

"LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS PARA TRATAMIENTOS MÉDICOS " (*)

Jorge Luis Manzini

Médico clínico, especialista en bioética.
Hospital de la Comunidad. Mar del Plata.

Resumen

Las Directivas Anticipadas para Tratamientos Médicos o, simplemente, Directivas Anticipadas (DA), son manifestaciones valorativas de los pacientes, que pretenden expresar cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso de que no estuvieren en aquel momento (futuro, hipotético) en condiciones de manifestarse, o de que su manifestación sea tomada en cuenta (demencia, coma, confusión, afasia, etc.).

Abordar este tema necesario no es una tarea sencilla: la bibliografía no es abundante ni fácilmente disponible, es poco lo que se ha hecho al respecto fuera de EE.UU y, aún allí, la utilización de las DA y su efectividad son escasas, por diferentes motivos que el autor trata de develar.

Se realiza luego un recorrido por las diferentes DA propuestas en otras latitudes, sus ventajas y dificultades, y también por lo trabajado en el país.

Al final, se describe una propuesta que intenta simplificar el trámite de la implementación de las DA, circunscribiéndolo a un suscinto registro en la primera hoja de la Historia Clínica (HC), sugiriendo medidas que podrían aumentar su disponibilidad y con esto, su seguridad. A juicio del autor, la promoción del uso de las DA debe ir acompañada del marco legal pertinente que ayude a su institucionalización, y de imprescindibles acciones educativas para con el equipo de salud.

I) Introducción

Para la bioética clínica es importante disponer de instrumentos que permitan al paciente ejercer su autonomía.

En nuestro país no existen antecedentes institucionalizados de cómo se logra esto cuando el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad o de que ésta pueda ser considerada autónoma a la hora en que esa autonomía debe ser ejercida (la hora de la toma de decisiones).

Se entiende por Directivas Anticipadas para Tratamientos [Médicos] (en inglés [Medical] Treatment Advance Directives¹) o, simplemente, "Advance Directives" (Directivas Anticipadas, en adelante, DA) a manifestaciones valorativas de los pacientes, que son expresión de cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso de que no estuvieren en aquel momento (futuro, hipotético), en condiciones de manifestarse, o de que su manifestación sea tomada en cuenta (demencia, coma, confusión, afasia, etc.).

Las DA suelen ser del tipo de "si tengo una enfermedad maligna quiero (o 'no quiero') saberlo"; "no quiero recibir transfusiones, aunque eso ponga en riesgo mi vida"; "en caso de que tenga escasa probabilidad de recuperarme de la enfermedad que padezco con razonable lucidez mental y/o capacidad física como para tener una vida independiente, no quiero que se me prolongue la vida por medios artificiales", etc.

Es decir, los pacientes expresan *preferencias*, (en general ante hipotéticas situaciones futuras "*del final de la vida*", como Unidad de Cuidados Intensivos, cáncer, estado vegetativo) que están sustentadas en sus *valores* al respecto, de acuerdo a los cuales requieren determinadas *acciones* (o *inacciones*) médicas, que constituyen sus DA.

Me ha motivado a estudiar este tema el hecho de que en mi práctica profesional, numerosos pacientes me han efectuado requerimientos en el sentido de manifestar determinados valores y preferencias en este contexto, solicitando que quedaran registrados de alguna manera, para que pudieran ser respetados al llegar el momento. Esas manifestaciones han sido, en general, del tipo y para las situaciones mencionadas anteriormente.

Hasta ahora he respondido a estas inquietudes escribiendo en la parte central del encabezamiento de la Historia Clínica (HC), una pequeña frase representativa, fechada y con mi firma.

Me parece que es una solución sencilla, si se la compara con las formas conocidas de DA (el Testamento Vital -*Living Will*-, el Representante Permanente en Cuestiones de Salud -*Health Care Durable Power of Attorney*-, la Historia Clínica Orientada a Valores -*Values Oriented History*- y otras menos difundidas)², y cuya efectividad podría ser similar, o quizás superior.

En cuanto a las posibles desventajas, me parece que esta forma de registro comparte las reservas suscitadas por todas las DA, referidas a su *baja confiabilidad*, en cuanto a que efectivamente logren

¹ Pongo también los nombres en inglés para facilitar al lector la consulta en la literatura internacional

² Sass, H-M; Bonkovsky, F.O.; Akabayashi, A.; Kielstein, R.; Olick, R.S. "Advance Health Care Documents in Multicultural Perspectives" Annual Review of Law and Ethics, Band 4 (1996): 465-508. Berlin, Duncker & Humblot (espec. pp 478-9)

que se respete la voluntad del paciente. Las dudas surgen especialmente sobre el valor de las DA aplicadas a *situaciones concretas*, puntuales, generalmente pasado un *tiempo* desde su formulación, y a la *disponibilidad* de la información para situaciones urgentes.

En lo que se refiere al *tiempo* a transcurrir entre la formulación de la DA y su aplicación, el único dato que he encontrado en la literatura, es del estudio "SUPPORT" ("Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments"); en una muestra de 2636 pacientes, enrolados para estudiar el tema de las preferencias para reanimación cardiopulmonar, sólo el 8.5% de los mismos tuvieron una reanimación en algún momento de los dos años de duración del estudio³.

