

Tobar Torres, Jenner Alonso

Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano

Revista Colombiana de Bioética, vol. 7, núm. 1, 2012, pp. 140-162

Universidad El Bosque

Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189224312009>

*Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano**

Advance Health care Directives, Advance Care Planning, and the patient's rights to dignity and autonomy. State of issue at international level and the possibility of exercise in Colombian law

*Jenner Alonso Tobar Torres***

Resumen

En el ámbito de la práctica médica el principio de la autonomía del paciente ha adquirido gran importancia como desarrollo de los derechos constitucionales de autonomía, libertad, y dignidad de la persona humana. Las directivas médicas anticipadas surgen en este contexto como un importante instrumento para la materialización de la voluntad del paciente en eventuales situaciones médicas en las cuales éste no se encuentre en condiciones de expresar tal voluntad. El artículo realiza una revisión de la literatura existente frente a las directivas médicas anticipadas, recogiendo sus principales desarrollos a nivel comparado, las críticas y ventajas que se han identificado alrededor de esta figura, y realizando algunas consideraciones frente a las posibilidades jurídicas y materiales de aplicación en Colombia.

Palabras claves: directivas médicas anticipadas, autonomía del paciente, enfermedad terminal, eutanasia.

Abstract

In the field of medical practice the principle of patient autonomy has assumed great importance as development of the constitutional rights of autonomy, freedom, and dignity of the human person. Advance Health Care Directives arise in this context as an important instrument for the realization of the will of the patient in any medical situations in which it is not able to express such a wish. The article provides a review of the literature in front of Advance Health Care directives, exposing its main international developments, the criticisms and benefits that have been identified around this figure, and making some considerations against the legal and material possibilities of application in Colombia.

Key words: Advance Health Care Directives, patient autonomy, terminal illness, euthanasia.

* Artículo de reflexión teórica. Documento entregado el 01 de enero de 2012 y aprobado el 14 de mayo de 2012.

** Abogado, LL.M, Universidad Nacional de Colombia. Estudiante de los cursos de doctorado en derecho civil de la Universidad de Buenos Aires. Correo electrónico: jenaltoto@hotmail.com

“Morirás. Esto es naturaleza del hombre, no pena. Morirás. Derecho es de las gentes volver lo que recibiste. Morirás. Peregrinación es la vida; cuando hayas caminado mucho es forzoso volver. Morirás. Entendí decías alguna cosa nueva. A esto vine, esto hago, a esto me llevan todos los días. La naturaleza en naciendo me puso este término, ¿qué tengo de poderme quejar? A esto me obligué. Morirás. Necedad es temer lo que no puede estorbarse. Esto no lo evita quien lo dilata. Morirás.”

Seneca

Introducción

En el año 2011 se celebraron 20 años de la entrada en vigencia de la Constitución Política de Colombia que consagra como principio fundante y valor supremo del Estado Colombiano la dignidad humana. Este principio permea todo el conjunto de derechos constitucionales y legales, convirtiendo a la persona en un fin en sí mismo para el Estado, el cual tiene el deber de respetar en todo momento la autonomía e identidad del sujeto, en desarrollo del derecho al libre desarrollo de la personalidad como máxima expresión del principio de dignidad humana¹.

Los derechos a la autonomía y libertad individual, así como el libre desarrollo de la personalidad, son el fundamento de la posibilidad que tiene el ser humano de elegir un proyecto individual de vida, y es este derecho de tal importancia que no pueden tener “más limitaciones que las que imponen los derechos de los demás y el orden jurídico”².

Por esta razón, el derecho a la libertad y autonomía individual ha sido reconocido en diversas órbitas, siendo una de ellas el derecho a la autonomía del paciente en los tratamientos médicos³.

El principio de autonomía del paciente ha tenido gran desarrollo dentro de los ámbitos médicos y sanitarios, lo cual ha llevado a que el paciente sea considerado como parte activa, junto con el médico, en la toma de decisiones sobre los procedimientos que deben ser aplicados en el tratamiento de la enfermedad⁴.

