

Ley de Muerte Digna. Análisis crítico sobre su articulado y propuestas para su reglamentación

1) Introducción

Recientemente ha tenido lugar la sanción de la denominada “Ley de Muerte Digna”, modificatoria de la Ley Nacional de Derechos del Paciente n° 26.529, que permitió introducir el debate sobre un tema álgido en materia de bioética y que constituye el iceberg de una problemática mucho mayor –y que permanece postergada- sobre qué es la vida (¿vida biológica?, ¿vida racional?, ¿vida sentimental?¹), el derecho a la disponibilidad del bien jurídico vida² y la posibilidad de decidir adelantar la muerte en un contexto médico, con los cuidados pertinentes.

Las palabras de la Dra. María Cristina Cortesi son claras en este punto: “No hay muerte natural sino cultural; el hombre dice que es la vida y que es la muerte...La vida es un derecho y no una obligación”³. En el mismo sentido, Salvador Paniker afirmó: “la vida es un derecho, pero no un deber. La vida de cada cual pertenece a cada cual. Ha llegado la hora de conceder al ser humano la plena posesión de su destino”⁴.

Es un debate postergado, con ribetes religiosos, que involucra los límites de la intervención estatal y pone en juego cuestiones no resueltas filosóficamente pero tampoco religiosa, social ni históricamente, como lo son el juego entre la vida y la muerte.

Ahora bien, desde el plano estrictamente jurídico, hay derechos reconocidos y aceptados, con anclaje normativo en textos nacionales y supranacionales, que permitirían defender el derecho a la disponibilidad de la propia vida. Estos son el

1 Al respecto es interesante el concepto de “sentipensante” enarbolado por el escritor Eduardo Galeano.

2

Si aceptamos el carácter disponible del bien jurídico vida, se asume la derogación de otras figuras penales, como el duelo.

3 Jornada sobre la ley de muerte digna realizada por el Observatorio de Salud en el Instituto Ambrosio Gioja de la Facultad de Derecho de la UBA, 17 de abril de 2012.

4 Citado en A propósito de la modificación de la Ley 26529: algunas consideraciones en torno a la construcción socio cultural de la muerte”, por Miguel Orellano y Ernestina Rosendo, inédito.

derecho a la autonomía de la voluntad, a la dignidad, al libre desarrollo de la personalidad, la garantía de no ser sometido a tratos inhumanos o degradantes, a la libertad ideológica., entre muchos otros.

Al respecto, Kraut sostuvo que “antes se moría `cuando llegaba la hora`, en el hogar, rodeado de familiares y objetos queridos. Ahora los enfermos mueren en instituciones – dos tercios de ellos entre extraños-, donde mediante tratamientos `extraordinarios`- generalmente `encarnizados`- se posterga una inevitable muerte durante cierto tiempo, con un alto monto de sufrimiento”⁵. Llano Escobar señaló que la muerte se está hospitalizando, es una muerte en un mundo blanco, donde opera un despojo que cumplen la ciencia, la técnica y la sociedad, que arrebatan al paciente su propio proceso de morir, ante el que se ve privado de iniciativa. El paciente ya no muere su muerte, ya que la sufre pero no es dueño de ella⁶.

Para finalizar esta introducción, es imperioso reconocer que resulta auguriosa la sanción de la presente ley y que, en este sentido y a los efectos de asumir su estudio con la profundidad que merece, el presente trabajo se inició con la voluntad de introducir un análisis pormenorizado de la reforma legal, a los efectos de problematizar algunos de sus puntos y posibilitar un cauce de solución a los mismos en el marco de la reglamentación que aún se encontraba pendiente.

Empero, una vez finalizada la versión preliminar del trabajo, que contenía un proyecto de reglamentación de la ley, salió a la luz el decreto n° 1089/12, que reglamenta la Ley de Derechos del Paciente en su relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Reglamentación de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742, publicado en el B.O.N el 06/07/12.

Lejos de ser un detrimento para la realización de este trabajo, la pronta reglamentación de la ley⁷ -reforzadora de la implementación de los nuevos estándares en salud- sirve de aliciente para introducirnos en un análisis acabado de la situación planteada en la materia.

⁵ Kraut, Alfredo Jorge, “El derecho a vivir”. En Los derechos de los pacientes, Bs. As.; Abeledo Perrot; 1997; p. 82

⁶

Llano Escobar, Alfonso, “El morir humano ha cambiado”, citado por Kraut, ob cite, p. 82/3.

⁷ Recuérdese que la ley originaria de Derechos del Paciente aguardaba su reglamentación desde su sanción en 2009

2) Diferencias entre los distintos conceptos en juego.

A los efectos de desensillar el objeto de la ley sancionada, se impone la necesidad de distinguir los distintos conceptos médicos en juego.

En primer lugar, cabe asentar que “la *muerte natural* ha quedado reducida hoy a las situaciones de muerte súbita o accidental por eventos agudos o traumáticos y ha sido reemplazada mayoritariamente por la llamada muerte hospitalaria o vinculada en algún momento de la evolución de la enfermedad grave a la participación de alguna modalidad de tecnología médica. La *muerte intervenida* que sobreviene por las acciones omitidas o retiradas sobre el soporte vital para permitir la detención cardiocirculatoria y la *muerte encefálica* que sobrevino como resultado de un diagnóstico convenido en presencia de determinadas circunstancias clínicas, son los paradigmas actuales de la muerte en la sociedad contemporánea”.⁸

En el marco de estas “muertes intervenidas”, nos encontramos, por un lado, con el concepto de “distanasia”, que se describe como “la práctica médica que tiene por finalidad alejar la muerte –y alargar la vida- a través de medios ordinarios y extraordinarios”⁹. En la misma línea, otros autores sostuvieron que la “distanasia” es una situación que acaece en “pacientes dependientes de la aparatología médica, con medidas inútiles e innecesarias que no guardan proporción con el beneficio que se pretende lograr, prolongándose así la agonía con medidas que llevan a lo que se conoce como encarnizamiento terapéutico”¹⁰. Y que es “la práctica médica que tiende a alejar la muerte a través de medios ordinarios y extraordinarios”¹¹

La expresión "obstinación terapéutica" (L'acharnement thérapeutique) ha sido introducida en el lenguaje médico francés por Jean-Robert Debray, al comienzo de los 50, y es definida, según Pohier, como: "...el comportamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal que se

8 Eutanasia. Propuesta para una definición restrictiva; Capítulo del Libro «Bioética y Derechos Humanos» de la Revista Jurídica Argentina, coordinado por Salvador Bergel. 2006. Págs. 209-223 Lexis-Nexis Abeledo Perrot

9

“Nacer y morir con dignidad. Bioética”, pág. 442, Depalma, 3ª ed., 1993.

10 Muelas, María Cecilia; El derecho a una muerte digna; Postgrado en Cuidados Paliativos en la Universidad de El Salvador.

11

Kraut, ob cite, p. 84

debe curar, o inútil, porque la cura es imposible y el beneficio esperado es menor que los inconvenientes previsibles".

La "iatrogenia" se refiere a los posibles daños que un paciente pueda sufrir como consecuencia de la prescripción y la aplicación de tratamientos para curar alguna enfermedad. En particular, desde el punto de vista de la ética, se refiere a la responsabilidad del médico al tomar la decisión para prescribir y aplicar tales tratamientos¹². Se trata del encarnizamiento médico, la aplicación de tratamientos invasivos, complejos, extraordinarios, que incluso producen efectos nocivos en el paciente que los recibe, dando un resultado negativo en la evaluación de costo-beneficio.

La "mistanasia" es el "abandono del paciente a su suerte sin que se le brinde ningún tipo de asistencia a su dolor ni tampoco respuesta al sufrimiento emocional y espiritual que la enfermedad conlleva"¹³.

La "eutanasia activa" tiene lugar cuando se realiza un acto orientado a ponerle fin a la vida del paciente terminal o incurable a requerimiento o con el consentimiento de este último, por padecimiento físico, y en exclusivo beneficio del interés del paciente. Viene del griego "buena (eu) muerte (thanatos)".

En Holanda la legislación autoriza la eutanasia voluntaria desde el 1 de enero de 1994. La ley fue una instrumentación formal de una práctica que ya estaba vigente en la sociedad, ya que se contabilizaban unas 10.000 prácticas eutanásicas por año.

En el marco de las permisiones –aunque con diferente asentamiento normativo- se encuentran Bélgica y Uruguay.

Al respecto, es interesante traer a colación las palabras de Laje Anaya sobre la eutanasia, cuando reflexiona que "es suficiente para advertir que este punto de vista constituye un sofisma, darse cuenta de que la punibilidad de los hechos se fundamenta en la destrucción de los derechos de otros. Es obvio que el que intentó matarse no destruyó ni puso en peligro a bienes de terceros. He ahí, pues, el principio y el fin (...) Preguntemos ahora por el conflicto que hay en la eutanasia entre el paciente y el

12

Publicado en Dimensión Social y Humana del Crecimiento Económico, M.M. Fernández R y M.M. Saleme A. (Comps.), pp. 325-348, Departamento de Producción Económica, DCSH, UAM-X, México, Diciembre 2004.

13 Muelas, María Cecilia; ob cite.

médico, donde aquél pide que éste lo mate, y éste procede a matarlo. Hemos buscado el conflicto, mas se nos ha hecho imposible encontrarlo. Y si no hay conflicto, ¿puede la ley decretar que esa muerte es un hecho lícito? Efectivamente, el legislador puede todo la mayoría de las veces”¹⁴.

Luego el denominado “suicidio asistido”, tiene lugar “cuando se le procura a los pacientes los medios sugeridos o proporcionados por un médico para provocar la muerte”¹⁵, o en otras palabras, “requiere la participación del paciente en la decisión y la ejecución del acto”¹⁶.

Por fin, la “ortotanasia”, que es el concepto que se compadece con la ley estudiada. Se trata de “la honra la dignidad humana y preserva la vida (...) sin abreviaciones innecesarias y sin sufrimientos adicionales, esto es, `muerte en su tiempo cierto`. La ortotanasia, a diferencia de la eutanasia, es sensible al proceso de humanización de la muerte, al alivio de los dolores y no incurre en alargamientos abusivos con la aplicación de medios desproporcionados que solamente producen sufrimientos adicionales”¹⁷.

En relación a la “ortotanasia” Kraut afirmó es “el derecho a morir con dignidad. Consiste en la suspensión de toda cura en la inminencia de la muerte (o de complicaciones graves irreversibles) o cuando hay una expresa manifestación por parte de quien elige `tal modo`de acabar sus días... sin que ello signifique dejar de apoyar a las personas ni abandonar la medicación que brinde tranquilidad y reduzca el dolor del enfermo. La ortotanasia es llamada también, por algunos autores, eutanasia pasiva o adistanasia”¹⁸.

Al mismo tiempo, Kraut sostuvo que “el derecho a la propia agonía, con sustento en el derecho a la autodeterminación, consiste en rechazar la puesta en marcha – o bien la

14 LAJE ANAYA, Justo, “Reflexiones sobre la eutanasia”, en :
http://www.google.com.ar/search?q=%EF%82%A7%09LAJE+ANAYA+%2C+Justo%2C+Reflexiones+sobre+la+eutanasia&btnG=Buscar&hl=es&source=hp&aq=f&aqi=&aql=&oq=&gs_rfai

15
Muelas, María Cecilia; ob cite.

16
Kraut, ob cite, p. 96

17
Proyecto Chronos: promovido por Luis Eduardo Ayala Ruiz – 2007. Disponible en http://www.3w3search.com/chronos/Chr_02.html

18
Kraut, ob cite, p. 85

suspensión- de tratamientos desproporcionados para prolongar la vida biológica”¹⁹. Y que refuerza que “la causa adecuada de la muerte es la propia enfermedad y no la falta de un tratamiento”²⁰.

Incluye los denominados cuidados paliativos que consisten en “una modalidad de asistencia para personas con enfermedad incurable en etapa avanzada, con el fin de responder a sus necesidades físicas, emocionales, psicosociales y espirituales, tanto del paciente como de sus familiares y brindada por un equipo interdisciplinario de médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y muchas veces un sacerdote o religioso”. Asimismo, se describen como “la asistencia activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”.

Los principios que la fundamentan son: “reafirmar la importancia de la vida, aceptando a la muerte como un proceso natural, no acelerar la muerte ni prolongar la agonía, proporcionar alivio al dolor físico y demás síntomas angustiantes, integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento al paciente, ayudar a los enfermos a llevar una vida lo más activa posible hasta el momento de su muerte, apoyar a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el período de duelo, y mostrar durante todo el proceso de la enfermedad, habilidad en el manejo de la comunicación, tanto hacia los pacientes, familiares y otros profesionales del equipo de salud”²¹.

A estos efectos, cabe traer a colación lo resuelto por la Suprema Corte de Justicia Bonaerense en un fallo dictado en la causa Ac. 85.627, “S. , M. d. C. Insania” (rta. El 9/2/05) como un precedente de la presente ley, en el que se rechaza un pedido de autorización del curador para interrumpir la asistencia artificial que sostienen con vida a su cónyuge, en estado vegetativo. Aquí nos encontramos con un ser con vida encefálica y la particularidad del caso radica en que en uno de los votos de los jueces parecería indicarse que, de no haber habido contraposición de intereses entre el cónyuge y los padres de la persona en estado vegetativo, se habría autorizado la interrupción del tratamiento²².

19

Kraut, ob cite, p. 86

20

Kraut, ob cite, p. 87

21 Muelas, María Cecilia; ob cite.

22

Ahora sí nos introduciremos en el análisis de la ley sancionada.

3) El debate parlamentario en Senadores

El proyecto de ley fue originario de la Cámara de Diputados del Honorable Congreso, a partir de la propuesta de los legisladores Miguel Bonasso (Diálogo por Buenos Aires), Juan Carlos Vega (Coalición Cívica), Gerardo Milman (Frente Amplio Progresista) y Jorge Rivas (Nuevo Encuentro).

En dicha Cámara la iniciativa fue aprobada por 142 votos a favor, 6 en contra y 4 abstenciones, con fecha 30 de noviembre de 2011.

Luego se dio paso a la Cámara de Senadores de la Nación, donde en el rico debate planteado, se destacaron los aportes de senadores de los más diferentes posicionamientos políticos. Así, El senador Cano señaló que la 99a Asamblea de las Naciones Unidas aconsejó a sus miembros legislar en materia de protección de los DDHH y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos, a dar eficacia al derecho de las personas en fase terminal o moribunda a una información veraz y completa, pero proporcionada con compasión sobre su estado de salud, respetando en su caso el deseo del paciente en ser informado.