Este asunto de las *limitaciones* de las DA, merece un pequeño comentario:

Se debe considerar a las DA como el mal menor, como algo que es mejor que nada. No pueden reemplazar a la discusión directa y en el momento oportuno con el propio paciente; pero esto es lo mejor que se ha logrado para tratar de honrar sus preferencias cuando no las puede expresar a la hora de las decisiones⁴. Si no se recurre a las directivas, se debe proceder a la *subrogación* (la decisión tomada en *representación* del paciente, ver II, 2) por quien el equipo de salud considere apropiado (en general, la familia) pero que no ha sido expresamente designado para ello por el paciente. Y hemos visto algunas veces, especialmente en los ancianos moribundos, que los familiares pueden tener intereses encontrados, entre sí y con los del paciente. Como último recurso, queda la decisión por "los *mejores intereses* del paciente", es decir, los valores predominantes en ese grupo social, y no necesariamente los preferidos por ese paciente⁵.

Si es cierto que para el equipo de salud es muy útil disponer de DA, debería estimularse a los pacientes a que se manifiesten. Sobre todo, si la situación del paciente hace suponer que requerirá de tomas de decisiones de las que pueden orientarse por DA (enfermedades de curso crónico progresivo).

³ Teno, J.M.; Hakim, R.B., Knaus, W.A., Wenger, N.S.; Phillips, R.S.; Wu, A.W. et al. "Preferences for Cardiopulmonary Resuscitation: Physician-Patient Agreement and Hospital Resource Use" J. Gen. Intern. Med. 1995; 10: 179-186, p. 184

⁴ Para un análisis crítico actual de las limitaciones y dificultades de las DA en su país de origen (EE.UU) ver Schneider, C. E. "Gang Aft Aglely" Hastings Center Report 2001; 31(1): 27-8.

⁵ Weir, R.F. "The Patient's Best- Interests Standard" En Wenzel, R.P. ed. "Assessing Quality Health Care: Perspectives for Clinicians" Baltimore, Williams & Wilkins Co, 1992, pp. 220-1 - American Hospital Association "Values in Conflict. Resolving Ethical Issues in Health Care" Amer. Hosp. Assoc. Publish. Inc., Chicago, 1994, pp.11-6

Sin embargo, pretender que todos los pacientes expresen (y queden registradas) sus directivas, implicaría paternalismo. Muchos pacientes han expresado DA pero sin haberlas plasmado en ninguna institución formal (han manifestado su voluntad a sus familiares y/o a su médico, éste no la ha registrado, o sí, pero en una cualquiera de sus notas en la HC). Esto implica confianza en una adecuada subrogación de sus DA no-formales por parte de la familia y/o el equipo tratante.

Según la experiencia internacional, tampoco es cuestión de pretender forzar a los pacientes a explicitar sus DA. En los EE.UU, hace mucho tiempo que se les requiere a los pacientes un posicionamiento al respecto, al llenar el formulario para ingreso a Medicare y Medicaid, y desde 1990, por el Patient Self-Determination Act, a todo paciente que tramita una hospitalización. Durante todo este proceso ha habido críticas de muchos pacientes, que sentían que se los estaba obligando a definirse -por ej. "no quiero terapia intensiva" o "no quiero resucitación"- . Esto suscitó fuertes denuncias sobre la posibilidad de que los pacientes quedaran prisioneros de la decisión, y de que esta manifestación fuera usada más como método de racionamiento que para respetar su autonomía⁶.

De acuerdo a las consideraciones precedentes, pareciera que las iniciativas debieran limitarse a los pacientes *que deseen hacerlo*; quizás, sin renunciar a proponérselo, para no quedarse solamente con los que espontáneamente lo soliciten.

Las soluciones "standard" existentes, como ya mencioné, básicamente son el "testamento vital", el "apoderado permanente en cuestiones de salud" y la "historia orientada a valores", que tienen diverso grado de difusión y, en algunos lugares, fuerza legal, como en EE.UU desde hace once años, y desde diciembre de 2000 en Cataluña⁷.

Autores particulares han propuesto otras soluciones, como el "diario" de valores ("value diary"); el método situacional ("situation method") y los "guiones narrativos" ("narrative scenarios").

⁶ Siegler, M. and Wiesbard, A. "Against the Emerging Stream: Should Fluids and Nutritional Support be Discontinued?" Arch Intern Med 1985;145:129-131 - Greco, P.J.; Shulman, K.A.; Lavizzo-Mourey, R.; Hansen-Flaschen, J. "The Patient Self-Determination Act and the Future of Advanced Directives" Ann. Intern. Med. 1991; 115: 639-43 - Levinsky, N.G. "The Purpose of Advance Medical Planning: Autonomy for Patients or Limitation of Care?" NEJM 1996; 335: 741-3 - Callahan, D. "Controlling the Costs of Health Care for the Elderly: Fair Means and Foul" NEJM 1996; 335: 744-6

⁷ En EE.UU desde 1990, ver Greco, P.J. et al., Op. Cit. (nota 6), y también American Hospital Association "Values in Conflict. Resolving Ethical Issues in Health Care", Id.