De este modo, se ha aceptado que todo paciente tiene derecho a elegir si se somete o no ha determinado tratamiento y a decidir la suerte de su propio cuerpo, considerando la voluntad del paciente un elemento indispensable a tener en cuenta por parte del médico tratante⁵.

Sin embargo, no siempre es posible conocer la voluntad del paciente pues no en pocas ocasiones el paciente se encuentra sumido en un estado permanente de inconsciencia o de incapacidad para razonar autónomamente que impiden conocer cuál es su voluntad frente al sometimiento a un tratamiento. En estos casos, las legislaciones han previsto por regla general la consulta a los familiares, tutores o representantes legales del paciente para obtener el consentimiento necesario para la realización del tratamiento⁶.

Ahora bien, el desarrollo de la ciencia médica ha llevado a que surjan nuevas formas de prolongación artificial de la vida humana y medicamentos inhibidores del dolor que han suscitado discusiones acerca de los derechos de los pacientes, así como la aparición de las llamadas “voluntades anticipadas” o “directivas médicas anticipadas”⁷.

¹ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia C-239/97.

² REPÚBLICA DE COLOMBIA. Constitución Política de Colombia. Art 16.

³ En este sentido ver CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-493/93, T-401/94, T-090/96, T-850/02.

⁴ AGUELLES SIMÓ, Paul. Revisando el llamado testamento vital. *Cuadernos de Bioética*, vol. XXI (72): 170. Mayo – agosto de 2010.

⁵ En este sentido: CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T- 401/94.

⁶ En el caso colombiano, la ley 23 de 1981 (ley de ética médica), en su artículo 14, establece que “el médico no intervendrá quirúrgicamente a menores de edad, a personas en estado de inconsciencia o mentalmente incapaces, sin la previa autorización de sus padres, tutores o allegados, a menos que la urgencia del caso exija una intervención inmediata.”

⁷ SANZ-ORTIZ, Jaime. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? *Medicina Clínica*, Volumen 126 (16): 620, 2006.

Estos instrumentos han surgido como respuesta para la previsión de estados clínicos en los cuales la persona no esté en la posibilidad de expresar su voluntad frente a su estado de salud y el tratamiento a seguir, proporcionando una nueva forma de materializar el derecho a la libertad y autonomía del paciente expresando su voluntad frente a la realización de futuros tratamientos médicos, y eventualmente a la manera en la que desea vivir sus últimos días de vida.

Por su importancia, el tema de las directivas anticipadas (en adelante DA) ha sido tratado en los ámbitos médicos, bioéticos y jurídicos de diversos países. Su utilización en la relación clínica ha tenido gran desarrollo en Estados Unidos, algo menos en Europa, y en Latinoamérica se ha comenzado a abordar el tema en algunos círculos legislativos y doctrinales⁸.

A continuación, se abordará el tema de las DA desde el derecho comparado, exponiendo en primer lugar las características más sobresalientes de esta figura, para luego reseñar el desarrollo que el tópico ha recibido en el derecho interno de países como, Estados Unidos, España, Argentina, y las oportunidades de aplicación en Colombia. Una vez realizada esta tarea, se expondrá a manera de conclusión los principales debates que las DA han suscitado, reseñando para ello algunas de sus bondades e inconvenientes en su funcionamiento y aplicación.

1. Metodología

Para el desarrollo de este trabajo se utilizaron técnicas cualitativas de investigación, especialmente revisión de fuentes documentales y estadísticas a nivel nacional e internacional sobre el particular analizado, así como el análisis de

la jurisprudencia constitucional relevante para el tema de estudio. De este modo, se logró la construcción de un marco teórico consistente que permitió realizar una serie de consideraciones y reflexiones que se presentan como resultado de esta investigación.