A su vez, el citado senador mencionó que en las audiencias públicas celebradas a los efectos del debate sobre esta ley, el Dr. Carlos Camilo Castrillón, indicó que existe un mandato presente en el inconsciente colectivo de que la vida es preferible a la muerte, pero hay que problematizarlo y pensar que en terapia los familiares quedan afuera y la persona queda enajenada de su derecho personalísimo de vivir su muerte y de no hacerlo solo. Expresó que el encarnizamiento terapéutico surge como respuesta a un imperativo tecnológico, social, moral o legal, y de la omnipotencia médica, mientras que la tecnología bien empleada es la que permite la vida en cantidad y calidad.

Por su parte, el presbiterio Rubén Revello, director del Instituto de Bioética de la UCA expresó que al criterio médico sobre la futilidad del medio, debe sumarse el grado de ordinario o extraordinario que es para la historia de vida del paciente, y que el derecho a la vida comprende también el de una muerte digna. Excluyó terminantemente la

Cabe aclarar que con la reciente sanción de la ley de muerte digna, este caso se habría solucionado de conformidad con la remisión que hace la ley a la letra del art. 21 de la ley de trasplante de órganos, en cuanto dispone un orden de prelación expreso para esta toma de decisiones, entre los familiares de la persona interesada.

legalización de la eutanasia e invitó a evitar el encarnizamiento médico, recuperar la relación médico- paciente y respetar la autonomía del paciente.

Luego, el profesor de derecho de la UBA, Dr. Ricardo Rabinovich, señaló que el juramento hipocrático de los médicos consiste en buscar lo mejor para los pacientes, que a veces no es la cura sino la dignidad.

Y que en el proyecto de la senadora Fellner se preveían los “cuidados paliativos”, consistentes en equipos multidisciplinarios que acompañen el proceso de estas enfermedades terminales –cuyo plazo de resolución no es mayor a seis meses- en el mismo entorno familiar, con apoyo psicológico y con medidas terapéuticas adecuadas. Para terminar, solicitó al Ministerio de Salud que reglamente las leyes sancionadas.

El senador Fernández rechazó la confusión con la eutanasia a la que describió como “evitar los sufrimientos de las personas moribundas acelerando su muerte...(lo que) rompe con los conceptos humanitarios y el respeto por la vida...” (p. 33 versión taquigráfica oficial).

Distanasia como el “empleo de todos los medios posibles proporcionados con el objetivo de retrasar la muerte, a pesar de no haber esperanza de vida” (ib.) y “ortotanasia...derecho del paciente a morir con dignidad” (p. 34).

El Senador Lores señaló que a nivel epidemiológico ha habido una transformación de mortalidad general con origen en enfermedades infecciosas, luego a enfermedades cardiovasculares y actualmente una prevalencia de cáncer y enfermedades degenerativas y crónicas con daños multisistémicos que condicionan el perfil y las características de la atención médica. A ello se suma la judicialización de la medicina en causas por mala praxis que llevan a una medicina defensiva que abunda en interconsultas y exigencias burocráticas ante el temor de demandas judiciales.

A su vez, el Senador Lores recordó que en 1968 se realizó en Harvard una reunión de expertos que emitió el llamado Consenso de Harvard y que estableció un nuevo diagnóstico de muerte que radicó en la muerte cerebral en reemplazo de aquél que establecía que era la ausencia de actividad respiratoria y circulatoria. Ello permitía que en caso de muerte cerebral se le retiraran al paciente los mecanismos de soporte vital.

Luego se agregó la problemática de los pacientes en estado vegetativo permanente que no tienen encefalograma plano y que constituye el dilema bioético más grande del presente. Es lo que hoy se denomina muerte cortical y que consiste en que sólo persisten las funciones más primitivas del sistema nervioso.

Concluyó con que la hidratación y la alimentación parenterales también pueden ser considerados soporte vital.

Escudero rechazó lo atinente a la quita de hidratación y alimentación al no considerarla compatible con el concepto de muerte digna. Definió “suicidio asistido” como “proporcionarle a una persona los medios para que ella pueda causarse la muerte, eutanasia buena muerte, acción u omisión que por si misma o por intención causa la muerte con el propósito de eliminar el sufrimiento... puede ser voluntaria o involuntaria” (P.41). En este sentido, entendió que en el caso de la quita de alimentos e hidratación se trataría de eutanasia pasiva.

Linares pretendió esclarecer que “eutanasia son las actuaciones de los profesionales sanitarios que causan directamente muerte al paciente, acordada o no” (p. 42) y que “Suicidio medicamente asistido” se trata de “una actuación de los profesionales para facilitar los medios necesarios para que los pacientes pongan fin a su vida” (p. 42/3). Señaló que, por el contrario, esta ley se orienta a la “limitación del esfuerzo terapéutico...la instauración de una medida de soporte vital debido a que el pronóstico del paciente lo convierten en algo fútil, lo que conocemos normalmente como encarnizamiento o ensañamiento terapéutico” (p. 43).

Recordó que los cuatro principios de la bioética son la “No maleficencia” - evitar el daño físico, psíquico o moral de las personas-, “Justicia” -reparto equitativo de los beneficios y de las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio-, “Autonomía” -respetar que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y enfermedad- y “Beneficencia” - proporcionar bienestar a las personas-.

Conforme los mismos, la quita de hidratación y alimentación está condicionada conforme el proyecto de ley a que sean extraordinarios o desproporcionados con relación a las perspectivas de mejoría o cuando produzcan un sufrimiento desmesurado, siempre teniendo en consideración que no significará la interrupción de las medidas o acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Resaltó que aquí hay un error conceptual en entender eutanasia como todo aquello que finaliza con la muerte del paciente. El elemento objetivo es la situación de enfermedad grave, terminal o irreversible que conduce a la muerte o a las causas de grave padecimiento. El elemento subjetivo es la petición expresa y reiterada del paciente. El tercer elemento es la acción o cooperación directa que causa la muerte. El paciente tiene una causa irreversible y terminal que conduce a la muerte, independiente del quite de la alimentación y la hidratación. “el paciente no se muere por no comer, sino que no come porque se está muriendo” (p. 44). Así finalizó esclareciendo que el paciente ya no requiere alimentación ni hidratación, no tiene hambre ni sed, y que el mismo Juan Pablo II rechazó los tratamientos y decidió morir en su cama rodeado de sus familiares.

Iturrez de Cappellini entendió que no se trataba de eutanasia y López expresó que se trata de concebir al paciente como un sujeto de derecho.

La senadora Fellner planteó algunas dudas respecto del texto propuesto y el temor ante una eventual judicialización de la interpretación del mismo. Especificó que en el art. 2 inc. e se expresa que “El paciente terminal que presente enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal”, pero luego en el mismo texto se consigna “que esté atravesando en la fase terminal de una enfermedad incurable o irreversible”. Es decir que de tres opciones, luego se las reduce a una sola. Ejemplificó que, por el contrario, la ley 4264 de la provincia de Río Negro asienta “Toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estado terminal”.

Asimismo, expresó que el texto no responde donde quedan registradas las directivas anticipadas y que no hace referencia alguna a los comités de bioética, lo que debería hacerse en forma explícita ya que no en todos los hospitales se cuenta con estos comités.

Señaló que si se considera la hidratación como un cuidado –como el aseo, el cambio de ropa y demás menesteres a cargo de los enfermeros- no debería estar contemplado, pero si se considera parte del tratamiento para extender la vida en forma descarnada, sí debería preservarse en el texto legal.

Por último añadió la necesidad de incorporar los cuidados paliativos. Se encuentran presentes en el art. 6 del proyecto que modifica el art. 11, pero ello contradice el art. 1 de la ley de origen en cuanto establece que el límite de la autonomía del paciente en lo que hace a los cuidados paliativos, impidiendo el rechazo de los mismos.

Cano pretendió echar luz sobre la discusión y consignó que una enfermedad incurable es una enfermedad irreversible

La senadora Borello insistió, por su parte, en que la ley es insuficiente si no se incorporan los cuidados paliativos.

Cabanchik recordó el proyecto que elaboró y presentó en 2011 donde se incorporaba el Registro de la Voluntad Vital Anticipada, y los cuidados paliativos.

Respecto de la hidratación y la alimentación, señaló que la ley circunscribe su retiro al caso de que produzcan como único efecto la prolongación del estado terminal irreversible e incurable.

En lo que atañe al aporte de la senadora Fellner, Cabanchik expresó que la condición “terminal” atraviesa todas las demás condiciones, ya sea por enfermedad mortal o lesión insuperable.

El senador Cano ejemplificó que la artritis es irreversible o incurable pero no es terminal.

El senador Fernandez propuso relegar el tema de donde depositar lo declarado ante el escribano público en la futura reglamentación de la ley.

La Senadora Corregido reforzó que la vida es un derecho y no una obligación, que el ordenamiento jurídico deja un espacio de autodeterminación que los ingleses llaman el “ser dejado a solas”. Insistió en reglamentar las directivas anticipadas o testamento vital y trajo a colación la enfermedad de Alzheimer donde se pierde el discernimiento y la posibilidad de decidir.

El senador Guinle, autor de la ley de derechos del paciente, remarcó que hay algunas cuestiones de técnica legislativa a corregir, como el exceso de ritualismo de los dos testigos o cuando menciona al juez de primera instancia en lugar del juez competente. Recordó que presentó un proyecto donde las directivas anticipadas se vinculaban con la figura del curador. Asimismo, remarcó que testamento vital no era un concepto correcto porque habla de la vida y no de la muerte. Señaló que muchos colegios profesionales tienen un registro de actos de autoprotección junto con protocolos notariales y registros de actos de última voluntad, y que el Consejo Federal del Notariado está avanzando en una propuesta en este sentido.

Por último, la Senadora Giménez destacó la importancia de contar con presupuesto para la formación del recurso humano, su sensibilización y concientización.

Así se contabilizaron 56 votos a favor, con la salvedad respecto a la hidratación y alimentación de los arts. 1 y 2 por parte de los senadores Basualdo, Monllau y Reutemann.

Asentado ello, cabe introducirse en el análisis de la ley.

4)Análisis de la ley. Esbozo de propuestas para una reglamentación superadora.

Ley 26.529 Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. Sancionada: Octubre 21 de 2009. Promulgada de Hecho: Noviembre 19 de 2009

ARTICULO 2º — Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

e) Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley Nº 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

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

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

1) La autonomía de la voluntad

La ley expresa que el paciente “*tiene el derecho a manifestar su voluntad*”, palabras con las que consagra la autonomía de la voluntad del mencionado, para decidir sobre el curso de los tratamientos de salud que se le aplican cuando los mismos sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado.

El texto surge como una clara aplicación del art. 19 de la Constitución Nacional, en tanto se trata de disponer sobre la salud propia, sin menoscabo de los derechos de terceras personas, del orden o de la moral pública. Es decir, que se protege el ámbito de intimidad y de autodeterminación que el Estado de derecho reconoce en cada individuo y en el que la ley sólo puede imponerse a los efectos de su protección y preservación.

En esta línea, se destaca el fallo, ya citado en un comienzo, de la Suprema Corte Bonaerense²³, donde se decidió “” “1) Si bien la vida es un bien supremo y el primer derecho de toda persona, éste debe armonizarse con el derecho a la autonomía, a la autodeterminación y a la libertad individual de cada ser humano reconocidos en el art. 19 de la Carta Magna, con estrecha relación con la dignidad de la persona contemplada en instrumentos internacionales de jerarquía constitucional (arts. 5.1., 7.1. 11.1 y 16, Convención Americana sobre Derechos Humanos, 12, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, entre otros) “”.

A la vez, en esa oportunidad, el Tribunal resolvió “...debe acatarse el consentimiento del paciente competente debidamente informado de rechazar un tratamiento médico. Ello supone atender la voluntad del enfermo que toma la decisión de rehusar la aplicación de determinada terapia médica, siempre que se encuentre en estado consciente y cuya decisión se funde en una comprensión cabal de las consecuencias previsibles de la no aplicación de la medida terapéutica propuesta, aún cuando tal decisión derive necesariamente en la muerte. El individuo que deniega su consentimiento a determinado tratamiento médico no hace más que ejercer un derecho

23 Causa Ac. 85.627, “S. , M. d. C. Insania” (rta. El 9/2/05)

personalísimo a disponer de su propio cuerpo y de su propia vida que debe prevalecer bajo el amparo del art. 19 de la Constitución nacional...”.

Ahora bien, el fallo previo a la sanción de la presente ley- permite problematizar si en el caso del rechazo a los tratamientos en los términos de esta ley, el principio de autonomía de la voluntad implica una concesión respecto de la disponibilidad del bien jurídico vida por parte de su titular.

Entiendo desde aquí entendemos que no es el caso, ya que la muerte se produce como consecuencia de la enfermedad o el accidente padecido, y no por la no aplicación de los tratamientos rechazados. Es decir, el paciente esta disponiendo, si se quiere, sobre su derecho a la salud, mientras, como consecuencia, opera la libre evolución del curso vital.

Cuando se alzan voces contrarias al contenido de la ley en representación del valor vida, cabría argumentarse en estos términos.

Pese a lo sustancioso del aporte de la ley respecto de la autonomía de la voluntad, debemos consignar que este principio entonces ya se encontraba contemplado a partir de la letra del mencionado art. 19 de la CN, que --de hecho- se reforzaba con el contenido de numerosos tratados de derechos humanos, en el tratamiento previsto por el art. 19 de la Ley Nacional n° 17.132 de Ejercicio Profesional de la Medicina²⁴, y por lo resuelto por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el fallo “Bahamondez²⁵”, entre otros elementos normativos.

Es interesante al respecto citar el contenido de una nota periodística publicada en el diario “Página/12” el día jueves 10 de mayo de este año. Allí, ante la aseveración en este sentido del entrevistado Juan Carlos Tealdi²⁶, el periodista le pregunta “Si este derecho ya estaba contemplado, ¿por qué la ley lo refuerza?”. La respuesta es contundente: “Si

24 ARTÍCULO 19: “Los profesionales que ejerzan la medicina están, sin perjuicio de lo que establezcan las demás disposiciones legales vigentes, obligados a:... Respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse, salvo los casos de inconsciencia, alienación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o de delitos. En las operaciones mutilantes se solicitará la conformidad por escrito del enfermo, salvo cuando la inconsciencia o alienación o la gravedad del caso no admitiera dilaciones. En los casos de incapacidad, los profesionales requerirán la conformidad del representante del incapaz”.

25 Fallo “Bahamondez, Marcelo. Tribunal: Corte Suprema de Justicia de la Nación”. Fecha: 06/04/1993

26 Tealdi es director del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas de la UBA, asesor en la temática de la Secretaría de Derechos Humanos de la Nación y presidente de Bio&Sur, Asociación de Bioética y Derechos Humanos.

la ley lo refuerza es porque algo falla”. Relata entonces el temor de los profesionales de la salud para actuar en determinados casos complejos y la carencia de instancias hospitalarias donde pueda discutirse y problematizarse la situación. Ante ello, la propuesta que sugiere es promover una reforma del sistema de salud que incluya la participación comunitaria en el control de la calidad de atención médica.

