26.529 de Derechos de los Pacientes, reformada por la ley 26.742.

En relación a las Directivas Anticipadas, que trata en el artículo 60, el proyecto prevé que se trate de una “persona plenamente capaz”. Aquí se encuentra un escollo en la noción de competencia, sin perjuicio de la alusión que de ella hace el proyecto cuando se trata lo relativo a los menores. Por otro lado, señala que como previsión de futura incapacidad se puede conferir mandato respecto de la salud, con lo que el proyecto remite tácitamente a las normas sobre Mandato, del capítulo 8, Título IV del Libro Tercero del mismo texto legal.

El artículo dispone también que se puede designar “a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanasias se tienen por no escritas”. Las declaraciones de voluntad, agrega,

“pueden ser libremente revocadas en todo momento”, conforme con el criterio de la ley de Derechos del Paciente.

Por su parte, el artículo 139, “Personas que pueden ser curadores”, dispone que “La persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela”.

Los artículos proyectados merecen a nuestro juicio algunas consideraciones. El proyecto se refiere a persona “capaz”. Sin embargo entendemos que el derecho del menor de edad a ser oído y a que su opinión sea tenida en cuenta en todos los asuntos de su interés y al progresivo ejercicio de sus derechos reconocidos por la Convención de Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes y la ley 26.601, y en materia de salud por el artículo 2 inc. e) de la ley 26.529, lo habilitan a otorgar este tipo de directivas cuando cuenta con aptitud de discernimiento suficiente, o competencia bioética en materia de salud.

En materia de personas mayores declaradas incapaces, entendemos que si la sentencia no impide al afectado otorgar este tipo de actos estaría habilitado para hacerlo. Aún más, entendemos que una sentencia que declara la “incapacidad” de una persona no podría restringirle a esa persona el derecho a opinar y a que esa opinión sea tenida en cuenta, conforme artículos 3 y 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 475 del Código Civil, artículos. 2, 3, 24 y 27 de la ley 26.061 “Sistema de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes”. Dicho esto –obviamente– en la medida en que las circunstancias personales del individuo le permitan emitir opiniones.

Cuando la norma se refiere al mandato en previsión de la propia incapacidad y al nombramiento de curador no está claro si se limita sólo el ámbito de la salud o si comprende también las cuestiones patrimoniales. Por otro lado, a pesar del título del artículo, la norma autoriza la designación de las personas que han de ejercer la curatela. Y de la conjunción de los artículos proyectados 60 y 139 resulta que toda persona “capaz” puede designar a su eventual curador. Entendemos que ese curador lo ha de ser para atender tanto las cuestiones atinentes a la persona como a sus bienes.

Integran la noción de las Directivas Anticipadas la norma del artículo 61 “Exequias”, una novedad legislativa, que formula la posibilidad de disponer la forma funeraria y disposición del cadáver –con fines terapéuticos, científicos o pedagógicos– aclarando que cuando la voluntad del fallecido no ha sido expresada y no es presumida, la decisión queda en manos del

cónyuge, conviviente y demás parientes en el orden sucesorio, facultando de este modo a tomar decisiones trascendentes sin establecer pretorianamente un riguroso formalismo. Por su parte el tercer párrafo del artículo 56 reza que la ablación de órganos se rige por una legislación especial.

Es de hacer notar que el proyecto tomo el sayo de cuestiones que hasta el momento eran abordadas desde la bioética, de modo tal de colocar a la persona y sus derechos personalísimos como centro de la legislación, saliendo así del modelo del Código de Napoleón, que centraba su análisis en el derecho de propiedad sobre las cosas.

El proyecto se hace cargo de las novedades técnicas –en lo que atañe al comienzo y fin de la vida– remitiendo a las leyes especiales que se dicten sobre cada tema. Empero esa circunstancia no impide el abordaje exegético de las nuevas situaciones nacidas del avance científico, con base en el reconocimiento de la persona como centro de derechos. Es precisamente en el abanico de derechos expuestos donde descansa la importancia de la reforma del Código Civil.