2. Resultados y discusión teórica

2.1 Hacia una conceptualización de las directivas anticipadas

En la mayoría de democracias existe una clara tendencia hacia una mayor protección en la esfera de autonomía y privacidad de las personas que incorpora el respeto de los llamados derechos personalísimos, cuyo fundamento básico radica en la dignidad humana, lo cual se ha expresado tanto en el campo de los derechos humanos como en el área de la bioética⁹.

Así pues, cuando una persona pierde su capacidad de decidir frente a una situación médica que involucra su salud no por ello pierde el derecho a la decisión, sino que, al no ser capaz de expresar su voluntad por sí mismo, debe ser sustituido por sus familiares tutores o representantes legales, según sea el caso; “pero si el enfermo sí tuvo capacidad para prever y expresar su voluntad libremente y lo hizo con anterioridad y de forma fehaciente, esta voluntad deberá tenerse en cuenta y él podrá ser representado (no solamente sustituido) en la decisión que le interesa por quien haya designado (y que representa su sistema de valores)”¹⁰. Este es el fundamento ético y jurídico de las DA.

⁸ LEÓN CORREA, Francisco Javier. Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 3 (2): 84-85, 2008.

⁹ HOOFT, Pedro Federico. La bioética y el derecho de familia en las fronteras de la vida. El respeto a la libertad personal y las directivas anticipadas. *Derecho de Familia. Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia*, (40): 83, 2008.

¹⁰ BROGGI, Marco Antonio. El documento de voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*, volumen 117 (1): 14, 2006.

Las DA han sido conocidas bajo numerosos apelativos, tales como testamentos vitales, testamentos biológicos, voluntades anticipadas, directrices anticipadas, o bajo la expresión anglosajona *living will*.

Además de múltiples denominaciones, esta figura también ha gozado de prolíficas definiciones. Las DA se pueden definir como “una declaración escrita, firmada por una persona en plena posesión de las facultades mentales, en la presencia de algún testigo y bajo la eventual intervención de un notario¹¹, en la que se especifican las condiciones en las que esta persona deberá ser tratada o no tratada, si alguna vez se encontrase en la imposibilidad de decidir sobre su propia salud, por el sobrevenir de un estado de incapacidad intelectual debido a enfermedad, accidente o vejez”¹².

Esta figura también ha sido perfilada como ““el acto de disposición de personas mayores de edad que predeterminan, antes de su muerte, cómo deberán ser tratados en casos de enfermedad extrema que los lleve a perder el discernimiento”¹³ o “... el documento escrito por medio del cual se establecen las directivas adecuadas en caso de darse determinadas circunstancias y, entre ellas, como condición imprescindible, que la persona se halle incapacitada (incapacidad biológica) para expresar su voluntad y presente una situación de enfermedad de tal importancia que se presuma riesgo vital o incapacidad severa permanente”¹⁴.

¹¹ La conveniencia de que participe o no un notario en el proceso es una cuestión sometida a debate en nuestros días. En cualquier caso, dada la trascendencia a efectos civiles que puede alcanzar una disposición como ésta —no hay más que examinar, entre otras, las cuestiones de herencias—, no es indiferente la presencia del notario u otra autoridad oficial, que se constituirá en garantía de libertad en la decisión tomada. En este sentido se pueden considerar como seriamente cuestionables algunas iniciativas como la recientemente popularizada de *colgar en «youtube»* las propias directrices anticipadas (como botón de muestra, se puede visitar la publicación en línea <<http://blog.panorama.it/italia/2009/02/09/il-testamento-biologico-e-un-video-su-youtube-o-una-nota-su-facebook/>> [Fecha de consulta: 17-12-2009]).

¹² AGUELLES SIMÓ, Paul. *Op. cit.*, p. 171.

¹³ GOWLAND, Alberto J. Eutanasia. Una decisión personalísima. *El Derecho*, tomo 212–590, 2005.

¹⁴ SAUX, Edgardo I. El testamento vital: una decisión personal con incidencia familiar. *Derecho de Familia. Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia*, (40): 135, 2008.