Creemos desde aquí que efectivamente una mayor participación comunitaria habilitaría una discusión complejizada, interdisciplinaria, afectivizada, por la que los involucrados directos podrían hacer oír su voz, los profesionales de la salud no tendrían la carga exclusiva de la decisión clínica y la problemática se socializaría en lugar de reducirse a un conflicto individual.

2) ¿Existe como contracara un derecho del paciente a exigir el sostenimiento de un tratamiento de soporte vital, cuando los profesionales de la salud lo consideran fútil?

En primer lugar, se impone esclarecer que se trata de un derecho del paciente y no de los profesionales de la salud. Pero aquí es donde entra en juego esta segunda cuestión, ¿es el derecho del paciente a renunciar a un tratamiento o también a extenderlo fútilmente?

Pues bien, se ha dicho en este sentido que la respuesta podría ser negativa en respaldo estricto del principio de justicia²⁷, es decir, tratar a todas las personas por igual poniendo énfasis en la solidaridad. Y es que “se debe recordar que el 70% de los gastos en salud se dirigen a los últimos seis meses de vida, mientras en APS los recursos son siempre limitados”²⁸.

Claro que incluso desde este posicionamiento y en respeto a valores exclusivamente afectivos --especialmente cuando la situación es producto de un accidente o enfermedad

27 Se trata de uno de los cuatro principios de la bioética, a saber: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

28 Liliana Pierini y Pascual Valdez, Bioética en el nuevo milenio: pacientes críticos y muerte digna, Hospital Velez Sarfield, 2000

inesperada-, es cauteloso aguardar un plazo racional --aunque inútil en términos de evolución favorable del paciente- a los efectos de la elaboración del duelo por parte de los allegados.

Desde la posición contraria, se podría esgrimir otro de los principios de la bioética, el principio de beneficencia por el que el proceder terapéutico debe efectuarse en propio beneficio del paciente, es decir, su mejor interés. Sin embargo, este interés no es absoluto ni objetivo, sino que --como expresa Bergel- depende de la “valoración subjetiva del paciente en el momento en que transita determinada situación vital. No existen respuestas iguales en dos pacientes ante circunstancias aparentemente similares”²⁹.

Este punto resulta álgido ya que --siguiendo con Bergel- la puesta de la decisión en cabeza del paciente, tiende a excluir hechos históricos repudiados como los operados en el genocidio nazi, cuando se efectuaron prácticas eugenésicas no ya en beneficio de los titulares, sino de terceros como protección de la “raza superior”³⁰.

El debate está planteado.

3) Requisitos y reglamentación del consentimiento informado. La necesidad de instituir protocolos.

La ley reza “*informado en forma fehaciente...*”, y con ello se asienta la condición necesaria y previa al ejercicio de la autonomía del paciente, que es el deber del profesional de la salud de informarlo acerca de todo lo que respecta a su estado de salud. Es esta la base del consentimiento informado, es decir, la voluntad que el paciente expresa luego de recibir información fehaciente por parte del profesional de la salud³¹.

4) Diferentes supuestos:

29 Bergel, ob cite.

30 Incluso cabe agregar que estas prácticas tuvieron lugar antes del genocidio, en base al programa Aktion T4 donde los destinatarios no eran judíos, sino personas con discapacidad. Entre 1939 y 1941 fueron eliminadas por este programa entre 200.000 y 275.000 personas.

31 Este tema se desarrollará en el comentario al próximo artículo.

Dice el artículo *“En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación...”*.

Es decir que la ley prevé diversos supuestos respecto del paciente.

A) Se puede tratar de un paciente con i) enfermedad irreversible, incurable o ii) en estadio terminal,

B) o de un paciente que presente lesiones que lo coloquen en igual situación

Es interesante el distingo entre A y B ya que contempla tanto al paciente que sufre una enfermedad como aquél que ha sufrido un accidente (como el caso de Ramón Sampedro, en España).

En lo que hace a los supuestos i y ii, la diferencia también es sustancial.

El carácter terminal responde a la instalación de la expectativa de muerte. Por el contrario, el enfermo irreversible o incurable, pero que no se encuentra en estadio terminal, puede preservar su vida durante largos años pero con el padecimiento indolente o incluso recrudescido, con lo que la situación puede imponer un sufrimiento aún mayor que en el enfermo terminal, que ya se encuentra atravesando el proceso de muerte. Nuevamente aquí cabe citar el caso de Ramón Sampedro quien era joven y podía permanecer muchos años más con la tetraplejia ya que su organismo se encontraba funcionando correctamente.

En el caso de los pacientes con síndrome vegetativo persistente, por dar otro ejemplo, “al conservar un tronco cerebral indolente y suministrársele los debidos cuidados, pueden mantenerse vivos sin asistencia respiratoria por muchos años: en un caso, se ha informado, hasta 37 años”³². Ahora bien, la ciencia médica indica que después de un año de estado vegetativo, no hay posibilidades de recuperación sino que es un cuadro irreversible.³³

³² En la frontera Vida/Muerte Problemas Bioéticos, Ed. Universitaria, Colección El Saber y la – Cultura, 2a. ed., Santiago de Chile, 1992, págs. 152/153.

³³ Página/12, ob cite. Tealdi cita el caso de Camila en el que –indicó– incluso se vieron signos de deterioro.

Es en este sentido muy alentador que la ley haya sido amplia y haya recogido todas las posibilidades.

Por el contrario, en Holanda la ley que regula en este caso la eutanasia la ha reducido a las situaciones donde hay “sufrimiento insoportable”, lo que parece reducirlo al enfermo terminal.

5) Qué procedimientos se pueden rechazar. Procedimientos ordinarios y extraordinarios.

Al momento de esclarecer los tratamientos involucrados, se especifica que se trata de *“procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado.”*

En este sentido, quizás es bueno problematizar si en algunos casos los procedimientos ordinarios pueden ser rechazados o si se trata exclusivamente de tratamientos extraordinarios. Pareciera ser que en caso de que se trate de tratamientos ordinarios pero que resulten *“desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado”*, también sería posible su rechazo. Este es nuestro posicionamiento.

En la misma línea, cabe recordar lo asentado en las sesiones abiertas del Senado por el presbiterio Rubén Revello, director del Instituto de Bioética de la UCA, respecto a que el carácter ordinario o extraordinario depende asimismo de la historia de vida de la persona.

Kraut, por su parte, trae a colación el caso “Saikewicz” donde el paciente consciente padecía un retardo mental severo que lo hacía incapaz y contrajo leucemia. El curador *ad litem* solicitó que no se le aplicara quimioterapia, que es un tratamiento ordinario en estos casos³⁴. Asimismo, en el caso “Conroy”, la Corte norteamericana estableció que no hay diferencia entre rechazar procedimientos ordinarios y extraordinarios, en tanto dicha diferenciación había perdido utilidad³⁵.

Bergel parece apoyar esta tesitura y refiere el caso clínico de la aplicación de una inyección letal de morfina a un paciente con cáncer de último grado a los efectos de

34 Kraut, ob cite, p. 100

35 Kraut, ob cite, p. 102

evitarle al moribundo una lenta y dolorosa agonía. Ellen tanto “suspender el tratamiento curativo y dejarlo morir, en un proceso que puede durar días, significa contemplar su lenta y dolorosa agonía.” En igual sentido, continuar aplicándole un tratamiento de quimioterapia cuando su cuerpo se encuentra muy debilitado, podría acarrearle un sufrimiento desmesurado o desproporcionado en relación a la perspectiva de mejoría.

En similares términos, en las sesiones abiertas del senado, Carlos Castrillon de la Facultad de Medicina de la UBA, expresó que la tecnología debe estar bien empleada, con lo que si un tratamiento no cursa, no mejora, no alivia, es fútil, hay que limitarlo y no sostenerlo, en tanto lo relevante no es defender un órgano en soledad sino el organismo como un todo.

Por último, es adecuado especificar que al acudir al concepto de “soporte vital”, nos referimos –en coincidencia con Bergel- a “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar e impedir el momento de la muerte, esté dicho tratamiento dirigido o no a la enfermedad de base o al proceso biológico causal”³⁶. O, en otras palabras, “los métodos extraordinarios –o soporte vital- aluden a todo el sistema o técnica que de no aplicarse producirá una muerte inminente (respirador, riñón artificial y otros mecanismos que incluyen la hidratación y alimentación artificial)³⁷.

6) Alimentación e hidratación.

Hacia el final, el artículo refiere: *“También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.”*

Expresa Tealdi³⁸ que se trata de un mito creer que se deja morir al paciente de hambre y de sed y que, por el contrario, hay muchos casos en que el hecho de retirar la alimentación o la hidratación puede ayudar a que pueda morir mejor. Ejemplifica que “tener muy hidratado a un paciente terminal le incrementa el sufrimiento, porque lo mantiene lúcido. Si se le va reduciendo la hidratación, que se suministra por sonda, se deprime sensorialmente y muere de mejor manera, sin la angustia de saber su muerte

36 Bergel, ob cite.

37

Kraut, ob cite, p. 89

38

Página/12, ob cite

inminente, o sufrir dolores. A veces, se decide no alimentar a un paciente –también se usa sonda– porque se puede atragantar. O si se lo alimenta, el cáncer puede seguir avanzando aún más.”

En igual sentido, en el marco del debate en Senadores, Linares asentó que —tal como se desarrolló previamente- la quita de hidratación y alimentación está condicionada a que constituyan procedimientos extraordinarios o desproporcionados con relación a las perspectivas de mejoría o cuando produzcan un sufrimiento desmesurado, siempre teniendo en consideración que no significará la interrupción de las medidas o acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Resaltó, además, que el paciente tiene una causa irreversible y terminal que conduce a la muerte, independiente del quite de la alimentación y la hidratación. “el paciente no se muere por no comer, sino que no come porque se está muriendo” (p. 44). Así Y finalizó esclareciendo que el paciente ya no requiere alimentación ni hidratación, no tiene hambre ni sed, y que el mismo Juan Pablo II rechazó los tratamientos y decidió morir en su cama rodeado de sus familiares.

Es interesante lo que agrega el experto Tealdi cuando explica “Venimos de una cultura que santifica la vida a toda costa, una concepción ligada a visiones religiosas, de preservar la vida a toda costa frente al concepto de la calidad de vida”.

En igual sentido, Bergel expresa que “las expresiones derivadas del *dejar morir* implican creer o juzgar implícitamente que esa muerte puede ser eventualmente evitada. Esta presunción errónea y fatal sólo puede considerarse como un ejemplo de la omnipotencia del hombre en general y de la medicina en particular respecto de que la muerte siempre podría evitarse o que la atención de los signos vitales debe preceder siempre a la muerte aunque sea como un ritual simbólico de la lucha por la vida eterna...El vínculo entre el soporte vital y la muerte está establecido por definición y precisamente la *muerte intervenida comprende todas aquellas situaciones en que la abstención o retiro de algún método de soporte vital se constituye en un límite en el tratamiento vinculado con la producción de la muerte cardiorrespiratoria tradicional*”³⁹.

Kraut trae a colación nuevamente la jurisprudencia norteamericana en la materia. En el caso “Conroy” —ya mencionado- se expandió el derecho constitucional a la privacidad

39 Bergel, ob cite.

y a rechazar tratamientos, que incluye la hidratación y la nutrición. Lo particular es que se trataba de enfermos incurables, no terminales, que en el caso mueren por la inanición y no por la enfermedad. Luego, en el caso “Bouvia” se protege el derecho del paciente a rechazar comida y agua en tanto niegue el deseo de cometer suicidio⁴⁰. Por último, en el caso “Cruzan” se asentó que la “Constitución de los Estados Unidos garantiza a una persona competente un derecho constitucional a rechazar la continuación de la vida a través de la hidratación y la nutrición...”⁴¹.

Sin perjuicio de ello, es interesante asentar que de la letra de la ley —y en vinculación con las inquietudes planteadas por la senadora Fellner— pareciera que la quita de hidratación y alimentación está reservada a los enfermos terminales, y ya no a los que padecen un estado incurable o irreversible pero que no se encuentran en estado terminal. Ahora bien, en la línea contraria, en el fallo “M. d. C. S.” referenciado precedentemente, se estipula —equivocadamente a nuestro criterio— la posición opuesta: “¿Podría, en algún caso, considerarse la alimentación parenteral como una terapia desproporcionada, de tal forma que al enfermo se lo dejase llegar a la consunción?. Nuestra opinión, que no coincide con la de todos los autores, es que tal forma de alimentación es hoy tan “ordinaria” volvemos a la terminología clásica que no puede permitirse que un enfermo muera consumido. El derecho a alimentarse es tan ordinario en la persona, que nos parece no puede ser negado, aunque sea a través de una forma “extraordinaria”, pero tan habitual hoy, como lo es la alimentación por vía endovenosa⁴².

Niño parece inscribirse en esta línea cuando expresa que en los casos de SVP, “existen diversas razones constitucionales y legales para proceder al retiro de los medios artificiales de reanimación y conservar, exclusivamente, aquellos que sólo conserven hidratado y nutrido el cuerpo del paciente, hasta tanto acontezca el desenlace, por ser los únicos proporcionados al cuadro descripto”⁴³.

40 Kraut, ob cite, p. 102

41

Kraut, ob cite, p. 102

Kraut, ob cite, p. 103

42

“La eutanasia”, cuadernos BAC, n° 82, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1984, p. 20.

43

Niño, Luis; Nueva visión de la eutanasia: vida libre y muerte digna. En Eutanasia. Morir con Dignidad; Ed. Universidad, 2005; p. 195

Asimismo, expresa “es menester tomar posición en respaldo del profesional médico que opte por reducir la asistencia a un comatoso irreversible a los elementos comunes de hidratación y nutrición”⁴⁴.

De todos modos parece luego morigerar su posición cuando expresa “respecto de cualquier paciente comatoso aparece proporcionado, en principio, el mantenimiento de los medios de hidratación y nutrición, tras el retiro de los instrumentos de reanimación, si bien la prolongación de cursos vitales en niveles exclusivamente neurovegetativos, evidenciada en algún caso harto publicitado, conduce una vez más a preguntarse donde están los límites éticos y jurídicos para estas situaciones médicas”⁴⁵. Trae a colación al respecto el caso de Karen Quinlan, a quien se le retiraron los medios extraordinarios de reanimación pero no la hidratación y nutrición, y se mantuvo durante más de una década en estado de coma profundo.

Luego Niño señala que continúa siendo polémica en los Estados Unidos, la inclusión de la autorización para el retiro de la hidratación y la nutrición en las “living will acts”, y que algunos pronunciamientos estatales concretos han acrecentado las críticas de diversas asociaciones intermedias que se rehúsan a considerar extraordinarios o desproporcionados a tales medios de subsistencia⁴⁶.