En lo que se refiere a países europeos, en Gran Bretaña y Alemania se puede recurrir a las cortes (Tribunales, Corte Suprema) para hacer valer una directiva, y en Holanda forman parte de los requisitos legales para la eutanasia activa. En Cataluña (España) entró en vigor en diciembre del año 2000, una ley que determina que si el paciente tiene DA, dadas de

Es mi propósito analizar críticamente en forma breve las diferentes DA ya establecidas, sobre todo en cuanto a las dificultades para aplicarlas en nuestro medio, para luego hacer una propuesta que se basa en mi comentada experiencia, pretendiendo con este recorrido aportar al necesario debate sobre el tema.

II) Análisis de diferentes formas de directivas anticipadas

1) El "Testamento Vital" ("Living Will"):

Se trata de un documento, habitualmente de no más de una página, que en diferentes formas estatuye importantes mandatos del paciente para ser tenidos en cuenta en caso de que enfrente una situación en la que deban tomarse graves decisiones que afecten directamente su cuerpo, su salud, su vida, en el área de la salud (Unidad de Cuidados Intensivos -UCI- en general, respirador, transfusiones, alimentación artificial, etc., *sí o no*)

Firmado por el interesado y testigos (puede ser ante escribano), se aconseja que el paciente lo porte consigo, y haya una copia en su HC, y otra en manos de su médico personal.

Las limitaciones que se han señalado se refieren en general a su disponibilidad cuando sea necesario, y a su rigidez y la imposibilidad de aclarar dudas y matizar las afirmaciones con alguien idóneo.

Requiere además su actualización periódica. No debería respetarse un "living will" del que se dude que represente las preferencias reales y actuales del paciente. Por otra parte es sabido que *imaginar-se* una situación de riesgo de salud es diferente de *vivirla*: pacientes en buen estado de salud que, al describirles una situación de vida con grave menoscabo físico, psíquico o de su independencia funcional, refirieron "no querría vivir en una situación semejante" y lamentablemente debieron experimentarla tiempo después, en muchos casos decidieron seguir viviendo; otros, que habían firmado una "Orden de no Re-

determinada forma, éstas deben ser respetadas; a este respecto ver p.e. Serrano, R. "Complicadas instrucciones de uso del testamento vital" Aceprensa N° 179/00, 27/12/00

En cuanto a otros países con legislación positiva al respecto ver Woollard, S. "The appointment of medical treatment attorneys: some lessons from Australia" *Medical Law Review* 1998;6(3):297-321 - Lanham, D., Fehlberg, B. "Living wills and the right to die with dignity" *Melbourne University Law Review* 1991;18(2):329-49 (Australia) ; Leng, T.K., Sy, S.L.H "Advance medical directives in Singapore" *Medical Law Review* 1997;5(1):63-101 (Singapur); Kohut, N., Singer, P.A. "Advance directives in family practice" *Canadian Family Physician* 1993;39:1087-93 - Molloy, D.W., Harrison, C., Farrugia, M.C., Cunje, A. "The Canadian experience with advance treatment directives" *Humane Medicine* 1993; 9(1): 70-7 (Canadá)

animar" (ONR), tuvieron un paro cardiorrespiratorio y fueron reanimados por error, y agradecieron a los que los habían reanimado, etc.⁸.

Con la desconfianza que actualmente tiene la gente en nuestro país por cualquier manifestación de decisión escrita y que deba ir firmada, sobre todo si se trata de cuestiones "de vida y muerte", y la renuencia a considerar que uno va a enfermar alguna vez, a envejecer y a morir, que es propia de nuestra globalizada civilización posmoderna, considero que la invitación a suscribir un documento semejante tendrá poca aceptación⁹. Como ejemplo véase al respecto, qué pocos somos en la Argentina donantes de órganos, a pesar de las permanentes campañas de los organismos pertinentes, a punto de haberse acudido a una variante del "Consentimiento Presunto" francés. O sea, se es donante salvo manifestación fehaciente en contrario -digo *variante*, porque la familia puede oponerse; en el Consentimiento Presunto al estilo francés no es así¹⁰.

Quizás, como ha sido la experiencia en otros países, estos documentos sí sean firmados por grupos sociales particulares como los Testigos de Jehová o miembros de las organizaciones pro-eutanasia¹¹.

2) *El "Apoderado permanente en cuestiones de Salud", o "Poder Permanente de representante en Cuestiones de Salud" ("Permanent Health Care Attorney", "Health Care Durable Power of Attorney"):*

Esta institución, en la que el estado de California fue pionero¹², consiste en un documento en el que el paciente designa a una o varias personas para ser consultada/s sobre las decisiones a tomar, en caso

⁸ Patterson, D.R.; Miller-Perrin, C.; McCormick, T.R.; Hudson, L.D. "When Life Support is Questioned Early in the Care of Patients with Cervical-Level Quadriplegia" NEJM 1993;328:506-9 - Lifshitz, A. "Morir con Dignidad" Rev. Med. Instit. Mex. del Seguro Social 1995;35(3):402-11 - Lo, B. And Steinbrook, R. "Deciding wheter to Resuscitate" Arch. Intern. Med . 1983; 143: 1561-3.