En este trabajo nos unimos al sector de la doctrina que considera inadecuada la expresión testamento vital. El testamento por definición es un documento que produce efectos a la muerte del individuo, mientras que las DA buscan producir sus efectos durante la vida del sujeto. Así mismo, los testamentos regulan relaciones eminentemente patrimoniales, mientras que las DA disponen relaciones de índole personal¹⁵.

Por ello, consideramos más acertada la denominación de “directivas anticipadas” por cuanto, según se ha observado en las definiciones recogidas, esta figura alude a directrices que recogen la voluntad de un individuo para elegir determinados tratamientos médicos futuros, si en algún momento no estuviese en la capacidad de expresar por sí mismo su consentimiento. Es pues, una anticipación a la eventual incapacidad del individuo.

En sus inicios, la posibilidad de elaborar DA surgió como un instrumento de protección frente a lo que se conoce como “encarnizamiento terapéutico” que consiste en “retrasar el avvenimento de la muerte por todos los medios, incluso desproporcionados y extraordinarios, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique inflictir al moribundo unos sufrimientos y penalidades añadidos. El ensañamiento terapéutico supone el uso de terapias inútiles o ineficaces en la relación entre el riesgo y el beneficio y de cara a la curación del enfermo”¹⁶.

Ante esta situación se reclamó el derecho de los pacientes para ejercer su autonomía y libertad en el rechazo de un tratamiento médico y el correlativo deber del médico de aceptar esta decisión. Con el tiempo, esta autonomía en materia médica se ha venido ampliando en el tiempo hasta llegar a las DA: un documento que refleja una voluntad que se proyecta hacia el futuro.

¹⁵ *Ibidem.*, p. 135.

¹⁶ AGUELLES SIMÓ, Paul. *Op. cit.*, p. 172.

Dado el contexto en el que las DA surgieron y son aplicadas, existen opiniones que equiparan esta figura con la eutanasia. La eutanasia ha sido definida como “*la acción médica con la cual se pone fin en forma directa a la vida de un enfermo próximo a la muerte y que así lo solicita, para lograr de este modo dar término a los sufrimientos de su agonía... o, también en el caso de una omisión médica deliberada*”¹⁷.

La naturaleza de las DA difiere radicalmente de la eutanasia, por cuanto mientras esta implica una acción directa sobre el paciente que cause la muerte (vg., inyectar al paciente una sustancia que directamente cause la muerte) o una omisión médica deliberada que lleve al mismo resultado, las DA contienen disposiciones sobre las abstenciones a efectuar ciertos tratamientos que únicamente logran una prolongación penosa y forzada del curso vital, más no la recuperación del cuadro clínico que se padece, sin acelerar de alguna forma el desenlace definitivo. En este sentido, las DA “*más que estar destinadas a elegir ‘una forma de morir’ atienden propiamente a ‘una forma de vivir los últimos momentos’*”¹⁸.

En supuestos tales como los estados vegetativos permanentes, cuadros clínicos graves e irreversibles (vg. Cuadros de esclerosis múltiple avanzada), o en general, en situaciones de enfermedad de tal magnitud que le impidan al paciente manifestar su voluntad, las DA proporcionan una gran oportunidad al paciente para que, mientras disponga del pleno uso de sus capacidades mentales, exprese su rechazo frente a determinadas intervenciones médicas, como, por ejemplo, rehusar el recurso a la ARM (asistencia respiratoria mecánica), la gastrostomía (alimentación e hidratación artificial), o prácticas de reanimación cardiaca, en contextos en los

cuales dichos procedimientos lo que logran es prolongar una agonía, más que prolongar una vida en condiciones de humanidad y dignidad¹⁹.