Por último, es interesante remitirnos a las estadísticas. Nuevamente recurriendo a Bergel, encontramos que “Es importante que se conozca la influencia que la limitación terapéutica del soporte vital tiene en las muertes ocurridas en los servicios de terapia intensiva y cómo ha aumentado su porcentaje de incidencia en la última década en todo el mundo. Actualmente la abstención y retiro del soporte vital precede a la muerte en terapia intensiva en porcentajes que oscilan entre el 45% y el 80 % de las muertes ocurridas en servicios correspondientes a países como EEUU (17), Canadá (18) y Europa. La amplitud de estas variaciones, que se extienden también a las diferencias existentes entre la incidencia de abstención o de retiro del soporte, están necesariamente vinculadas con la cultura del país y de cada comunidad”⁴⁷.

6) Cuidados paliativos.

44

Niño, ob cite, p. 196

45

Niño, ob cite, p. 197

46

Niño, ob cite, p. 245

47 Bergel, ob cite.

Por último, la ley dice: *“En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significarán la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.”*

Los cuidados paliativos consisten en el control de síntomas, a los efectos de mejorar la calidad de vida del paciente en instancias complejas. Se pueden implementar cuidados paliativos domiciliarios. Kraut enseña que las unidades de cuidados paliativos “son la contracara de la terapia intensiva y tienden a evitar los tratamientos extraordinarios, que sólo prolongan indebidamente la agonía. Incluyen el control de los síntomas, medicina analgésica, contención familiar y espiritual. En síntesis, se trata de aceptar, rodeado de afectos, un hecho irrefutable: que la muerte es el final natural de las personas”⁴⁸.

Cabe asentar que, de conformidad con lo planteado por la senadora Fellner, sería bueno contar con equipos interdisciplinarios que lleven adelante los cuidados paliativos de la persona.

La interdisciplina, a diferencia de la multidisciplina que es la propuesta por Fellner, no hace referencia a las disciplinas en sí sino a la amplitud de saberes. La presunción es que a mayor amplitud, hay un mayor saber. Es un espacio donde los distintos saberes se reúnen, dialogan y producen un saber nuevo. Es decir, que la mecánica de la decisión debe ser la concurrencia de todos los saberes en una única resolución que contemple las especificidades de cada saber.

Debe haber reunión de equipo que es un elemento inquebrantable y se deben librar actas para asegurar una continuidad en el trabajo, que incluyan protocolos de actuación y distribución de funciones dentro del equipo. Asimismo, es recomendable la inclusión de profesiones no sanitarias, a los efectos de romper la mirada asistencial y las prácticas tutelares. No asistir, incluir, atender. Atender a la persona más allá de lo sanitario.

De este modo, sería importante poder instrumentalizar en la reglamentación la creación de estos equipos, absorbiendo los planteos de los proyectos legislativos planteados al respecto.

48

Kraut, ob cite, p. 85

Tealdi⁴⁹ recomienda crear un programa nacional a través de la reglamentación de la ley que se garantice que todas las personas en todo el territorio argentino los reciban, ya que eso hoy no ocurre porque no todos los hospitales los ofrecen. Asimismo, enfatiza la necesidad de reconocer los cuidados paliativos como especialidad médica y establecer programas de capacitación.

Ademas, cabría reflexionar sobre si resulta aconsejable incluir en las plantas médicas a profesionales de la especialidad de salud mental a los efectos de complementar los cuidados físicos en un abordaje más complejo, que conciba a la persona como un todo bio-psíquico, de conformidad con lo dispuesto por la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657⁵⁰.

En igual sentido, se podría problematizar la inclusión de asistencia religiosa, aunque en este caso, se podría sostener que es adecuado facilitar el acceso a la misma, pero ya no un aseguramiento por parte del Estado, en respeto del carácter laico del mismo.

Por último, es interesante citar una frase enriquecedora respecto de los cuidados paliativos, a saber: “El éxito de cuidados intensivos no será medido solo por las estadísticas de sobrevivencia, como si cada muerte fuera un fracaso medico. Será medida por la calidad de vidas preservadas o restauradas, calidad de muerte de aquellos que mueren y la calidad de las relaciones involucradas en cada muerte”.⁵¹

Capítulo III

DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTÍCULO 5° — Definición. Entiéndese por consentimiento informado, la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;**
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;**

49 Página/12 ob cite.

50 ARTICULO 3° — En el marco de la presente ley se reconoce a la salud mental como un proceso determinado por componentes históricos, socio-económicos, culturales, biológicos y psicológicos, cuya preservación y mejoramiento implica una dinámica de construcción social vinculada a la concreción de los derechos humanos y sociales de toda persona.

51 Dungan R Anhest, 1985, 40: 479-482. Citado en Pierini y Valdez, ob cite.

- c) Los beneficios esperados del procedimiento;**
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;**
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;**
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados.**

g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable ;

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

El art. 2 modifica la letra del art. 5 de la ley 25.529 en lo que atañe al consentimiento informado.

En esta línea, surgen dos axiomas fundamentales en el abordaje sanitario de la persona: la confidencialidad y el consentimiento informado (Capítulo 3, punto C, apartados 2 y 3 del Protocolo de Estambul). Estos ejes del tratamiento se imponen como un cambio paradigmático en la forma de concebir al destinatario de los servicios de salud. Ya no se trata del objeto de un tratamiento en el que los profesionales de la salud saben y aplican lo mejor para aquél, sino que se lo concibe como un sujeto de derecho capaz de decidir lo mejor para sí. Así las cosas, "62....Un precepto absolutamente fundamental de la ética médica moderna es que los propios pacientes son los mejores jueces de sus propios intereses."

El deber de consentimiento informado no es sino el presupuesto de asumir el derecho a la autodeterminación por parte del paciente, mientras la confidencialidad es el compromiso que plasma el deber de secreto profesional. Ambos son la contratara del

respeto por los derechos fundamentales del paciente a la autodeterminación y la privacidad. Y asimismo se encuentran estrechamente relacionados entre sí, en tanto la única vía para quebrantar la confidencialidad en el marco del tratamiento, debiera ser -- en principio- el consentimiento informado del paciente.

Este anclaje requiere, claro está, de un gran compromiso por parte de los profesionales de la salud en alentar el diálogo como pieza fundamental del tratamiento a los efectos de dar prioridad a los deseos del paciente. El presupuesto de ello, es que los sujetos necesitan conocer las consecuencias que pueda tener su consentimiento tanto para llevar a cabo determinada práctica de salud como para que lo expresado en el marco del tratamiento sea conocido por terceros, y por ello, el profesional de la salud deberá explicar con toda franqueza cuál es el objetivo y los riesgos de cada intervención y cada hecho a ser transmitido a personas ajenas al tratamiento. Cabe atenderlos detalladamente.

En palabras de Rempel: “El consentimiento informado no es el papel o formulario que firmamos cuando ingresamos en un hospital o clínica sino un proceso entre el médico y el paciente que responde a un cambio ideológico en esta relación, en la que se pasó de una medicina paternalista en la cual el médico sabía todo y decidía por el paciente a una autonomía de la voluntad en la cual el profesional revela información al paciente para que juntos tomen la decisión respecto de qué es lo mejor para él. Para que el enfermo pueda tomar la decisión, el médico le tiene que informar para qué se quiere hacer tal tratamiento, cómo y cuáles son los riesgos y beneficios de ese procedimiento, así como las alternativas de otros, para que elija después de estar informado con discernimiento, intención y libertad si lo quiere hacer o no. La obligación del médico es respetar ese consentimiento, que es aparte de su obligación de atender al paciente. Hoy los dos deben concurrir a este proceso, que se plasma en el formulario pero que es mucho más que eso”⁵².

En lo que hace estrictamente a la confidencialidad, señala el Protocolo de Estambul que “64. Todos los códigos éticos, desde el juramento hipocrático hasta los más modernos, incluyen el deber de confidencialidad como un principio fundamental que también se sitúa en primer plano en declaraciones de la Asociación Médica Mundial, como la Declaración de Lisboa.”

52 Rempel, ob cite.

La álgida problemática que encierra este principio es que se trata de un deber no absoluto, sobre si se podría incumplir éticamente con el deber de confidencialidad en circunstancias excepcionales cuando el no hacerlo podría previsiblemente provocar graves daños a personas o graves perturbaciones a la justicia. Ahora bien, los límites son difusos y la colisión como la obligación de denunciar el conocimiento de un delito que abarca a los profesionales de la salud cuando desempeñan roles de funcionario público, complejizan los extremos de la problemática. Sin perjuicio de ello, huelga aclarar que el principio general es que prima el deber de confidencialidad.

El Protocolo no soslaya esta encrucijada y analiza la situación de los profesionales de la salud que en términos generales –más allá de su carácter de funcionario público- poseen una doble obligación ante el paciente y ante la sociedad en general. El Protocolo enfatiza el caso de los profesionales que se desempeñan en servicios de policía, ejército, servicios de seguridad o sistema penitenciario, donde los intereses de los superiores jerárquicos o de los compañeros de trabajo, pueden entrar en colisión con los mejores intereses de los pacientes privados de libertad. Aquí, la letra del Protocolo no deja lugar a titubeos: “Cualesquiera que sean las circunstancias de su empleo, todo profesional de la salud tiene el deber fundamental de cuidar a las personas a las que se pide que examine o trate. No pueden ser obligados ni contractualmente ni por ninguna otra consideración a comprometer su independencia profesional. Es preciso que realicen una evaluación objetiva de los intereses sanitarios de sus pacientes y actúen en consecuencia.”

Se insiste en que se trata de una decisión axiológica indiscutible y que de modo alguno el estar privado de libertad puede constituir una excepción a los efectos del deber de confidencialidad. De modo contrario, ninguna información pueda ser revelada sin conocimiento del paciente, por lo que deben asegurarse de que sus registros se conservan confidenciales, a lo que se agrega el deber de vigilar y denunciar a cualquier servicio que actúe de forma contraria a la ética, abusiva, inadecuada o peligrosa para la salud del paciente. En estos casos tienen el deber ético de adoptar medidas inmediatas ya que si no actúan sin pérdida de tiempo, más tarde les puede ser más difícil protestar. Deben comunicar el asunto a las autoridades competentes o a organismos internacionales que puedan realizar una investigación, pero sin exponer a los pacientes, a sus familias o a ellos mismos a riesgos serios previsibles.

En el caso mencionado de que una ley obligue a brindar información al profesional, el Protocolo señala que las declaraciones internacionales y nacionales de preceptos éticos mantienen un consenso en el sentido de que otros imperativos, incluida la ley, no pueden obligar al profesional de la salud a actuar en contra de la ética médica y de su conciencia. En esos casos, el profesional de la salud deberá negarse a cumplir una ley o un reglamento en lugar de comprometer los preceptos básicos o exponer a sus pacientes a un grave peligro.

El Protocolo marca la excepción atinente a los médicos forenses que en general sí tienen la obligación de comunicar objetivamente sus observaciones. Allí el paciente tiene menos poder y capacidad de elección en tales situaciones y también es posible que no pueda relatar francamente qué es lo que le ha ocurrido. Antes de iniciar el examen, el médico forense explicará cuáles son sus funciones ante el paciente y dejará bien claro que normalmente la confidencialidad médica no forma parte de ellas, como sucedería en un contexto terapéutico. Cabe aclarar que ello no ocurre en la actualidad de nuestras prácticas.

El consentimiento informado como parte integrante de la lógica del tratamiento encuentra históricamente su punto de inflexión en el Código de Ética de 1947 (Código de Nüremberg. Normas éticas sobre la experimentación con seres humanos). Allí surgió un reconocimiento cada vez mayor de los derechos de los pacientes que definió las responsabilidades de los proveedores de servicios de salud y del Estado con respecto a ellos. En 1947, el Código de Nuremberg afirmó que en todas las circunstancias se necesita el consentimiento voluntario del sujeto humano para someterlo a investigaciones médicas. En la Declaración de Helsinki (1964) se detallaron más los principios contenidos en el Código y se vincularon con las obligaciones éticas de los médicos, esbozadas en la Declaración de Ginebra (1948).

En 1994, en la Declaración de Amsterdam sobre los derechos de los pacientes, de la Organización Mundial de la Salud, se estipuló que el consentimiento informado es el requisito previo a toda intervención médica, y se garantizó también el derecho a rechazar o detener las intervenciones médicas. El consentimiento informado no es la mera aceptación de una intervención sino una decisión voluntaria y suficientemente informada que protege el derecho del paciente a participar en la adopción de las decisiones médicas y atribuye a los proveedores de servicios de salud deberes y

obligaciones conexos. Sus justificaciones normativas éticas y jurídicas dimanar del hecho de que promueve la autonomía, la libre determinación, la integridad física y el bienestar del paciente.

Entre los instrumentos regionales en los que se protege el derecho al consentimiento informado, se encuentran el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, elaborado por el Consejo de Europa (Convenio de Oviedo) y aprobado en 1997, y su protocolo adicional relativo a la investigación biomédica (European Treaty Series (ETS) 195); la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea y la Directiva sobre los ensayos clínicos del Parlamento Europeo y del Consejo. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Organización Mundial de la Salud (OMS), el primer Relator Especial y muchos otros interesados han elaborado un análisis del derecho a la salud para facilitar su comprensión y aplicación. En la observación general número 14 del Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales se anuncian los requisitos del respeto, la protección y la realización del derecho a la salud, que abarcan tanto libertades como derechos.

Tal como aclara el Dr. Alfredo Achával, “Las Convenciones Internacionales que van desde el Derecho del Paciente del siglo pasado, permitieron pasar a las del Derecho al Consentimiento como problema bioético y jurídico y su finalidad: llegar a plasmarlo como ley de cumplimiento efectivo. La Convención Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, en su 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO del 19 de octubre de 2005, así también lo impulsa”⁵³.

Por último, caben destacar las fuentes enumeradas por el Dr. Mariano Castex, a saber: el Juramento Hipocrático en el cual al respecto dice que “...Respetar el secreto de quien se os haya confiado a vuestro cuidado...”. En segundo lugar, se apoya en el Código Internacional de Ética Médica, adoptado por la III Asamblea General de la Asociación Médica Mundial realizada en Londres en 1949 donde sostiene que “...El médico debe a su paciente absoluto secreto en todo lo que se le haya confiado o él sepa por medio de una confidencia...”.

⁵³ Conferencia pronunciada por el Académico Correspondiente Dr. Alfredo Achával en oportunidad de su incorporación a la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires en la sesión pública del 29 de agosto de 2006, presentada por el Dr. Mariano Castex.

En tercer lugar, el Código de Ética de la Confederación Médica de la R.A. aprobado en 1955.

La Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente (Octubre 1981, revisada en Octubre 2005) establece como uno de sus principios el Derecho al Secreto. En tal sentido señala que "...Toda información identificable del paciente debe ser protegida..."