⁹ Acerca de las peculiaridades culturales, que no pueden ni deben ignorarse para un emprendimiento de este tipo, ver Sass, H-M; Bonkovsky, F.O. ; Akabayashi, A.; Kielstein, R.; Olick, R.S. (nota 2), y también Sánchez González, M. A. "Advance Directives outside the U.S.A.: are they the best solution everywhere?" Theoretical Medicine 1997;18(3):282-301

¹⁰ Ley 24.193/93 - Bordin, C.; Fracapani, M; Giannacari, L. y Bochaty, A. "Bioética" Buenos Aires, Lumen, 1996, pp. 145-50.

¹¹ Meran, J.G. "Advance Directives and Surrogate Decision Making. Ethical Questions, Legal Responses and Clinical Summary: A Critical View" Annual Review of Law and Ethics, Band 4 (1996): 381-444. Berlin, Duncker & Humblot, ver p.432

¹² Ruark, J.E., Raffin, T.A. and The Stanford University Medical Center Committee on Ethics "Initiating and Withdrawing Life Support. Principles and Practice in Adult Medicine" NEJM 1988; 318:25-30 - Smedira, N.G.; Evans, B.H. Grais, L.S.; Cohen, N.H.; Lo, B.; Cooke, M. et al. "Withholding and Withdrawal of Life Support from the Critically Ill " NEJM 1990; 322:309-315.

de que él no esté, en ese momento, en condiciones de hacerlo. Las decisiones del paciente son *subrogadas* -tomadas en su nombre- por el apoderado, en base a su conocimiento del paciente y de sus preferencias; es decir, el apoderado no debe indicar lo que mejor le parece a él sino lo que cree que el paciente hubiera elegido para esa circunstancia particular.

Tiene la ventaja de que se pueden intercambiar ideas con el apoderado como se haría con el paciente, en vez de tener que entenderse con un limitado documento.

Pero el apoderado puede ser difícil de ubicar a la hora de las decisiones.

Como una manera de remediar sus insuficiencias, se viene recomendando combinar ambos documentos (el "Poder" y el "Living will") en uno solo¹³.

En los países que no son EE.UU y tienen tradición de utilización de DA (como Alemania y Japón), y aún en EE.UU, sobre todo en cuanto a los pacientes ancianos, suele considerarse que "el representante natural"... "es la familia", como dijeron en 1983, en California, los jueces del caso Barber¹⁴. Sin embargo, la adecuación de las decisiones de la familia con los valores del paciente se ha mostrado como menor que la esperada, según muestran trabajos de campo que la analizan¹⁵.

¹³ Meran, J. G. Op. Cit., (nota 11), Ruark, J.E. et al., Smedira, N.G. et al., Op. Cit. (nota 12). También proponen lo mismo, en nuestro país, Taiana de Brandi, N.E., y Llorens, L.R. "Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad" Buenos Aires, Astrea, 1996, ver "III".

¹⁴ John Barber era un paciente que quedó en coma irreversible después de una cirugía de corrección de una ileostomía. Retirado el respirador por pedido de la familia, tuvo respiración espontánea. Cuando más adelante los médicos asintieron al pedido de la familia de retirar la hidratación artificial y el paciente murió, fueron procesados y acusados de homicidio. La Corte de Apelaciones de California consideró que los desarrollos en la medicina habían sobrepasado la reflexión jurídica en asuntos como éste, y que el vacío resultante había forzado a los médicos y las familias a tomar muy difíciles decisiones, sin claras pautas legales que sirvieran de guía. Que cuando no hay clara evidencia de malevolencia, o impedimento legal, la familia es el subrogante apropiado para un paciente incompetente. Ellos son los que "más probablemente conocen los deseos y sentimientos del paciente, los más afectados por la decisión, están comprometidos a ocuparse del bienestar y confort del enfermo, y han expresado su interés en él a través de las visitas y de las preguntas a los médicos tratantes". Barber v. Superior Court, 147, Cal. App. 3^d, 1006, 1983. También ver al respecto, Rothenberg, L.S.; Merz, J.F.; Wenger, N.S.; Kagawa-Singer, M.; Fuenzalida-Puelma, H.L.; Figueroa, P. et al. "The Relationship of Clinical and Legal Perspectives Regarding Medical Treatment Decision-Making in Four Cultures" Annual Review of Law and Ethics, Band 4 (1996): 335-79, Berlin, Duncker & Humblot. Espec. p.364.

¹⁵ Sulmacy, D.P.; Terry, P.B.; Weisman, C.S.; Miller, D.J.; Stallings, R.Y.; Vettese, M.A. et al. "The Accuracy of Sustituted Judgments in Patients with Terminal Diagnoses" Ann. Intern. Med. 1998; 128: 621-29.