2.1.1 Las directivas de autotutela de la propia incapacidad

Las declaraciones de voluntad anticipadas han sido consideradas como un género que abarca dos especies: i) la declaración de voluntad anticipada que versan propiamente sobre los tratamientos médicos a realizarse en el futuro, a las que se acaba de hacer alusión, y ii) las declaraciones de voluntad anticipadas conocidas como “directivas de autotutela de la propia incapacidad” (en portugués conocido como *mandato duradouro* y en el ámbito local equiparable al poder notarial para la toma de decisiones por sustituto) cuya referencia vinculante se dirige a una persona – generalmente un familiar- a quien el disponente encarga su curatela, en caso de incapacitarse, pero que no se limita a aspectos patrimoniales, sino que se enfoca principalmente en aspectos personales como la manera en que el disponente debe ser tratado en el ámbito médico, siempre atendiendo las disposiciones contenidas en las DA²⁰.

De este modo, las DA no solamente pueden contener directivas médicas referentes a la manera en que el paciente deberá ser tratado médicaamente, sino que además, podrá contener una especie de mandato en el cual se faculta a una persona para asegurar el cumplimiento de la voluntad indicada por el disponente.

Sí en las DA se establece un representante, es necesario que quede bien claro su papel en el

¹⁹ HOOFT, Pedro Federico. *Op. cit.*, 84p.

²⁰ En este sentido ver: DADALTO PENALVA, Luciana. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. *Revista Bioética*, volumen 17 (3): 524, 2010; MEDINA, Graciela y RODRIGUEZ Hugo. El reconocimiento del testamento vital o voluntades anticipadas por vía judicial. *Derecho de Familia. Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia*, volumen 1 (1): 213, 2006; SAUX, Edgardo I. *Op. cit.*, 134p.

¹⁷ BLANCO, Luis Guillermo. Muerte digna. Consideraciones bioéticas-jurídicas. Buenos Aires: Ad Hoc, 1997. pp. 30-31 pp. En: CIFUENTES, Santos. Derechos personalísimos. Buenos Aires: Editorial Astrea, 2008. p. 412.

¹⁸ SAUX, Edgardo I. *Op. cit.*, 135p.

documento o establecer prioridades si son varios los designados, pues el representante deberá obrar conforme a la voluntad y escala de valores del disponente siendo su deber principal asegurar el cumplimiento de las voluntades contenidas en el documento. Esto le facilita al médico encontrar quién es el interlocutor válido en la toma de decisiones, especialmente cuando puede haber diversos criterios dentro de la propia familia del paciente²¹.

De allí la conveniencia de que el representante designado por el disponente sea algún familiar o una persona próxima que conozca bien al paciente, de tal suerte que si la situación lo mereciera pudiese tomar una decisión *in situ* aplicando los valores del disponente, evitando así eventuales problemas de interpretación que se puedan suscitar frente a la viabilidad o no de aplicar las disposiciones del documento ante el supuesto de hecho que se presenta²².

Coincidimos con la opinión de Seoane quien afirma que tanto la declaración de voluntad anticipada que versa propiamente sobre los tratamientos médicos a realizarse en el futuro, como las “directivas de autotutela de la propia incapacidad” “persiguen finalidades idénticas: respetar la autonomía de cada individuo para la gestión de su vida y su salud, participando de forma activa en la planificación anticipada de la atención; ampliar la facultad de los usuarios para la toma de decisiones autónomas, permitiendo la disposición de diversos asuntos en relación con su vida y su salud en previsión de incapacidades futuras; orientar y mejorar el proceso de toma de decisiones en el caso de pacientes incapaces, ayudando a interpretar y aplicar sus instrucciones y deseos”²³.

²¹ LEÓN CORREA, Francisco Javier. *Op. cit.*, 94p.

²² GIL, Carlos. El panorama internacional de las voluntades anticipadas. *Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud, Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza* [en línea]. Zaragoza: 2002. [Fecha de consulta 09 de julio de 2011]. Disponible desde: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/cgil.pdf>

²³ SEOANE, José Antonio. Derecho y planificación anticipada de la atención: Panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *DS Derecho Salud*, volumen 14 (1): 287, 2006.