La Declaración de la misma Asociación sobre las consideraciones éticas de las bases de datos de la salud, adoptada por la Asamblea en Washington en el año 2002, señala asimismo que: "...Cuando sea posible la información para usos secundarios debe ser anónima"... "o protegida con un código o apodo..." Se entienden como usos secundarios los que no responden a la finalidad para la cual fueron autorizados.

El consentimiento informado incluye diversas aristas:

- a) Deber del profesional de la salud de brindar información adecuada.

El consentimiento informado abarca como requisito necesario para su conformación, el recibir información adecuada y comprensible -a través de los medios y tecnologías que sean necesarias- acerca del estado de salud, el tratamiento, y las alternativas de atención.

La información proporcionada debe abarcar: el diagnóstico y su evaluación; el propósito, el método, la duración probable y los beneficios que se espera obtener del tratamiento propuesto; las demás modalidades posibles de tratamiento, incluidas las menos alteradoras posibles; y los dolores o incomodidades posibles y los riesgos y secuelas del tratamiento propuesto.

La información debe brindarse en forma adecuada, accesible y comprensible, en una forma y en un lenguaje que la persona entienda. Debe tenerse presente que existen diferentes niveles de comprensión y, por tanto, la información no debe ser demasiado técnica o compleja, ni expresada en un lenguaje, manera o contexto que el paciente no comprenda, sino que debe adecuarse a las necesidades de comunicación particulares de la persona. Para facilitar la comprensión pueden utilizarse diversas medidas de apoyo tales como el asesoramiento y la intervención de redes comunitarias, o el uso de intérpretes o de modos de comunicación alternativos.

La información debe respetar las exigencias de ser confidencial, adecuada, suficiente y comprensible.

La información debe ser brindada por el profesional de la salud en forma clara y suficiente, de tal forma que no queden dudas en cuanto a su conformación, alcances y forma.

En cuanto a la conformación puede ser de contenido asertivo (aceptación del tratamiento) o negativo (rechazo del tratamiento) (art. 2 inc. e) Ley 26.529). En cuanto a sus alcances debe limitarse a los aspectos atinentes al tratamiento o procedimientos brindados por el profesional.

Es importante traer a colación lo que destaca el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (el derecho a la salud) en su presentación ante la Asamblea General de las Naciones Unidas el 14 de diciembre de 2007, que: “El concepto de “paciente prudente” tiene su origen jurídico en la Doctrina de Canterbury, originada en los Estados Unidos, que estipula que se le proporcione al paciente toda la antedicha información antes de obtener su consentimiento. En el caso del consentimiento objetivo modificado, elaborado en el Canadá, se tiene en cuenta además la visión subjetiva del paciente al asegurar que la información es accesible y aceptable para las circunstancias específicas del paciente y contribuye mejor a respetar sus derechos.

El desequilibrio de poder derivado de la entrega de la confianza y del desigual nivel de conocimientos y experiencia que caracterizan la relación entre el médico y el paciente, debido en particular a las complejidades de la medicina moderna, hacen sumamente difícil que se establezca una comunicación efectiva. Esta situación se exagera a causa de los desequilibrios de poder por motivos de clase, género, origen étnico y otros factores socioeconómicos. Garantizar el consentimiento informado es un aspecto fundamental del respeto a la autonomía, la libre determinación y la dignidad humana de la persona en un proceso continuo y apropiado de servicios de la atención de salud solicitados de forma voluntaria.”

- b) Decisiones contrarias al consejo del profesional tratante – derecho a la autodeterminación.

No importa entonces que el criterio profesional se pronuncie en forma contraria, si la persona fue correctamente informada y escogió en igual modo, rechazar el tratamiento ofrecido.

Es en este punto donde el Estado en el respeto por la persona en tanto sujeto de derecho, no puede interceder para imponer una forma de desenvolverse en el curso vital y a los efectos de forzar decisiones que se entienden como más beneficiosas para la persona involucrada, ya que en ese caso se confundiría el Estado de derecho con un Estado que intenta imponer una moral y un proyecto de vida pre-fijados.

c) Prohibición de forzar el consentimiento informado.

El derecho a la autodeterminación y a ser asistido al momento de ejercerlo, veda de pleno la posibilidad de que el profesional de la salud coaccione o fuerce el consentimiento de la persona involucrada, a los efectos de que ratifique la posición del profesional.

De hecho, un requisito para determinar si existe consentimiento válido, radica en que la persona debe tener capacidad para consentir en el sentido de comprender los alcances de su acto, y que lo haya manifestado libremente y sin influencias indebidas.

Se destaca que situaciones de fatiga o estrés en las que de todos modos se compela al paciente a prestar su consentimiento, encuadran dentro de estos supuestos vedados por la normativa. La influencia indebida incluye asimismo situaciones en las que el paciente percibe la posibilidad de que su negativa a otorgar el consentimiento tenga consecuencias desagradables.

d) Capacidad del paciente para consentir o rechazar el tratamiento.

La capacidad exigida a los efectos de prestar consentimiento informado implica tener capacidad para comprender, retener, creer y sopesar la información que se recibe a fin de tomar una decisión. Es decir, entender los alcances del tratamiento y su finalidad, beneficios, riesgos y alternativas que conlleva, comprender las consecuencias de rechazar el tratamiento, y posibilidad de comunicar la decisión asumida.

Para que se repunte la existencia de voluntad, la declaración de voluntad, que constituye un verdadero acto jurídico, debe ser efectuada con discernimiento, intención y libertad (art. 897 Cód. Civil), conceptualizando a los mismos como:

Discernimiento: Es la aptitud que permite distinguir lo verdadero de lo falso, lo justo de lo injusto, y apreciar las consecuencias convenientes o inconvenientes de las acciones humanas. Nos referiremos a la comprensibilidad más adelante;

Intención: Es la correspondencia entre la acción que desea llevar a cabo el sujeto y el propósito de dicha acción. La falta de correspondencia se configura con la ignorancia, el error o el dolo;

Libertad: Es el propio derecho a la libertad, del cual emana el derecho a la autodeterminación. La falta de libertad se configura con la violencia e intimidación, el temor reverencial y el estado de necesidad.

La obligación y la responsabilidad de evaluar las condiciones en las que el sujeto da su consentimiento incumben al profesional responsable de la práctica de que se trate. Esta obligación y esta responsabilidad no son delegables. A modo de ejemplo, FePRA establece que “La responsabilidad con respecto a las personas debe recaer siempre en el facultativo médicamente cualificado y nunca en las personas que participan en la investigación, por mucho que éstas hayan otorgado su consentimiento.” Por su parte, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas (I. Principios básicos; Punto 3), adoptada por la 18 Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio de 1964 y las Enmiendas: Tokio, Japón, 1975; Venecia, Italia, 1983; Hong Kong, 1989, ratifican estos lineamientos.

e) El carácter complejo y omniabarcador de consentimiento informado.

En el último punto cabe destacar que no basta con la mera firma del paciente en un documento escrito sino que se debe registrar la decisión de aquél y las discusiones que han tenido lugar en forma minuciosa.

Pero se debe ir más allá aún y especificar que, pese a las especificaciones del enunciado anterior, el consentimiento es un proceso continuo y no una decisión de una sola vez

susceptible de ser plasmada en la rúbrica de un documento. La firma de un documento en donde conste el consentimiento informado es una y sólo una de las modalidades en las que se debe asentar este derecho y que involucran el diálogo permanente, el suministro de información en forma continua, la contención del paciente a los efectos de que pueda formular libremente las decisiones acerca de su tratamiento, entre otros elementos.

El Convenio de Asturias de Bioética, **Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, firmado en Oviedo, el 4 de abril de 1997, regula en el Capítulo II, el consentimiento y dispone que** “Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias. En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento” (art. 5).

f) Una posible definición y derechos interpelados.

Podemos definir el consentimiento informado como la declaración de voluntad manifestada en forma libre por el usuario para proponer o consentir la administración de un tratamiento o procedimiento de salud, efectuada en forma clara y suficiente, como colofón de la obligación previa del profesional de la salud de haberle proporcionado información en forma confidencial, adecuada, suficiente y comprensible sobre aspectos propios del tratamiento o procedimiento, así como de los posibles riesgos que el mismo acarree. Es parte integrante del derecho a la salud, consagrado en numerosos tratados internacionales de derechos humanos, con jerarquía constitucional.

El consentimiento informado se asienta fundamentalmente en el principio de autonomía (límite al principio de beneficencia y tutela del otro), cuyo fin es asegurar el derecho de las personas de someterse a una intervención de salud sólo bajo su aceptación libre y voluntaria. Garantiza de este modo que las prácticas de salud respeten el principio de no discriminación, la autonomía y libre determinación, la integridad física y psíquica, y la dignidad de toda persona. Constituye un derecho del paciente a los efectos de decidir

sobre su tratamiento y un deber del profesional de la salud que asegura que el paciente tenga conocimiento de la práctica que se le va a realizar de forma previa.

En este sentido, se enlaza con otros derechos humanos que son indivisibles, interdependientes e interrelacionados. Entre ellos se cuentan, además del derecho a la salud, el derecho a la libre determinación, el derecho a la no discriminación, el derecho a la integridad psico- física, el derecho de toda persona a no ser sometida a experimentos sin su libre consentimiento, la seguridad y la dignidad de la persona humana, el reconocimiento ante la ley, la libertad de pensamiento y expresión y la libre determinación en lo tocante a la reproducción.

ARTÍCULO 6° — Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijan por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

El art. 3 modifica el art. 6 de la citada ley respecto de la obligatoriedad del consentimiento informado.

Ahora bien, hay varias cuestiones que ameritan ser pormenorizadas.

a) Para comenzar vale detenernos en la ya mencionada remisión al art. 21 de la Ley de Trasplante de Órganos y Material Anatómico Humano N° 24.193 que reza:

“ARTICULO 21. — *En caso de muerte natural, y no existiendo manifestación expresa del difunto, deberá requerirse de las siguientes personas, en el orden en que se las enumera siempre que estuviesen en pleno uso de sus facultades mentales, testimonio*

sobre la última voluntad del causante, respecto a la ablación de sus órganos y/o a la finalidad de la misma.

- a) El cónyuge no divorciado que convivía con el fallecido, o la persona que sin ser su cónyuge convivía con el fallecido en relación de tipo conyugal no menos antigua de TRES (3) años, en forma continua e ininterrumpida;*
- b) Cualquiera de los hijos mayores de DIECIOCHO (18) años;*
- c) Cualquiera de los padres;*
- d) Cualquiera de los hermanos mayores de DIECIOCHO (18) años;*
- e) Cualquiera de los nietos mayores de DIECIOCHO (18) años;*
- f) Cualquiera de los abuelos;*
- g) Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive;*
- h) Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive;*
- i) El representante legal, tutor o curador;*

Conforme la enumeración establecida precedentemente y respetando el orden que allí se establece, las personas que testimonien o den cuenta de la última voluntad del causante que se encuentren en orden más próximo excluyen el testimonio de las que se encuentren en un orden inferior. En caso de resultar contradicciones en los testimonios de las personas que se encuentren en el mismo orden, se estará a lo establecido en el artículo 19 bis.

La relación con el causante y el testimonio de su última voluntad, serán acreditados, a falta de otra prueba, mediante declaración jurada, la que tendrá carácter de instrumento público, debiendo acompañarse dentro de las CUARENTA Y OCHO (48) horas la: documentación respectiva, cuando correspondiere.”.

En primer lugar, cabe cuestionarse si la ley trae de este art. 21 sólo el orden de prelación de las personas allí enumeradas o asimismo lo que dispone respecto de falta de acuerdo entre familiares de igual rango, forma de acreditación del vínculo, supuesto de ausencia de familiares, entre otros lineamientos. Entendemos que nos remite a toda la extensión del articulado en tanto dispone “*con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido*”.

Ahora bien, esta respuesta lleva a problematizar que sea tan extenso el orden de prelación de familiares y la posibilidad de que exista una oposición de intereses con una

persona que se encuentre en un grado alejado – - de cuarto grado ascendente o segundo grado de afinidad- basada en motivos económicos. Podría cuestionarse si, en ese caso, no sería más adecuado que el equipo de salud absorbiera la decisión, con el debido contralor del juez con competencia para garantizar los derechos del paciente.

Asimismo, surge el interrogante sobre qué sucede ante la falta de acuerdo entre los padres de un paciente menor de 18 años de edad. ¿Se seguirán los mismos lineamientos que en la ley de trasplantes respecto del acuerdo de los dos padres?

El art. 19 ter dispone que *“La falta de consentimiento de alguno de los padres eliminará la posibilidad de autorizar la ablación en el cadáver del menor”*, por lo que de seguirse esta postura, en caso de que alguno de los padres no acuerde con la interrupción de los tratamientos, deberían continuarse. Si bien la ley aquí estudiada no remite a la totalidad de la ley 24.193 sino solo a la letra del art. 21, una lectura conglobante nos invita a utilizar las decisiones allí asumidas por el legislador, como complemento de la presente. Cabe destacarse que esta decisión de remitir al orden de prelación del art. 21 de la ley 24.193 se compadece con lo previsto en el capítulo IV del Código Civil, intitulado Derechos y obligaciones de los parientes. El art. 367 del Código Civil establece: *“Los parientes por consanguinidad se deben alimentos en el orden siguiente: 1° Los ascendientes y descendientes. Entre ellos estarán obligados preferentemente los más próximos en grado y a igualdad de grados los que estén en mejores condiciones para proporcionarlos. 2° Los hermanos y medio hermanos. La obligación alimentaria entre los parientes es recíproca.”*

Es decir, que guarda coherencia el ordenamiento jurídico en lo que atañe al orden de prelación de familiares previstos en la normativa entre las obligaciones de prestar alimento, la donación de órganos y el consentimiento informado.

De hecho, antes de sancionarse la presente ley, la doctrina remitía a este artículo del Código Civil cuando se debían tomar decisiones médicas con el paciente en estado de inconsciencia. Así, se decía que *“En tales casos, el consentimiento habrá de recabarse, en primer lugar, del representante legal (padres, tutor, curador) y, en ausencia de estos, el galeno ha de acudir a los parientes más cercanos, brindando una pauta de comportamiento en el pensar de un autor el orden en que el legislador los encolumna para prestar la obligación alimentaria en el art. 367 del Código Civil”*⁵⁴.

54 Bueres, Alberto J., “Responsabilidad Civil de los Médicos”, Tomo 1, pág. 210

Asimismo, se debe reforzar que estos casos de remisión a la decisión de terceros, sólo operan en caso de que no se hayan asentado directivas o instrucciones anticipadas (cfr. Art. 11 de la presente ley).

Cabe destacarse que, pese a los esmerados esfuerzos de la ley, es posible que la normativa no sea suficiente para evitar la judicialización del conflicto en caso de desacuerdo entre parientes de igual grado.