No deja de sorprender que, sin perjuicio de que el proyecto de unificación de los códigos Civil y Comercial de la Nación se encuentre aún a consideración de la Comisión Bicameral creada para analizar y dictaminar la propuesta, ha sido reiteradamente invocado en fallos sobre diversas cuestiones de familia.

Así, en diciembre de 2012, el Tribunal de Familia N°1 de Mar del Plata, en la causa “R. G. O. s/curatela” rechazó la acción intentada por la madre de una persona de 48 años de edad afectada de psicosis crónica para lograr se la nombre curadora de su hijo en los términos de los arts. 141, 152 bis y 468 del Código Civil. El tribunal para rechazar la petición sostuvo que conforme las disposiciones “del Código proyectado y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, para el ejercicio de la capacidad jurídica, el Sr. G. O. R. deberá actuar con apoyos para los actos de administración extraordinaria y disposición de bienes inmuebles. Asimismo, decide hacer lugar a las directivas anticipadas que el Sr. G. O. R. manifestó en su defensa para el caso de sufrir una descompensación psiquiátrica”.

Entre los argumentos del Tribunal para arribar a la resolución que rechaza la solicitud de curatela y establece un sistema de apoyos, se destaca que “queda claro en la transcripción de la pericia social que el nuevo paradigma impone soluciones diferenciadas a cada situación. G. requiere de un apoyo para efectivizar el ejercicio pleno de su capacidad jurídica, pero

el desempeño de su vida diaria no se va a exaltar con una restricción a su capacidad, sino, por el contrario, con el impulso al mayor ejercicio de su autonomía”.

Además el fallo sostiene que “El Proyecto de Reforma al Código Civil Argentino, el que se encuentra a debate en el momento actual ante la sociedad civil a través de la legislatura, establece en el art. 60, la directiva anticipada de salud, pudiendo la persona establecer de manera fehaciente, las personas de su confianza que integrarán el consentimiento ante la eventualidad de una limitación transitoria al ejercicio de su capacidad jurídica”.

XI. Conclusiones

Frente a la medicalización de la salud y a los avances de la ciencia y la tecnología, capaces de prolongar artificialmente la vida hasta más allá de lo razonable, se origina la pretensión del paciente para disponer de una atención médica que respete su dignidad, creencias y tenga en cuenta sus decisiones respecto a su salud y el modo que desea vivir y morir.

La sanción de la ley 26.529 de derechos del paciente se muestra como el corolario lógico de los derechos ya consagrados a nivel constitucional y amparados desde los tratados internacionales de Derechos Humanos. Ello conforma un importante progreso normativo y al hacerse eco del desarrollo constante de la ciencia y la tecnología, sirve de límite al avance de éstos, frente a los derechos personalísimos.

Contempla cuestiones directamente referidas a la dignidad humana, al regular los derechos de los pacientes y en especial al otorgar la posibilidad de disponer de las DAS, como herramienta de previsión en lo atinente a la atención médica.

El decreto reglamentario avanza más allá de las regulaciones de la ley –en materia de las solemnidades necesarias para la validez de las DAS–; pensamos que la ley (y el decreto) tienen dos falencias fundamentales:

1) La falta de difusión adecuada y masiva sobre la existencia de esta nueva figura. En los centros asistenciales ¿se conocen e implementan las DAS?

2) La solemnidad exigida por la intervención de escribano o juez competente.

Nuestra propuesta es crear canales adecuados para conocer los detalles de la ley que atañen directamente a las personas, con las campañas de

publicidad pertinentes y con la puesta al alcance de cualquier individuo de esa información.

Pensar en un futuro de enfermedad tortuosa que obligue a tomar las previsiones del caso no se configura en el cotidiano de nadie; de ahí la dificultad de que este derecho sea adoptado por personas que no experimentaron por sí o por alguien cercano una situación semejante a la planteada desde la norma aquí analizada.