2.1.2 La importancia del consentimiento informado en las DA

Algunos doctrinantes sobre el tema aluden al término de “enfermo terminal” cuando se refieren al individuo que elaborará el documento de DA²⁴. En este punto particular, consideramos que la elaboración de DA no debe estar reservada exclusivamente para las personas que se encuentren atravesando una enfermedad terminal; más allá de que las DA estén preordenadas a que eventualmente el disponente caiga en dicho estado, cualquier persona en ejercicio de su capacidad puede elaborar un documento de DA, siendo muy adecuado que el consentimiento otorgado en dicho documento sea debidamente informado por un médico.

Las DA representan un avanzado desarrollo del derecho de autonomía del paciente, el cual incluye el derecho a la autodeterminación para la toma de decisiones en materia de salud, derecho que para su ejercicio necesariamente requiere del consentimiento informado.

En efecto, para que un paciente en ejercicio de su derecho a la autonomía, pueda realmente tomar una decisión libre sobre su sometimiento o no a un tratamiento médico, dicha decisión debe fundamentarse en un conocimiento adecuado y suficiente de todos los datos que sean relevantes para que el paciente pueda comprender los riesgos y beneficios de la intervención terapéutica, así como las implicaciones médicas que conllevarían la negativa a dicha intervención.

Generalmente las personas ajenas a las ciencias de la salud desconocen las reales implicaciones de determinados estados clínicos así como los tratamientos disponibles con sus riesgos y bondades. Por esta razón resulta necesario que el disponente de un documento de DA conozca

²⁴ Ver: DADALTO PENALVA, Luciana. *Op. cit.*

realmente los efectos médicos de su decisión con el fin de poder realizar una elección racional e informada sobre si se acepta o no la intervención médica, para lo cual siempre es recomendable y necesaria la asesoría del cuerpo médico pertinente. Como lo expone Seoane, las instrucciones previas “*constituyen un desarrollo de la teoría general del consentimiento informado. Eso sí, un ejercicio singular, en la medida en que se trata de una proyección del consentimiento informado y de la facultad de autodeterminación decisoria en el tiempo, una autonomía prospectiva o ad futurum. A diferencia de lo que sucede en el consentimiento informado ordinario o actual, que se otorga para una actuación o intervención inmediata o casi inmediata, en las instrucciones previas se presta el consentimiento ahora, en el momento presente, aun cuando la actuación o intervención derivada de dicho consentimiento y sus resultados o consecuencias aparezcan diferidos en el tiempo*”²⁵.

Es tal la importancia del consentimiento informado en la elaboración de los documentos de DA que traspasa los límites de lo meramente jurídico y se integra con la bioética y la ética profesional médica, de ello da cuenta el Dr. Broggi, miembro del Servicio de Neurología. Hospital Germans Trias i Pujol en Barcelona, quien ha afirmado al respecto:

Como buenos profesionales, deberíamos informar a los enfermos de lo que un documento así puede reportarles. A los que quisieran redactarlo deberíamos prestarles nuestra ayuda para definir situaciones futuras y alternativas, para las que pudieran concretar sus límites; además, deberíamos hacerlo lealmente, descubriendo sus necesidades, sus miedos y sus deseos. No seríamos, en cambio, un buen testigo. Deberíamos vigilar que el enfermo no esté coaccionado en su decisión, mal informado o mal aconsejado y que sea coherente con su

escala de valores. Ante un enfermo portador de un documento ya confeccionado, deberíamos dialogar con él sobre sus particularidades, conocer su motivación, interpretar su contenido e incluso recomendarle que lo actualice si lo cree oportuno; además, deberíamos contactar con su representante antes de necesitarlo²⁶.