Quizás la reglamentación podría echar luz sobre este aspecto mediante una decisión más estrecha. Se podría optar por seguir los lineamientos del art. 19 ter de la ley 24.193 y optar porque, en caso de desacuerdo entre parientes de igual grado, no se podrán interrumpir o no aplicar los tratamientos, pero en este caso se estaría ampliando la solución determinada para el menor de dieciocho años –sobre el que el legislador guardo especial cuidado- respecto de la totalidad del arco etario. Se podría escoger por una remisión como la que hace la ley 24.193 respecto de la interpretación de la voluntad del paciente, a través de la búsqueda de indicios que puedan acreditar cual era ésta – particularmente los que obren en la historia clínica-, pero es posible que ello no sea suficiente para evitar la judicialización.

Por último, quizás la reglamentación podría tomar una decisión más comprometida y delegar, en caso de desacuerdo, la decisión en el comité bioético del hospital –en consideración estrecha de los indicios que existan sobre la voluntad del paciente- o complementar la decisión de los parientes de igual grado con aquellos de grado más distante, entre muchas otras opciones orientadas a evitar la judicialización del conflicto y garantizar el respeto por los derechos del paciente.

Es que si bien la ley no lo explicita, siempre se debe tener en consideración que la decisión que se asuma debe ser en exclusivo beneficio del paciente. En este sentido, cabe traer a colación los aportes de Bergel⁵⁵ cuando reflexiona sobre el supuesto de eutanasia –que es trasladable con sus salvedades, a la situación aquí estudiada-. Desarrolla Bergel el caso clínico del bebé nacido con síndrome de Down que sufre una obstrucción intestinal por una alteración congénita y la negativa de los padres para realizar la intervención quirúrgica en virtud de su condición mental y no por la naturaleza de la afección digestiva.

55 Bergel, ob cite.

b) Luego se nos plantea otra cuestión esencial, a saber, quienes se encuentran capaces a los efectos de prestar el consentimiento informado. ¿Sólo en caso de una persona inconsciente debe recaer la decisión en los representantes legales? ¿Sufrir padecimientos en salud mental puede constituir un impedimento a los efectos de prestar el consentimiento? ¿Un estado de depresión puede serlo? ¿Qué sucede con los niños, niñas y adolescentes?

Veamos.

i) Respecto del primer interrogante planteado—vale resaltarlo— en caso de que la persona se encuentre inconsciente no estará en condiciones de prestar el consentimiento informado. En este caso, como en cualquier otro en que se cuestione su capacidad para prestarlo, recaerá la decisión en sus familiares —de conformidad con el articulado de esta ley— con la excepción de que haya instrumentado directivas anticipadas respecto de su decisión (cfr. Art. 11 de la ley —que se verá más adelante—).

El Convenio de Asturias de Bioética dispone en su artículo 6 y en coherencia con la presente ley, intitulado **Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento, que** “1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20, sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo (...) 3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley. La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización. 4. El representante, la autoridad, persona o institución indicados en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5. 5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.”

Pero ello no alcanza a paliar los interrogantes. Podemos encontrar un eventual conflicto de supuestos, en caso de que la persona tenga un representante legal distinto a sus familiares. Entonces, ¿quién asumiría la decisión, el familiar que ordena la ley 24.193 o su representante legal? Se entiende que correspondería a su representante legal, en tanto éste tiene la obligación legal de responder en lugar de la persona con capacidad

limitada, mientras que en el caso del orden de familiares dispuesto por la ley de mención, el articulado de la presente lo dispone en forma potestativa, es decir, establece que el consentimiento “**podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido** –el resaltado no pertenece al original-”.

ii) Asimismo, nos encontraremos con el supuesto de la persona que por problemas físicos ya no se encuentra en condiciones de posibilidad de prestar su consentimiento informado. Un caso relevante en este sentido se dio en el 2002 en Gran Bretaña, cuando la madre de la paciente se presentó con un testamento vital para solicitar el cese de los tratamientos. La Corte se acercó hasta la paciente a los efectos de verificar que se mantuviese su voluntad, y al no lograr comunicarse con ella por sus padecimientos físicos, se autorizó a desconectarla.

iii) Luego, la persona que no puede prestar su consentimiento por causas psíquicas. En este supuesto, el Convenio de Asturias dispone en su artículo 7. **Protección de las personas que sufran trastornos mentales, que:** “La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control, así como los de recurso”.

Conforme el art. 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, se presume la capacidad de toda persona, salvo resolución en contrario.

En esta línea, la Ley Nacional de Salud Mental nº 26.657 establece que las sentencias de incapacidad dejan ser ilimitadas, para acotarse a una duración de tres años y que deberán ser revisadas por el juez que la dictó en forma previa a ese término, procurando que la afectación a la autonomía personal sea la menor posible (art. 152 ter del CC introducido por la Ley nº 26.657). Claro está que habrá situaciones en que algunas personas precisarán un soporte externo a los efectos del ejercicio de sus derechos y, en esos casos, es donde el Estado se halla en la obligación de asegurarlo en forma gratuita (letrados del art. 22 de la ley 26.657 y cuerpo de curadores).

Entonces ya ninguna persona podrá ser considerada incapaz en forma absoluta, sino que la sentencia deberá especificar detalladamente que derechos serán los cercenados, lo

cual deberá decidirse conforme la lógica de favorecer en la mayor medida posible el respeto por la conservación de la más amplia extensión de derechos por parte de la persona.

De este modo, la existencia de una inhabilitación o una insania en los términos del art. 152 ter del Código Civil no implican de suyo una incapacidad para asumir decisiones sobre su salud, salvo que esté expresamente establecido en la sentencia correspondiente. Deberá el magistrado actuante en cada caso, fundar adecuadamente la restricción de cada uno de estos derechos. Es de resaltar que en ningún caso podrá vedarse el derecho a incidir en los extremos de su tratamiento (consentimiento informado).

Todo ello permite una revalorización de la capacidad jurídica en toda su extensión y es que, tal como afirma Kraut, “la capacidad jurídica es tanto un derecho en sí mismo, como una garantía transversal e instrumental que permite ejercer todos los demás derechos por voluntad propia”.

Quizás en estos casos, podamos ver que la ley de muerte digna produce algunas consecuencias problemáticas, ya que en el caso de una persona con Alzheimer en un estado avanzado, a los efectos de suplir su consentimiento, tendremos que –de conformidad con lo dispuesto por la Ley de Salud Mental- iniciar un proceso civil a los efectos de que el juez disponga si puede o no retacearse el reconocimiento de su plena capacidad civil a los efectos del consentimiento informado, en detrimento del pleno reconocimiento de la misma dispuesto en el art. 3 de la ley.

Respecto de una persona que atraviesa una depresión producto, por ejemplo, de su estado de salud, habría que evaluar si la misma puede configurar una problemática de salud mental que nos remita al supuesto precedente, o si resulta una variable a ser absorbida por el equipo de salud tratante, realizando los esfuerzos necesarios para arribar al consentimiento informado en forma responsable, limitando al máximo los efectos distorsionantes que podría aparejar la depresión sufrida por el paciente.

iv) En último lugar, respecto de la capacidad de niños, niñas y adolescentes, se debe tener en consideración la capacidad progresiva del menor, que llega a su plenitud a la edad de los 18 años –conforme art. 126 CC- pero que ya antes debe ser considerada.

La Dra. Noemi Rempel expresa al respecto que “Deben ser informados, además de sus padres, pero si tienen más de 12 años deben coexistir ambos consentimientos. Esa

información debe ser brindada acorde con la edad, el nivel cultural y la preparación socioeconómica del destinatario, con un nivel adecuado para su comprensión y asegurarse que lo entiendan”⁵⁶.

Coincidentemente, el ya citado Convenio de Asturias de Bioética dispone en su artículo 6, ya citado, que “2. Cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”.

La Ley de trasplantes a la que remite la presente en otra oportunidad, fija la edad de los 18 años a los efectos de la donación entre vivos (art. 15 de la ley⁵⁷). Sin embargo, allí puede pensarse que la protección deriva de la necesidad de impedir la onerosidad en la donación, mientras que aquí los esfuerzos están orientados a fortalecer la autonomía del paciente, por lo que debe considerarse el consentimiento en instancias anteriores.

Entonces, ¿cuál es el límite? ¿Qué sucede en caso de incompatibilidad entre la decisión de la persona menor de 18 años y sus representantes legales? Entendemos que se deben hacer los mayores esfuerzos para compatibilizarlos y, en caso de que ello resulte imposible, deberá asumirse la decisión determinada por los representantes legales, pero siempre respetando el derecho a ser oído del niño, niña o adolescentes.

v) Por último, las grandes dificultades que se suscitan a los efectos de establecer la capacidad para prestar el consentimiento, nos imponen la necesidad de instrumentar protocolos a fin de asegurar una aplicación reflexiva, igualitaria y respetuosa de la ley y de los instrumentos de derechos humanos en todas las situaciones.

56 Entrevista de fecha 28/10/2007 en Rio Negro online. Disponible en <http://www1.rionegro.com.ar/diario/debates/2007/10/28/9523.php>

57 Artículo 15°: *Sólo estará permitida la ablación de órganos o materiales anatómicos en vida con fines de trasplante sobre una persona capaz mayor de dieciocho (18) años, quien podrá autorizarla únicamente en caso de que el receptor sea un pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona que, sin ser su cónyuge, conviva con el donante en relación de tipo conyugal no menos antigua de tres (3) años, en forma inmediata, continua e ininterrumpida. Este lapso se reducirá a dos (2) años si de dicha relación hubieren nacido hijos.*

ARTÍCULO 7° — Instrumentación. El consentimiento será verbal con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito:

a) Internación;

b) Intervención quirúrgica;

c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;

d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;

e) Revocación.

f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5° deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

Como se observa el art. 4 modifica el art. 7 de la ley de derechos del paciente e incorpora la necesidad de que el paciente conozca los derechos para que pueda asumir decisiones sobre su propia existencia y a los efectos de su instrumentación, solicita una exigencia de formalidad sencilla, como lo es un acta firmada por los intervinientes. Como se verá más adelante, esta parece haber sido una decisión más acertada que la del art. 11 en tanto protocolización desmedida respecto de las necesidades del paciente.

ARTICULO 10. — Revocabilidad. La decisión del paciente o de su representante legal, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimientos de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

En el art. 5 se modifica el art. 10 de la ley 26.529 a los efectos de posibilitar la revocación de la decisión tanto del paciente como de los familiares que pudieran

sustituirlo en la prestación del consentimiento, evitando decisiones intempestivas definitivas. Nuevamente reafirma aquí la ley que, en caso de sustitución del paciente en la prestación del consentimiento, se procurará integrarlo en el proceso sanitario.

Como consecuencia del carácter continuo del consentimiento informado como eje del tratamiento, se desprende que el paciente (o sus familiares) puede formular nuevos interrogantes a lo largo del tratamiento y revocar el consentimiento cuando así lo considere, siempre que preserve la capacidad para hacerlo. Es esa una muestra clara de que no se trata de un momento estanco en el que se ratifica el tratamiento a realizar sin más, sino que se trata de un pilar que se encuentra presente en forma continua.

Se entiende, ante la ausencia de una indicación en contrario, que las formalidades deben ser las mismas que para la prestación del consentimiento.

11. — Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

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

El art. 6 modifica el art. 11 de la mencionada ley y habilita las directivas anticipadas.

Esta incorporación es fundamental a los fines de que la persona pueda dejar asentada su voluntad previendo instancias en las que haya perdido su capacidad para decidir. Cabe destacarse en este sentido que la persona que confecciona las directivas no necesariamente será un paciente (en el sentido de estar en el marco de una relación terapéutica con el servicio de salud a raíz de una enfermedad o un accidente), sino que cualquier persona puede confeccionarlos –aún gozando de plena salud- para dejar asentada su voluntad ante una eventual situación que demande su consentimiento en los términos de esta ley.

Ahora bien, es apropiado realizar un análisis más pormenorizado de alguno de sus aspectos:

a) Una salvedad terminológica es que estas directivas suelen ser conocidas como “testimonio vital” –como herencia del “living will acts” anglosajón-, pero este concepto es erróneo ya que el testamento es para después de la muerte, mientras en este caso, se trata de directivas para la vida.

b) El aspecto álgido de este artículo es el excesivo ritualismo que le ha asignado el legislador a los efectos de su perfeccionamiento y que trasunta en dos dificultades.

En primer lugar, las dificultades que emanan de las dos posibilidades previstas por la ley. En el caso del escribano, su onerosidad no posibilita el democrático e igualitario acceso a esta vía de instrumentalización de las directivas. En el caso de los dos testigos en el juzgado de primera instancia, se burocratiza la instrumentalización, sobrecargando al ya colapsado Poder Judicial en el fuero civil⁵⁸, a la vez que se violenta la confidencialidad que ampara a la persona, su situación de salud y sus elecciones en el proceso sanitario.

En segundo lugar, la situación se agrava en el caso del paciente en el hospital que pretende –aún en estado de lucidez- asentar sus directivas anticipadas, y para el que cualquiera de las dos opciones planteadas por la ley, implican un escollo por su complejidad. En igual situación nos encontramos con personas que gozando o no de buena salud- se encuentren en lugares de la Argentina con menores facilidades, apartados de centros urbanos, donde el acceso a tribunales o a un escribano, puede constituir un desaliento para recurrir a este valioso instrumento.

En uno y otro caso, las dificultades mermarían si se sustituyeran estos requisitos por la simple confección de un acta con el profesional de salud tratante, lo que permitiría que la decisión se instrumentalice en el ámbito sanitario y junto con los profesionales interiorizados del curso de salud y las particularidades de la persona (sana o no al momento de la instrumentalización)⁵⁹.

⁵⁸ Aunque la letra de la ley no lo aclara, se desprende por la materia en cuestión que se trata de juzgados de primera instancia en lo civil.

⁵⁹

Claro está, que agregar esta opción en el marco de la reglamentación podría ser cuestionado desde la técnica legislativa, en tanto no se desprende del texto de la ley.

Si se quisiera dotar de mayor seguridad al labrado del acta con la comparecencia de testigos, al hacerlo en el ámbito hospitalario, se pueden convocar profesionales de la salud que tienen obligación de guardar secreto, con lo que no se violenta la confidencialidad de la persona. Siempre se debe cuidar que este acta sea adecuadamente agregada a la historia clínica.

Por otro lado esta opción podría ser voluntaria y agregarse a las dos restantes, quedando a consideración de la persona interesada, la posibilidad que considere más oportuna para su situación.

Además, sería recomendable reglamentar la existencia de comités de bioética en todos los hospitales para facilitar las disyuntivas que pudieran surgir en las instrumentalizaciones (entre muchas otras incumbencias). Asimismo, podría tener lugar a través de la reglamentación, la propuesta del senador Cabanchik sobre el Registro de la Voluntad Vital Anticipada.