3) La "Historia Orientada a Valores" ("Health Care Values Oriented History"):

Esta forma de DA tiene la ventaja sobre las anteriores de que representa un intento de registrar los valores y preferencias del paciente en materia de salud, de la misma manera que se registran sus características biológicas o psicológicas y sociales (edad, peso, tensión arterial, carácter, grupo de convivencia, actividad laboral, etc.).

De este modo, más que guiarse por la rígida letra de un documento, o por la vía indirecta de una directiva subrogada, el equipo de salud puede tomar decisiones por el paciente incapaz, orientándose por los valores que éste ha expresado en libre conversación sobre estos tópicos cuando estaba en mejores condiciones. El Prof. Sass, de Bochum (Alemania) y Georgetown (cuna de la "Teoría" -Bioética- "De los Principios", en EE.UU) solía decir hace una década, en expresión que no he visto que reiterara, "en Bochum le damos la misma importancia al *axiograma* (la tabla de valores) del paciente, que al *hemograma*"... (Sass, Hans-Martin, Comunicación Personal, 1987).

En EE.UU, el desarrollo de la Historia de Valores ha sido hecho sobre todo en el ámbito de la Medicina Familiar, lo cual no sorprende si se conoce la base conceptual de la misma, con pretensión holística, énfasis en la comunicación, etc.¹⁶.

Los modelos que conozco, igual que el protocolo original de Bochum¹⁷ tienen la desventaja de ser demasiado extensos.

En todo el mundo occidental, y especialmente en nuestro país, por razones varias, dentro de la tan mentada "Crisis de la medicina", estando el paradigma positivista todavía en vigencia, aunque en retirada¹⁸, es cada vez menor la disposición de los médicos para conversar con los pacientes, y menos aún de temas que, por no ser *biológicos*, van a ser considerados *a priori* de escaso interés médico. Si ade-

¹⁶ Frey, J. "The Clinical Philosophy of Family Medicine" Amer. J. Med. 1998;104:327-329 - Doukas, D.J. and McCullough, L.B. "The Values History: The Evaluation of the Patient's Values and Advance Directives" Journ. Fam. Pract. 1991; 32(2): 145-53 - Wilson Ross, J.; Glaser, J.W.; Rasinski-Gregory, D.; Melder-Gibson, J.; Bayley, C. "Health Care Ethics Committees: The Next Generation" Amer. Hosp. Publish. Inc., Chicago, 1993, pp. 175-81 - Mold, J.W.; Looney, S.W.; Viviani, N.J.; Quiggins, P.A. "Predicting the Health-Related Values and Preferences of Geriatric Patients" Journ Fam Pract 1994; 39(5): 461-7 - Tsevat, J.; Dawson, N.V.; Wu, A.W., Lynn, J.; Soukup, J.R.; Cook, E.F. et al. "Health Values of Hospitalized Patients 80 Years or Older" JAMA 1998; 279:371-5.

¹⁷ Mainetti, J.A., Sass, H-M., Viefhues, H. "Protocolo de Bochum para la Práctica Éticomédica" Medizinethische Materialien, Zentrum für Medizinische Ethik Bochum Heft 2b. 2ª Ed., Bochum, 1988.

¹⁸ Mainetti, J.A. "La Crisis de la Razón Médica" La Plata, Quirón, 1988.

más la lista de cosas para preguntar y anotar se extiende por varias páginas, creo que pocas de tales listas serán completadas.

4) *Otras:*

Quedan por comentar iniciativas menos difundidas y consolidadas que las anteriores como el "diario de valores" ("*value diary*", una forma especial de la historia orientada a valores, más breve); el "método situacional" ("*situation method*"), que consiste en conversar con los pacientes sobre sus preferencias a partir de presentarles situaciones clínicas seleccionadas, como historias de enfermedad terminal, estado vegetativo permanente, etc. y los "guiones narrativos" ("*narrative scenarios*"), que pueden considerarse una ampliación del anterior, incluyendo en los casos narrados, demencia, polipatología, ACV sin recuperación motora importante, etc.

Todas estas modalidades de DA son a mi juicio variaciones de la Historia Orientada a Valores, porque buscan establecer cuáles son los que el paciente sostiene preferencialmente, a partir de su manifestación durante preguntas dirigidas (el "diario de valores") o de una conversación sobre situaciones hipotéticas (las otras)¹⁹. Comparten entonces sus ventajas y desventajas, salvo el hecho de que su recogida lleva menos tiempo.

III) Antecedentes en la Argentina

En nuestro país, los emprendimientos no son numerosos.

Rubio y colaboradores, de la ciudad de Rosario, desde el área del derecho, y específicamente desde la *actuación notarial*, llaman al "living will", *Testamento "para la vida"*, abordándolo como una *Declaración de Voluntad* que constituye un "negocio" (acto) jurídico *personalísimo, extrapatrimonial, simple, unilateral, formal*, y esencialmente *revocable*.

Explican las razones por las que consideran que en nuestro país y por ahora debiera tener todas las connotaciones de un *instrumento notarial*. Y presentan en sus trabajos, varios modelos aplicables²⁰. Para

¹⁹ Sass, H-M, Bonkovsky, F.O, Akabayashi, A., Kielstein, R., Olick, R.S. , Op. Cit. (nota 2).