Por lo anterior, consideramos que si bien cualquier persona, sin necesidad de estar atravesando por un estado clínico terminal, o tan siquiera por un estado de enfermedad, puede realizar un documento de DA, hayamos pertinente que para que el consentimiento expresado en el documento sea realmente libre e informado, el disponente se asesore con su médico respecto a las directivas que va a establecer para un eventual estado de incapacidad, lo cual evitaría eventuales problemas de interpretación y brindaría la total certeza que el disponente realmente es plenamente consciente de sus disposiciones.

2.2 *El panorama de las directivas anticipadas en el derecho comparado*

2.2.1 Estados Unidos: del living will hacia el Advance Care Planning

Al realizar un estudio de derecho comparado sobre las DA es de obligada referencia analizar esta figura en el derecho estadounidense, por cuanto fue en los Estados Unidos donde las DA tuvieron su génesis y sus principales desarrollos.

La experiencia estadounidense con las DA se inicia a mitad de la década de 1960, cuando en una reunión de la *Euthanasia Society of America* se expuso por primera vez la idea de un documento, un “testamento”, que recogiera la voluntad del paciente en cuanto a cómo ser tratado cuando él ya no pudiera decidir por sí mismo²⁷.

²⁶ BROGGI, Marco Antonio. *Op. cit.*, p. 15.

²⁷ BARRIO CANTALEJO, Inés María. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investigación. Revista científica de enfermería*, (5): 1–9, 2004.

²⁵ SEOANE, José Antonio. *Op. cit.*, 287p.

Esta idea fue materializada dos años más tarde por el abogado de Nueva York Luis Kutner, quien diseñó un documento que denominó *living will*, mediante el cual las personas que padecían una enfermedad terminal podían indicar su voluntad de no someterse a un tratamiento médico²⁸.

Pese al entusiasmo que en los círculos bioéticos y médicos despertaron estos documentos, su impacto en la práctica sanitaria fue escasa debido a los grandes dudas interrogantes que se suscitaban frente a la legalidad de estos documentos. Fue únicamente a partir del caso Quinlan²⁹ cuando en California se aprobó la primera *Natural Death Act* que legalizó y abrió el proceso al reconocimiento jurídico generalizado de los *livings will*. En los diez años siguientes, casi todos los Estados de EE.UU promulgaron leyes similares a la de California³⁰.

Hacia la década de 1980, y como resultado del lento pero progresivo desarrollo que los documentos de DA tuvieron, se crearon los primeros modelos de documentos mixtos que incorporaron las respectivas instrucciones médicas y un poder de representación a un tercero para que actúe conforme a los valores e instrucciones que se hayan expresado en el documento vigilando su cumplimiento. No obstante, la acogida de la población de las DA era lento, calculándose que a finales de los años 80 sólo entre el 10 y el 12% de los norteamericanos habían elaborado un

²⁸ MEDINA, Graciela y RODRÍGUEZ Hugo. *Op. cit.*, 212p.

²⁹ Este caso se trató de la joven Karen Ann Quinlan, quien en abril de 1975 cayó en un estado de coma a partir de una mezcla de alcohol y tranquilizantes a la par con una estricta dieta que realizaba en ese momento. En el Hospital la paciente sufrió daño cerebral irreversible producto de una falla respiratoria prolongada, debiendo ser asistida mediante alimentación nasogástrica y el apoyo del ventilador. Luego de varios meses los padres solicitaron la suspensión de la ventilación mecánica pero al negarse el hospital, se inició una batalla legal que culminó con el pronunciamiento de la Corte Suprema de New Jersey, quien acogió la solicitud de los padres. La joven fue desconectada pero sorpresivamente continuó respirando de manera espontánea luego de retirarse el ventilador. Fue alimentada mediante sonda nasogástrica por nueve años más, hasta su muerte por neumonía en 1985. Ver: http://bioetica.udesarrollo.cl/html/documentos_casos_emblematicos_karen_ann_quinlan.html

³⁰ BARRIO CANTALEJO, Inés María. *Op. cit.*, p. 2.

documento de DA o cumplimentado un poder de representación³¹.