No parece tan acertada la propuesta del senador Guinle de vincular las directivas con la figura del curador, en tanto implicaría limitar la solución a las personas que posean una curatela.

Cabe destacarse que aún cuando no se recepten estas propuestas en la reglamentación, sí debería al menos legislarse –tal como señaló el senador Fernández- donde se depositan las directivas anticipadas establecidas, y no sólo –como indicaron Fernández y Guinle⁶⁰ - las labradas por escribano, sino por cualquiera de los medios estipulados. De lo contrario, podría suceder que pese a la voluntad de la persona de haber dejado asentadas las directivas, las mismas no lleguen a conocimiento de los profesionales de la salud, en forma oportuna. En este sentido, pareciera que lo más conveniente sería asentarlos en la historia clínica del paciente.

c) Ello conlleva otro debate que es la universalización e informatización de las historias clínicas. La pluralidad de profesionales de la salud que atraviesan la vida de una persona, la diseminación de historias clínicas en cada institución en la que la persona es atendida y las dificultades burocráticas en el acceso a las mismas, son un

⁶⁰ El senador Guinle, señaló que muchos colegios profesionales tienen un registro de actos de autoprotección junto con protocolos notariales y registros de actos de última voluntad, y que el Consejo Federal del Notariado está avanzando en una propuesta en este sentido.

escollo a los efectos de una correcta atención de la salud de la persona. La informatización de las historias clínicas y su unificación en un mismo documento que pueda ser completado por todos los profesionales que intervengan sobre la persona, permitiría un acceso más ordenado, una sistematización del procesos sanitario atravesado por la persona y un fácil acceso a las directivas anticipadas que pretenda asentar, con un acceso a cualquiera sea el profesional que lo reciba y atienda en el momento de hacerse efectivas esas directivas.

d) Otro punto a considerar en este artículo es que estas directivas pueden ser modificadas, máxime cuando los avances de la ciencia habilitan nuevos tratamientos o métodos menos invasivos que pueden modificar la decisión ya asentada, ya sea a través de una nueva decisión del paciente o a través del nombramiento de un mandatario designado a los fines de actualizar su voluntad en caso de ser necesario.

e) Cabe preguntarse si, en caso de revocación o modificación, se deben atender a las mismas formalidades legales, lo que –ante el silencio de la ley- parece demandar una respuesta afirmativa.

f) Por último, no se debe perder de vista que el objetivo de este instituto es el aseguramiento del respeto por la autonomía de la voluntad de la persona y la facilitación de las herramientas para su consolidación. Desde este aspecto, se deben realizar los mayores esfuerzos para facilitarle a la persona el acceso a la misma.

ARTICULO ARTICULO 11 bis: *Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo a las disposiciones de la presente ley, está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.*

El art. 7 modifica el art. 11 bis, estableciendo que los profesionales de la salud no estarán sujetos a responsabilidad civil, penal o administrativa.

Si bien este artículo era prescindible, su objetivo de ser radica en despejar cualquier tipo de inquietud de los profesionales de la salud, a los efectos de que no sientan temor en modificar sus prácticas de conformidad con los lineamientos de la ley. Incluso es interesante la exención de responsabilidad administrativa para evitar el temor a reproches en el marco de la institución de salud y la instauración de procedimientos burocráticos internos que obstaculicen el cumplimiento de la voluntad del paciente.

Sí surge la inquietud sobre si hubiera sido necesario incorporar un apartado sobre la objeción de conciencia. La misma surge ante la oposición entre “el deber médico, ético y jurídico de asistir al enfermo –es decir, el deber de curar y de prolongar la vida-, y el derecho del paciente a la autodeterminación”⁶¹.

Por un lado, podría objetarse que aquí el profesional de la salud sólo cumple con la voluntad del paciente o de sus representantes legales o familiares, y que no produce con su accionar el resultado muerte, sino que se trata de la no aplicación de tratamientos extraordinarios, invasivos, inconducentes, que no entran en colisión con el respeto por la vida y el esfuerzo profesional por conservarla. Incluso, tal como se aclaró previamente, la quita de la hidratación y la alimentación, tampoco conduce al resultado muerte.

Por otro lado, conforme algunos profesionales que entiendan que el desaliento de este tipo de tratamientos colisiona con el deber profesional de conservar la vida a toda costa, podría ser útil instrumentalizar la objeción de conciencia.

Empero, aún de no reglamentarse –y tal como indica Niño-, “cabría aventurarse en las soluciones que exhibe el Derecho comparado...”⁶².

En ese caso, se debe asentar que es condición necesaria para plantear la objeción, el que exista a disposición otro profesional de la salud en condiciones de cumplir con la voluntad del paciente.

De no contarse con otro profesional, el objetor debe claudicar de su posición y cumplir con la voluntad del paciente, ya que el derecho a la autonomía de la voluntad y a la salud se impone sobre la objeción de conciencia, en una ponderación de bienes jurídicos.

Señala Niño al respecto que la Comisión Estatal de los Países Bajos sobre la Eutanasia ha considerado que es propicio “requerir franqueza en relación a la buena disposición para actuar o auxiliar en los casos conducentes, en pos de evitación de contratiempos. Ahora bien: de configurarse excepcionalmente una situación apremiante....resulta poco

61 Kraut, ob cite, p. 98

62

Niño, ob cite, p. 229

discutible que la salvación de su vida o la prevención de graves perturbaciones evitables prevalezcan sobre la objeción de conciencia planteada por el médico actuante”⁶³.

Asimismo, podría plantearse que sucede en caso de una objeción institucional (pensemos en el caso de una institución de salud privada religiosa, por ejemplo). En ese caso, se repite la misma consideración: podrá respetarse en caso de existir una prestación de igual calidad y accesibilidad para el paciente, donde pueda encontrar eco su voluntad.

En este caso, Niño expresa que ante la “unanimidad de objetores de conciencia entre médicos de una determinada unidad hospitalaria, deberá –igualmente- ser cubierta de antemano por la autoridad sanitaria”⁶⁴.

Por último, se destaca la propuesta de la Senadora Giménez en relación a la importancia de contar con presupuesto para la formación del recurso humano, su sensibilización y concientización. Ello podría surgir de la reglamentación. Como experiencia en este sentido se observa la Ley Nacional de Salud Mental n° 26.657 que en su art. 13 prevé la formación profesional como obligación de la ley⁶⁵.

5) Conclusiones. Proyecto de reglamentación.

Art. 1

Análisis del DECRETO 1089/12 - Reglamentación de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742.

A continuación, nos adentraremos en un análisis del texto reglamentario en lo concerniente a la ley de muerte digna.

a) Reglamentación del art. 1 de la Ley n° 26.742 (art. 2 de la 26.529) –en lo pertinente-.

63 Niño, ob cite, 230.

64

Niño, ob cite, 231.

65 **ARTICULO 13.** — Los profesionales con título de grado están en igualdad de condiciones para ocupar los cargos de conducción y gestión de los servicios y las instituciones, debiendo valorarse su idoneidad para el cargo y su capacidad para integrar los diferentes saberes que atraviesan el campo de la salud mental. Todos los trabajadores integrantes de los equipos asistenciales tienen derecho a la capacitación permanente y a la protección de su salud integral, para lo cual se deben desarrollar políticas específicas.

e) Autonomía de la Voluntad. El paciente es soberano para aceptar o rechazar las terapias o procedimientos médicos o biológicos que se le propongan en relación a su persona, para lo cual tiene derecho a tener la información necesaria y suficiente para la toma de su decisión, a entenderla claramente e incluso a negarse a participar en la enseñanza e investigación científica en el arte de curar. En uno u otro caso, puede revocar y dejar sin efecto su manifestación de voluntad. En todos los casos, deberá registrarse en la historia clínica la decisión del paciente y también su eventual revocación.

Los profesionales de la salud deben tener en cuenta la voluntad de los niños, niñas y adolescentes sobre esas terapias o procedimientos, según la competencia y discernimiento de los menores. En los casos en que de la voluntad expresada por el menor se genere un conflicto con el o los representantes legales, o entre ellos, el profesional deberá elevar, cuando correspondiere, el caso al Comité de Ética de la institución asistencial o de otra institución si fuera necesario, para que emita opinión, en un todo de acuerdo con la Ley N° 26.061. Para los casos presentados por la vía de protección de personas, conforme lo establecido en los artículos 234 a 237 del Código Procesal Civil y Comercial, deberá prevalecer en idéntico sentido el mejor interés del paciente, procurándose adoptar el procedimiento más expedito y eficaz posible que atienda su competencia y capacidad.

El paciente podrá ejercer el derecho previsto en el artículo 2°, inciso e), tercer párrafo de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742, cuando padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio terminal o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación. En caso de discrepancia en las decisiones, podrá recurrir a un comité de bioética.

Tanto del diagnóstico, incluyendo los parámetros físico-psíquicos del paciente que lo sustenten, como del ejercicio efectivo de la autonomía de la voluntad, deberá quedar constancia explícita en la historia clínica, con la firma del médico tratante, del segundo profesional si correspondiere, y del paciente o, ante su incapacidad o imposibilidad, del familiar o representante o persona habilitada.

f) Información Sanitaria. El profesional de la salud deberá proveer de la información sanitaria al paciente, o representante legal, referida a estudios y/o tratamientos, y a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en la medida en que el paciente lo autorice o solicite expresamente.

El paciente debe ser informado incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión y competencia. En estos supuestos, el profesional debe cumplir también con informar al representante legal del paciente.

Cuando el paciente, según el criterio del profesional de la salud que lo asiste, carece de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho...

g. Las personas enumeradas en los artículos 4° y 6° de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742 pueden solicitar dicha interconsulta sólo cuando el paciente no fuera competente, en cuyo caso debe asentarse también en la historia clínica tal circunstancia, con los datos del solicitante”.

La reglamentación es abundante y detallista, empero cabe consignar que sería bueno considerar que la delegación de la autonomía de la voluntad en los familiares, tendrá

lugar siempre y cuando el paciente no pueda expresar su voluntad y siempre que no existan directivas anticipadas que regulen la situación.

Asimismo al referirse a la voluntad supletoria, el inc. F expresa que “la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”, lo que puede aparejar confusiones, debiendo haberse mantenido la fórmula de la ley 24.193 en forma uniforme en todo el texto normativo.

En otro orden de ideas, hubiera sido deseable que la reglamentación especificará que la decisión compete al rechazo tanto de los tratamientos extraordinarios como de los ordinarios cuando resulten desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado, a los efectos de despejar las dudas al respecto.. En esa línea, se podría haber agregado que “el carácter de ordinario o extraordinario se define en relación con la historia clínica del paciente” y que “asimismo podrán solicitar la quita de la nutrición y la hidratación *“en cualquier caso”*”.

Es destacable la insistencia del decreto en la necesidad de incorporar todo lo concerniente al consentimiento informado a la historia clínica del paciente.

En lo que hace a la capacidad disminuída, nos podemos encontrar -en primer lugar- con el caso de los pacientes con problemáticas de salud mental, aunque el decreto no los recepta expresamente, sino que hace referencia a la figura de la “protección de personas” (que se encuentra en franco desuso). Cabe recordar al respecto que, conforme el art. 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, se presume su capacidad salvo que esté expresamente establecido y fundado en la sentencia correspondiente la restricción del derecho a asumir decisiones sobre su salud (cfr. Art. 152 ter Ley 26.657). Sólo en este último caso –que este expresamente limitada su posibilidad de ejercer el consentimiento informado en la sentencia pertinente- podrá hacerse partícipe de la decisión al familiar del paciente cfr. Art. 21 de la Ley 24.193 y, en caso de desacuerdo, remitir la situación al comité de ética –conforme dispone la reglamentación-.

En segundo lugar, en el caso de los niños, niñas y adolescentes, la reglamentación parece darles voz sin distinción de edad y, en caso de desacuerdo con los padres, remite la decisión al comité de ética. Pensamos que quizás podría haberse fijado la edad de los

12 años, a partir de la cual deben coexistir ambos consentimientos, asumiendo la capacidad progresiva del menor de edad⁶⁶.

Se podría haber esclarecido con mayor profundidad que la información debe ser brindada acorde con la edad, el nivel cultural y la preparación socioeconómica del destinatario, con un nivel adecuado para su comprensión, debiéndose tener en consideración la capacidad progresiva del menor, que llega a su plenitud a la edad de los 18 años – conforme art. 126 CC- pero que ya antes debe ser considerada. En esta línea, y conforme la Convención de Derechos del Niño, se impone la obligación de respetar el derecho a ser oído del niño, niña o adolescentes y el interés superior del niño.

Ante las dudas que persisten en esta área, se podría haber dispuesto que el Ministerio de Salud de la Nación instrumente los protocolos pertinentes a los efectos de unificar criterios en todo el territorio nacional.

Por último, hubiera sido alentador que se materializara la implementación de los cuidados paliativos. Una sugerencia posible, sería una cláusula que rezara *“El Ministerio de Salud de la Nación, en coordinación con los Ministerios provinciales, dará creación a un programa nacional de cuidados paliativos domiciliarios y unidades de cuidados paliativos formadas por equipos interdisciplinarios en los hospitales generales. Asimismo se garantizará la capacitación del personal de salud en lo atinente a cuidados paliativos en todo el territorio nacional y se creará, en coordinación con las universidades nacionales y provinciales, la especialidad médica en la materia. Los equipos interdisciplinarios incorporaran en sus plantas médicas a los profesionales de la especialidad de salud mental”*.

b) Reglamentación del art. 2 de la Ley nº 26.742 (art. 5 de la 26.529) –en lo pertinente-.

“Habrá consentimiento por representación cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, y no haya designado persona alguna para hacerlo; en cuyo supuesto, la información pertinente al tratamiento aplicable a su dolencia y sus resultados se dará según el orden de prelación referido anteriormente para tales fines.

66 Empero cabría problematizar si establecer la edad de los 12 años puede implicar una limitación regresiva al contenido de la Ley 26.061 que contempla la opinión del niño, Niña y adolescente en los procesos que lo involucren, sin disponer tope mínimo de edad.

También operará este consentimiento por representación en el caso de los pacientes incapacitados legalmente o de menores de edad que no son capaces intelectual o emocionalmente de comprender los alcances de la práctica a autorizar.

Cuando los mismos puedan comprender tales alcances, se escuchará su opinión, sin perjuicio de suministrarse la información a las personas legalmente habilitadas, para la toma de decisión correspondiente. Para este consentimiento deberán tenerse en cuenta las circunstancias y necesidades a atender, a favor del paciente, respetando su dignidad personal, y promoviendo su participación en la toma de decisiones a lo largo de ese proceso, según su competencia y discernimiento.