²⁰ Rubio, G.A. "El ejercicio de los Iure in persona ipsa. Un 'Testamento para la vida' Presentado a la XXII Jornada Notarial Argentina, Rosario, 1992 Publicado en la Gaceta del Notariado (Colegio de Escribanos de Santa Fe) N° 112; 1998 (junio): 19-63 - Rubio, G.A., "Testamento vital y Consentimiento Informado" Presentado al Curso de Bioética del Colegio de Médicos de la Pcia. De Santa Fe 2ª Circunscr., y a la Asociación Médica del Dpto. San Martín de la misma Pcia., setiembre 1997.

hacer valer el "Testamento para la Vida", recomiendan la designación de un "Representante ad hoc" con lo que de hecho están habilitando al Representante en cuestiones de salud, y unificando ambas instituciones (ver II, 2).

Taiana de Brandi y Llorens realizan a su vez un estudio muy meritorio del tema, también desde la óptica notarial, contando con la colaboración de profesionales "corresponsales" de distintas partes del mundo. Se refieren en especial al *testamento vital* y al *poder especial* (de Representante, ver II,2), y afirman que, con el marco legal existente en nuestro país (en 1996), es posible *designar un curador e instruirlo*. Distinguen a nivel mundial, cuatro institutos principales: testamento vital, mandato de autoprotección -representante-, fideicomiso -traspaso de la administración de bienes propios-, y designación de propio curador. Recorren luego el estado de la cuestión en ese momento en distintos países, revisan los escasos trabajos argentinos sobre el tema, y terminan haciendo una propuesta de reforma legislativa para incluir estos asuntos, específicamente *establecer directivas y designar curador*, y afirman -ellos también- que debe hacerse por *escritura pública*²¹.

También se ocupan del tema, entre otros, Highton y Wierzba, que proponen varios modelos de testamento vital²² y, aunque sin desarrollarlo, Luis Blanco, en su libro sobre la "Muerte Digna"²³.

El Código Civil Argentino establece la figura del "Asesor de Menores e Incapaces"²⁴ para los menores y otras personas declaradas legalmente incapaces, por lo que en principio no sería a mi juicio difícil incorporar la figura del *Representante en cuestiones de salud*: la particularidad (respecto del Asesor de Menores e Incapaces, y del *curador* en general) sería el *momento* en que se lo instruiría, que sería anticipado, y como un *acto voluntario* del interesado (el cual no sería incapaz en ese momento). El Representante actuaría sólo ante la eventual incapacidad del actor, funcionando por tanto como un representante del incapaz. Todo esto implicaría, según explican Taiana de Brandi y Llorens, un cambio profundo del concepto jurídico de *curador*.

En cuanto a los *Testamentos Vitales*, éstos circulan ya desde hace un tiempo en el ámbito de las instituciones de salud, y algunos, dados por personas muy informadas e inquietas, se han incorporado ya a las HC. La pregunta es qué pasará cuando deba recurrirse a ellos.

²¹ Taiana de Brandi, N.E., y Llorens, L.R. Op. Cit.(nota 13)

²² Highton, E.T. y Wierzba, S.M. "La Relación Médico-Paciente. El Consentimiento Informado" Buenos Aires, AdHoc, 1991

²³ Blanco, L.G. "Muerte Digna. Consideraciones bioético- jurídicas" Buenos Aires, AdHoc, 1997, pp.103-5

²⁴ Código Civil Argentino, art. 59, y también 494

En mi hospital, a partir de agosto de 1998, y luego de que el Comité de Ética trabajara con el grupo religioso "Testigos de Jehová", se dictó una normativa que valoriza el Documento de los Testigos "*Eximición de Responsabilidades*" (reemplazado poco después por uno más extenso y abarcativo, "*Directivas anticipadas para la atención de la salud, y Poder*") y las Tarjetas portables para adultos y niños, "living wills" específicos en cuanto a la negativa a recibir transfusiones de sangre, y se acordó con las autoridades religiosas ("Ancianos") de la comunidad local, que deben ser los propios interesados los que presenten al médico esos documentos, al iniciar la atención en el hospital; el primero de ellos ("*Directivas anticipadas para la atención de la salud, y Poder*"), para ser llenado e incluido en la HC²⁵. La idea de acordar con los líderes que los propios interesados presentaran el documento al médico tuvo por objeto, aparte de darles a los pacientes responsabilidad por una decisión comprometida y comprometedora (para el equipo y la institución de salud), que los profesionales fueran inducidos a ir experimentando el tratamiento de estos temas con sus pacientes.

Hasta ahora son escasos los Testigos que lo han presentado, reflejando quizás su propia dificultad para pronunciarse.

IV) Propuesta: Registro en la primera página de la HC

Sin perjuicio de los instrumentos a que he pasado revista, creo que para nuestro país, el registro de datos del "axiograma" del paciente se podría hacer con ventaja en un espacio predeterminado de la primera hoja de la HC, la que suele denominarse de "*Identificación y Diagnósticos*" o "*Datos Demográficos y Diagnósticos*".