Es por ello que su difusión debe responder a una estrategia y a una educación de la población, que resalte la importancia de la autonomía unida a la dignidad humana.

Los recaudos a implementar en ese sentido escapan a la idea de este artículo, pero una medida masiva a nivel operativo (sanitario) y la difusión a nivel educativo (profesional) resultan conducentes a estos efectos.

Como moción para evitar el entuerto administrativo y formal –que a la vez resulta necesario–, la oferta más tentadora se asienta en crear un registro dependiente de las autoridades competentes en materia de salud en cada jurisdicción, donde la encomiable tarea reservada por ley a escribanos y jueces sea llevada a cabo por personal de esas dependencias formado a tal fin. La idea de registros jurisdiccionales lleva implícita la creación de un registro a nivel nacional.

La instrumentación de las DAS por medio de formularios sería el modo que aseguraría fehacientemente las cuestiones sobre las que han de versar. La elaboración de las DAS en solitario pondría en riesgo que no se respete la voluntad de la persona.

Bibliografía

Código Civil de la Nación.

Código de Ética para el Equipo de Salud, 2011.

Constitución de la Nación.

Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial (art. 5 d), vii).

Convención sobre los Derechos del Niño (art. 14, 1) .

Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

Convención Americana de Derechos Humanos (art. 12).

CNCIV, Sala H, Fallo J.J., febrero 21 1991.

- CSJN, Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición de Mar del Plata, Caso “M”, 25/07/2005.
- C.S.J.N. caso “Bahamondez”, 06/04/1993, La Ley 1993-D, 130).
- Declaración Universal de los Derechos Humanos (arts. 1 y 18).
- Glosario sobre Decisiones al Final de la Vida (Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina, 2012).
- La Biblia.
- Ley 26.529: Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.
- Ley 26.742 y Decreto reglamentario 1089/2012.
- Ley 17.132: Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares.
- Ley 24.193: Trasplantes de órganos y tejidos.
- Ley 153: Básica de Salud (Ciudad Autónoma de Buenos Aires).
- Ley 4.263 de la Provincia de Río Negro.
- Ley 2.611 de la provincia del Neuquén.
- Ley 6.95 de la provincia de Tucumán.
- Ley 6.212 de la provincia del Chaco.
- Ley 14.154 de la provincia de Buenos Aires.
- Ley 10.058 de la provincia de Córdoba.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art. 18).
- S.C.J.B.A., caso “S., M.d.C.”, 09/02/2005, LLBA 2005 (marzo), 17 - LA LEY 2005-B, 267, con nota de Pilar Zambrano; LA LEY 2005-C, 676.
- DE BRANDI, Nelly A. - LLORENS, Luis Rogelio, “El consentimiento informado y la declaración previa del paciente”, *R. d N.*, N°866, 2001, p. 84.
- BIDART CAMPOS, Germán J., HARRENDORF, Daniel H., *Principios, Derechos Humanos y Garantías*, Ed. EDIAR, Buenos Aires, 1991.
- CASADO, M. - ROYES, A., “Repercusión e impacto normativo de los documentos del Observatorio de Bioética y Derecho sobre las voluntades anticipadas y sobre la eutanasia”.
- GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, “Sobre la libertad, las creencias y la vida digna”, La Ley, 2012-C, 486.
- PIERRE, Paola Julieta - HOLLMANN, Diego Ariel, “Voluntad Anticipada. Testamento Vital. Autocuratela. Autoprotección”, *El Derecho*, 29 de enero de 2010, p. 2.
- TAIANA DE BRANDI, Nelly Alicia, “Directivas Anticipadas: ejercicio de la autonomía prospectiva en caso de discapacidad o incompetencia. El acto de autoprotección”, *Revista Perspectivas Bioéticas*, FLACSO, 14, N°26-27, 2009.

ZAMARRIEGO MORENO, Juan José, *Bioética, religión y derecho*, Madrid, 2005.

ZARINI, Helio Juan, *Constitución Argentina, Comentada y Concordada*, p. 140.