Para que opere el consentimiento por representación, tratándose de personas vinculadas al paciente, ubicadas en un mismo grado dentro del orden de prelación que establece el presente artículo, la oposición de una sola de éstas requerirá la intervención del comité de ética institucional respectivo, que en su caso decidirá si corresponde dar lugar a la intervención judicial, sólo en tanto resultaren dificultades para discernir la situación más favorable al paciente.

El vínculo familiar o de hecho será acreditado; a falta de otra prueba, mediante declaración jurada, la que a ese único efecto constituirá prueba suficiente por el plazo de CUARENTA Y OCHO (48) horas, debiendo acompañarse la documentación acreditante. Las certificaciones podrán ser efectuadas por ante el director del establecimiento o quien lo reemplace o quien aquél designe”.

Es muy interesante como el decreto resuelve la obligación de escuchar la opinión del incapaz y como resuelve la oposición ente parientes de igual grado, remitiendo la decisión al Comité de ética. Empero, no existiendo tales comités en todos los hospitales, hubiera sido una buena oportunidad para compeler al Ministerio de Salud de la Nación a que, en coordinación con los Ministerios provinciales, asegurará la existencia de comités en todo el territorio de la República.

Asimismo es destacable la accesibilidad a que se pruebe la relación de parentesco con la sola declaración jurada, que luego debe ser acreditada.

Hubiera sido aconsejable agregar la obligación del Ministerio de Salud de disponer la creación de protocolos de consentimiento informado a los efectos de garantizar su aplicación en todas las instituciones de salud. En ese sentido, el consentimiento informado debería incluir, como exigencias mínimas, la comprobación de la capacidad del paciente para consentir o rechazar el tratamiento, el deber del profesional de la salud de brindar información confidencial, adecuada, suficiente y comprensible, esclarecer el deber de respeto por las decisiones de los pacientes contrarias al consejo del profesional tratante y la prohibición de forzar el consentimiento informado.

c) Reglamentación del art. 3 de la Ley n° 26.742 (art. 6 de la 26.529) –en lo pertinente-.

Este artículo no tiene una reglamentación que haga alusión a la ley de muerte digna especialmente, empero en la reglamentación del art. 4 de la ley 26.529 se aborda la temática incorporada por el art. 3 de la Ley 26.742, a saber, los que subrogan la voluntad del paciente.

Así reza:

“ ARTICULO 4°.- Autorización. La autorización efectuada por el paciente para que terceras personas reciban por el profesional tratante la información sanitaria sobre su estado de salud, diagnóstico o tratamiento, deberá quedar registrada en la historia clínica del paciente, y ser suscripta por éste.

Para el supuesto del segundo párrafo de los artículos 4° y 6° de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742 la información sanitaria será brindada según el orden de prelación de la Ley N° 24.193, siempre que estuviesen en el pleno uso de sus facultades. Para el consentimiento informado se atenderá al orden de prelación del artículo 21 de la Ley N° 24.193, agregándose como último supuesto de prelación a la persona que sin ser el cónyuge del paciente, o sin reunir ese carácter conforme el inciso a) del artículo 21 de la Ley N° 24.193, modificado por la Ley N° 26.066, estuviera contemplado en el artículo 4°, segundo párrafo de la Ley N° 26.529, por ser quien convive o esté a cargo de la asistencia o cuidado del paciente.

En el caso de los representantes legales del paciente, sean ellos designados por la ley o por autoridad judicial, será acreditada la misma con el documento donde conste su designación.

El profesional tratante deberá registrar en la historia clínica del paciente que la información sanitaria se suministró acorde a alguno de los supuestos contemplados en el artículo que se reglamenta y asumir el compromiso de confidencialidad que contempla la ley que se reglamenta...”

El decreto remite entonces a la aplicación del art. 21 de la Ley 24.193 en lo que concierne al orden de prelación de las personas allí enumeradas. Como vimos en el

artículo anterior, en caso de falta de acuerdo entre familiares de igual rango, no remite a la solución de la Ley 24.193⁶⁷ sino a los comités de ética. No contempla tampoco una solución para el caso en que se discuta la forma de acreditación del vínculo y el supuesto de ausencia de familiares, supuestos que encontrarían un cauce de solución en la letra de la Ley. 24193.

No hubiera sido un exceso ritual especificar que lEn caso de que exista contraposición de intereses entre los familiares y el paciente, los profesionales tratantes podrán asumir la decisión, con el debido contralor del juez con competencia para garantizar los derechos del paciente.

Ante la falta de acuerdo entre los padres de un paciente menor de 18 años de edad, se seguirán los mismos lineamientos que en la Ley 24.193, art. 19 ter.

En caso de desacuerdo entre parientes de igual grado, se procurará interpretar la voluntad del paciente, a través de la búsqueda de indicios que puedan acreditar cual era ésta –particularmente los que obren en la historia clínica-, y de no ser suficiente, se delegará la decisión en el comité bioético del hospital –en consideración estrecha de los indicios que existan sobre la voluntad del paciente-, complementando la decisión de los parientes de igual grado con aquellos de grado más distante. La decisión que se asuma debe ser en exclusivo beneficio del paciente.

Por último, la reglamentación no esclarece el caso de que el paciente posea un representante legal distinto a sus familiares. Se entiende que en ese caso la decisión corresponderá a su representante legal, en tanto éste tiene la obligación legal de responder en lugar de la persona con capacidad limitada.

En caso de que el paciente posea un representante legal distinto a sus familiares, la decisión corresponderá a su representante legal, en tanto éste tiene la obligación legal de responder en lugar de la persona con capacidad limitada.

En caso de un paciente con problemáticas de salud mental, conforme el art. 12 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, se presume su capacidad salvo que esté expresamente establecido y fundado en la sentencia correspondiente la restricción del derecho a asumir decisiones sobre su salud (cfr. Art. 152 ter Ley 26.657).

67 Por ejemplo, ante la falta de acuerdo entre los padres de un paciente menor de 18 años de edad, el art. 19 ter de la Ley 24.193 ofrece otra solución. En caso de desacuerdo entre parientes de igual grado, la ley 24.193 invita a interpretar la voluntad del paciente, a través de la búsqueda de indicios que puedan acreditar cual era ésta –particularmente los que obren en la historia clínica-.

Los niños, niñas y adolescentes deben ser informados, además de sus padres, y a partir de los 12 años deben coexistir ambos consentimientos, asumiendo la capacidad progresiva del menor de edad. La información debe ser brindada acorde con la edad, el nivel cultural y la preparación socioeconómica del destinatario, con un nivel adecuado para su comprensión. se debe tener en consideración la capacidad progresiva del menor, que llega a su plenitud a la edad de los 18 años –conforme art. 126 CC- pero que ya antes debe ser considerada. Siempre se respetará el derecho a ser oído del niño, niña o adolescentes y el interés superior del niño.

El Ministerio de Salud de la Nación instrumentará los protocolos pertinentes a los efectos de unificar criterios en todo el territorio nacional.

d) Reglamentación del art. 4 de la Ley nº 26.742 (art. 7 de la 26.529) –en lo pertinente-.

“La revocación del consentimiento informado escrito deberá consignarse en el mismo texto por el cual se otorgó, junto al detalle de las consecuencias que el paciente declara expresamente conocer, procediéndose a su nueva rúbrica, con intervención del profesional tratante”.

Nada se dice al respecto en el decreto reglamentario pero podría pensarse que las formalidades para la instrumentación de la revocación serán las mismas que para la prestación del consentimiento, bastando con un acta firmada por los intervinientes.

e) Reglamentación del art. 5 de la Ley nº 26.742 (art. 10 de la 26.529) –en lo pertinente-.

“La decisión del paciente o, en su caso, de sus familiares o representantes o personas habilitadas, bajo el mismo orden y modalidades que el previsto en el segundo párrafo de los artículos 4º y 6º de la Ley Nº 26.529, modificada por la Ley Nº 26.742 y esta reglamentación, relativas a las cuestiones previstas en el artículo 10, deberán ser plasmadas en la historia clínica por escrito, con la rúbrica respectiva.

El profesional deberá respetar la decisión revocatoria adoptada, dejando expresa constancia de ello en la historia clínica, anotando pormenorizadamente los datos que identifiquen el tratamiento médico revocado, los riesgos previsibles que la misma implica, lugar y fecha, y haciendo constar la firma del paciente o su representante legal, o persona autorizada, adjuntando el documento o formulario de consentimiento informado correspondiente. A tales fines se considerará que si el paciente no puede

extender la revocación de un consentimiento por escrito, se documente su revocación verbal, con la presencia de al menos DOS (2) testigos y la rúbrica de los mismos en la historia clínica.

Ante dudas sobre la prevalencia de una decisión de autorización o revocación, en los casos en que hubiere mediado un consentimiento por representación, debe aplicarse aquella que prevalezca en beneficio del paciente, con la intervención del comité de ética institucional respectivo, fundado en criterios de razonabilidad, no paternalistas. Para ello, se dará preeminencia a la voluntad expresada por el paciente en relación”

Las formalidades para la instrumentación de la revocación serán las mismas que para la prestación del consentimiento, bastando entonces con un acta firmada por los intervinientes.

Es alentador que en caso de duda, se está a lo beneficioso para el paciente.

f) Reglamentación del art. 6 de la Ley nº 26.742 (art. 11 de la 26.529) –en lo pertinente-.

“El paciente puede incluso designar un interlocutor para que llegado el momento procure el cumplimiento de sus instrucciones.

Los profesionales de la salud deberán respetar la manifestación de voluntad autónoma del paciente. Cuando el médico a cargo considere que la misma implica desarrollar prácticas eutanásicas, previa consulta al Comité de ética de la institución respectiva y, si no lo hubiera, de otro establecimiento, podrá invocar la imposibilidad legal de cumplir con tales Directivas Anticipadas”.

“No se tendrán por válidas las Directivas Anticipadas otorgadas por menores o personas incapaces al momento de su otorgamiento, como así tampoco, aquellas que resulten contrarias al ordenamiento jurídico o no se correspondan con el supuesto que haya previsto el paciente al momento de exteriorizarlas.

En la Historia Clínica debe dejarse constancia de las anotaciones vinculadas con estas previsiones.

El paciente puede revocar en cualquier momento estas directivas, dejando constancia por escrito, con la misma modalidad con que las otorgó o las demás habilitadas por las Leyes que se reglamentan por el presente Decreto.

Si el paciente, no tuviera disponible estas modalidades al momento de decidir la revocación, por encontrarse en una situación de urgencia o internado, se documentará su decisión revocatoria verbal, con la presencia de al menos DOS (2) testigos y sus respectivas rúbricas en la historia clínica, además de la firma del profesional tratante”.

El paciente debe arbitrar los recaudos para que sus Directivas Anticipadas estén redactadas en único documento, haciendo constar en el mismo que deja sin efecto las anteriores emitidas si las hubiera, así como para ponerlas en conocimiento de los profesionales tratantes. Del mismo modo si habilita a otras personas a actuar en su representación, debe designarlas en dicho instrumento, y éstas deben con su firma documentar que consienten representarlo.

Las Directivas Anticipadas emitidas con intervención de UN (1) escribano público deben al menos contar con la certificación de firmas del paciente y de DOS (2) testigos, o en su caso de la o las personas que éste autorice a representarlo en el futuro, y que aceptan la misma. Sin perjuicio de ello, el paciente tendrá disponible la alternativa de suscribirlas por escritura pública, siempre con la rúbrica de los testigos y en su caso de las personas que aceptan representarlo.

Los testigos, cualquiera sea el medio por el cual se extiendan, en el mismo texto de las Directivas Anticipadas deben pronunciarse sobre su conocimiento acerca de la capacidad, competencia y discernimiento del paciente al momento de emitir las, y rubricarlas, sin perjuicio del deber del propio paciente otorgante de manifestar también esa circunstancia, además de que es una persona capaz y mayor de edad.

En ningún caso se entenderá que el profesional que cumpla con las Directivas Anticipadas emitidas con los alcances de la Ley N° 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.

Los escribanos, a través de sus entidades representativas y las autoridades judiciales a través de las instancias competentes podrán acordar modalidades tendientes a registrar tales directivas, si no hubiere otra modalidad de registro prevista localmente.

El primer párrafo es conflictivo en cuanto exonera al profesional de la salud de proceder cuando se trate de procedimientos eutanásicos, ya que podría habilitarlo a no cumplimentar con prácticas habilitadas por la reforma legal.

En segundo lugar cuando dice que *“se documentará su decisión revocatoria verbal, con la presencia de al menos DOS (2) testigos y sus respectivas rúbricas en la historia clínica, además de la firma del profesional tratante”*, podríamos argumentar que es trasladable al supuesto previsto por la reforma y que habilita a flexibilizar la rigurosidad impuesta, en cuanto compele a acceder a escribano público o a recurrir al Poder Judicial contando con dos testigos.

Se podría agregar que *“En caso de no poder acceder a escribano público o al juez correspondiente con la asistencia de dos testigos, podrán suplirse dichas formalidades con la confección de un acta con el profesional de salud tratante, debidamente incorporada a la historia clínica, con la presencia de dos testigos profesionales de la salud”*.

Sería deseable el haber insistido en que las directivas labradas ante escribano público o juez deberán ser agregadas a la historia clínica del paciente.

La reglamentación delega en los escribanos, la protocolización de las directivas anticipadas. Podemos cuestionar si fue la decisión más acertada o hubiera sido recomendable una recepción en estos términos:

“El Ministerio de Salud de la Nación, en coordinación con los Ministerios provinciales, garantizará la existencia de comités de bioética en todos los hospitales del país, que tendrán entre sus funciones, facilitar las disyuntivas que pudieran surgir en las instrumentalizaciones de las directivas anticipadas.

El Ministerio de Salud de la Nación garantizará la universalización e informatización de las historias clínicas en todo el territorio nacional. Hasta tanto se materialice, se dispondrá la creación del Registro de la Voluntad Vital Anticipada.

Las directivas pueden ser modificadas en cualquier momento, y con las mismas formalidades, ya sea a través de una nueva decisión del paciente o a través del nombramiento de un mandatario designado a los fines de actualizar su voluntad en caso de ser necesario.”

g) Reglamentación del art. 7 de la Ley n° 26.742 (art. 11 bis de la 26.529) –en lo pertinente-.

La reglamentación lo deja vacante. Hubiera sido deseable unos párrafos en estos términos:

“En caso de objeción de conciencia, el profesional de la salud podrá apartarse del caso, siempre que exista a disposición otro profesional de la salud en condiciones de cumplir con la voluntad del paciente, sin dilaciones.

En caso de una objeción de conciencia institucional, podrá respetarse en caso de existir una prestación de igual calidad y accesibilidad para el paciente.

El Ministerio de Salud de la Nación, en coordinación con los Ministerios provinciales, garantizará la formación del recurso humano, su sensibilización y concientización, en lo atinente al contenido de la presente ley”.