El mismo lugar propongo para otros datos que sin constituir una manifestación de las preferencias valorativas de los pacientes, tienen gran importancia para guiar el manejo por otro agente de salud que no sea el que los escribe, o el mismo agente luego de un tiempo. Me refiero a afirmaciones como por ejemplo "conoce su diagnóstico"... (de cáncer, esclerosis lateral amiotrófica, etc.) ... "pero no su pronóstico" (de incapacidad, de muerte, etc.), o "el paciente cree que fue operado de un pólipo [En realidad es un cáncer]", o también "alérgico a (tal o cual droga)"..., "padre de colega"... etc..

²⁵ Comité de Ética del Hospital Privado de Comunidad de Mar del Plata "Normativa para el rechazo de transfusiones por razones religiosas (Testigos de Jehová)" Revista del Hospital Privado de Comunidad 1998; 1(1): 59-64 (versión abreviada). Trabajo completo disponible.

Cualquiera de estas frases debería ir fechada (para que pueda ubicársela en el tiempo) y firmada por un responsable al que se le puedan eventualmente pedir aclaraciones o ratificaciones.

La primera ventaja que surge es la de su *simplicidad* y el *escaso tiempo* que requiere su llenado.

El lugar propuesto es, además, uno destacado de la HC, y nada obsta que se inste al paciente a llevar consigo una copia de sus directivas, como una *tarjeta* o aún, como se hace para alergias peligrosas, condición de anticoagulado o grupos sanguíneos poco frecuentes, un *medallón* que penda de su cuello, con un texto mínimo que exprese sus directivas, lo cual asegura su *disponibilidad*.

En un futuro, que está, en mi opinión, a la vuelta de la esquina, las HC estarán totalmente informatizadas²⁶, como ya están utilizándose (informatizadas total o parcialmente) o estudiándose la posibilidad de su uso, en algunas instituciones de salud del país. Cuando esto ocurra, se dispondrá de la HC, es decir, de toda la información sobre el paciente, y por tanto de las DA, en cualquier punto de atención del sistema hospitalario, y en forma inmediata. Idealmente, también, mediante "módem", en la computadora portátil del médico domiciliario (de urgencia o de atención programada). La informática permite además resaltar las cosas particularmente importantes (¡y ésta lo sería!), poner alarmas, etc., de manera que no pasen desapercibidas. Todo esto mejorará aún más la *disponibilidad* de la DA, y su *seguridad* -en el sentido de su efectiva utilización-.

Piénsese en cuánto facilitaría esta forma de manejarse, la solución de un problema frecuente de la práctica emergentológica como es el caso del paciente que llega en paro cardiorrespiratorio y es reanimado (lo que implica luego, en general, internarlo en UCI), para que *después* se sepa que en la HC figuraba una "ONR" (Orden de No Reanimar)...

Las limitaciones que veo para mi propuesta, como he dicho en "I", son las mismas que para cualquier otra forma de DA, y en general, para cualquier característica del paciente cuyo conocimiento sea importante para su manejo y pueda ser requerida de urgencia: por un lado, su escaso valor para situaciones puntuales que puedan exceder lo previsible, o la manera de *interpretarlas*, y por otro, la *disponibilidad* de la información (es decir, de la HC) en el momento oportuno. Este último problema, propio de las DA que impliquen un registro en

²⁶ Hunt, D.L., Haynes, R.B., Hanna, S.E., Smith, K. "Effects of computer-based clinical decision support systems on physician performance and patient outcomes" JAMA 1998; 280: 1339-46 - Garay, O. E. "De la historia clínica tradicional a la historia clínica informatizada. El cambio se debe dar a través de una ley" Cuadernos de Bioética (Bs. As.) 1999; 3(4): 1 71-90.

la HC (no el testamento vital ni el apoderado en salud), puede mejorarse con la portación por el paciente de Tarjetas con sus documentos, y Medallones, y a mi juicio resolverse con la informatización de las HC.

Si como resultado del necesario debate se fuera imponiendo en la sociedad la conveniencia de la institucionalización de las DA, sean de la forma que propongo o de otra, será necesario darle al tema el *imprescindible marco legal*, para seguridad de pacientes y familias, equipo e instituciones de salud, como proponían Taiana de Brandi y Llorens²⁷, y también Gherardi, a propósito de los proyectos legislativos sobre Muerte Digna que tomaron estado público en 1996²⁸, y tienen aún estado legislativo, sin resolver. Pareciera lógico que este tema de las DA se incluya en una futura ley sobre muerte digna.

Sobre las DA, así como sobre las "*Decisiones en el final de la vida*" en general, (cuidados paliativos, retiro de tratamientos de soporte vital, ONR, control de síntomas que pueda acortar la vida, etc.) será insoslayable programar y realizar *acciones educativas* para el equipo de salud, porque siguen vigentes los datos obtenidos en trabajos de campo en el país, en cuanto a que son decisiones muy frecuentemente enfrentadas por los médicos, sin los necesarios conocimientos de sus aspectos técnicos, éticos ni jurídicos²⁹.

Tratando de avanzar en esta dirección, en mi Comité hemos decidido implementar este año un Programa de "Decisiones en el final de la vida", que seguramente empezará por una encuesta anónima motivadora, para seguir con la devolución pública de los resultados de esa encuesta, y la conformación de grupos de trabajo con los implicados.

²⁷ Taiana de Brandi, N.E., y Llorens, L.R., Op. Cit. (nota 13)

²⁸ Gherardi, C.A. "La dignidad de la libre decisión de los pacientes terminales. A propósito del análisis de Proyectos de Ley que limitan la autonomía a través de su regulación" Cuadernos de Bioética (Buenos Aires), AdHoc, 1997, N° 1:201-10

²⁹ Falcón, J. L., Álvarez, M.G. "Encuesta entre médicos argentinos sobre decisiones concernientes al final de la vida de los pacientes. Eutanasia activa y pasiva, y alivio de síntomas" Medicina (Bs. As.) 1996;56:369-77. Algunos datos de la misma, efectuada en el Gran Buenos Aires y La Plata, y completada en marzo de 1994: 95% de los entrevistados reconocieron haberse enfrentado a estas decisiones; 27% ignoraban que la eutanasia activa fuera ilegal y punible en la Argentina; 25% no consideraban que los pacientes debieran participar del proceso de toma de decisiones - Przygoda, P., Saimovici, J., Pollán, J., Figar, S. "Physician assisted suicide, euthanasia and withdrawal of treatment" [Letter to the Editor], BMJ 1998;316:71-2: en el mismo (cuyos datos se recabaron en el 6° Congreso de Medicina de la Sociedad Argentina de Medicina, en nov. de 1996) se afirma que 25% de los médicos consultados apoyaban el suicidio médicamente asistido y 70% la eutanasia activa en pacientes terminales incapaces de pedirla o consentirla, y cerca de un 30% reconocían haberla practicado alguna.

V) Conclusiones

- Dentro de una concepción que procure la máxima simetría alcanzable en la relación terapéutica, y la mayor participación posible del paciente en la toma de decisiones, es inexcusable disponer de instrumentos que aseguren esa participación cuando el paciente no es competente a la hora de esa toma de decisiones, es decir, las DA.
- Sin embargo, aún en EE.UU, de larga tradición *autonomista* (contrapuesta a la tradición *paternalista* de los países "latinos" y, entre ellos, el nuestro) y que lleva once años de haber instituido las DA con fuerza legal³⁰, una escasa proporción de personas ha manifestado por escrito sus deseos y preferencias.
- Los motivos de tal fracaso deben buscarse a mi juicio en a) la desconfianza de los pacientes a quedar prisioneros de sus disposiciones, siendo que las circunstancias y su parecer pueden haber cambiado para el tiempo en que deban aplicarse b) las dificultades por parte del personal de salud en abordar estos temas en el marco de una comunicación abierta con los pacientes al respecto y c) las características de las diferentes DA propuestas, que las hacen engorrosas y requirientes en demasía del escaso tiempo de los profesionales.
- Propongo en consecuencia, como modo de iniciar la institucionalización de las DA en nuestro país a) un marco legal apropiado, que exija el respeto de las DA debidamente conformadas, b) una forma simplificada, mediante el registro de ciertas frases orientadoras en la primera hoja de la HC, acompañadas por una tarjeta portable y un medallón, registro que se optimizará cuando la HC se informatice, y c) las imprescindibles acciones educativas del personal de salud, tarea específica, según la veo, de los Comités Hospitalarios de Ética.

Agradecimientos:

Considero un deber manifestar que no fue fácil obtener información sobre estos temas. No hay bibliografía "abundante", sobre todo si uno quiere saber cual es el estado de la cuestión fuera de los EE.UU, que es donde el tema está más desarrollado y lleva más tiempo haciéndolo, a más de ser muy coherente con la cosmovisión y la ética de esa sociedad, y tampoco, en EE.UU si las preguntas son concretas, y no se buscan sólo

³⁰ Greco, P.J.; Shulman, K.A.; Lavizzo-Mourey, R.; Hansen-Flaschen, J., Op. Cit. (cita 6).

generalidades sobre el tema. Me ha ayudado bastante el intercambio con reconocidos colegas del país, y de Europa, quienes me han enviado también materiales a los que me hubiera costado mucho tener acceso de otra forma. Agradezco aquí muy especialmente al Notario Gerardo A. Rubio, de Rosario (Argentina), a los Dres. Hans-Martin Sass, de Bochum y Washington, y Sandro Spinsanti, de Roma, y también a Martina Larragh MLS, bibliotecaria del servicio informativo de la base de datos del National Reference Center for Bioethics Literature, del Kennedy Institute of Ethics, Georgetown University, Washington, DC, y a Ana María Lockhart de Sciarra, Jefe de la División Biblioteca Jurídica Central Dalmacio Vélez Sársfield, del Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, en La Plata.

e-mail: manzmdq@sinectis.com.ar