Por esta razón, se puso en marcha una iniciativa legislativa que incentivara la creación por parte de los pacientes de las DA, la cual culminó con la promulgación de la ley federal *Patient Self-Determination Act (PSDA)*, que entró en vigor el 1 de diciembre de 1991.

Esta ley tenía como intención incrementar el grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones respecto a sus cuidados sanitarios, sobre todo al final de la vida y, por tanto, convirtió en obligatorio para los médicos preguntar a todo enfermo que ingresa en un hospital si dispone o no de voluntades anticipadas y, en su caso, ofrecer la oportunidad de redactarlas³².

Ahora bien, es menester indicar que el trámite legislativo de esta iniciativa se vio claramente impulsado con el fallo de 25 de junio de 1990 proferido por la Corte Suprema de los Estados Unidos dentro del caso “Cruzan”³³, en el cual se estableció que una persona cuyos deseos son claramente conocidos goza de un derecho constitucional a interrumpir la continuación de un tratamiento vital no deseado, sin embargo, es potestad de cualquier Estado exigir un alto estándar de prueba acerca de los deseos de un paciente³⁴.

Así, aunque en este caso la Corte no accedió a las pretensiones de los familiares, se dejó en claro que una manifestación de voluntad clara y válidamente expresada de un paciente que indica el rechazo a un tratamiento, debe ser respetada.

³¹ *Ibidem.*, p. 3.

³² GIL, Carlos. *Op. cit.*, p. 4.

³³ En este caso se discute la situación de Nancy Cruzan, quien en 1983 sufrió un accidente automovilístico que la dejó en estado vegetativo. Los padres solicitan el retiro de la sonda que alimentaba a Nancy, exponiendo los testimonios del hermano y de una amiga según los cuales la paciente, antes del accidente, les había manifestado su deseo de no permanecer con vida artificialmente.

³⁴ MEDINA, Graciela y RODRÍGUEZ Hugo. *Op. cit.*, p. 214.

En un precedente similar, dentro del caso “Wendland” la Corte Suprema de California le exigió a la demandante, quien pretendía lograr la terminación del tratamiento que mantenía con vida a su marido, probar que la suspensión del tratamiento estaba de acuerdo con el interés del paciente. La demandante no logró demostrar lo solicitado por la Corte, y en consecuencia se negó la pretensión³⁵.

Pese a los desarrollos legislativos y jurisprudenciales, un significativo estudio denominado SUPPORT³⁶ (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*), publicado en 1995, indicó que solo alrededor del 12% de los pacientes en Estados Unidos realizan algún documento de DA.

A partir de este estudio, un importante grupo de bioeticistas norteamericanos han comenzado una labor de reorientación en cuanto a la implementación de las DA, moderando el énfasis en los documentos en sí, en los papeles escritos, y promoviendo, en lugar de ello, “*amplios procesos comunicativos entre profesionales, pacientes y familiares que ayudaran a mejorar la calidad moral de las decisiones al final de la vida. En esos procesos las voluntades anticipadas jugarían un papel importante, pero no serían el objetivo, sino una herramienta más de trabajo. La consideración del contexto temporal, psicológico, cultural, familiar y comunitario en el que se produce la toma de decisiones se convertía así en un elemento clave. El informe bautizaba este nuevo enfoque como “Advance Care Planning”, esto es, Planificación Anticipada de las Decisiones*”³⁷.

³⁵ *Ibidem.*, p. 215.

³⁶ “El SUPPORT consistía en un macro-estudio con 9.105 enfermos hospitalizados en 5 hospitales docentes de nivel terciario y desarrollado en dos fases, descriptiva y de intervención, entre 1989 y 1994. (...) Los objetivos del estudio eran, fundamentalmente, tres: 1) Obtener información pronostica sobre los pacientes críticos al final de la vida. 2) Describir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares. 3) Evaluar si una mejor información pronostica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejora la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente”. BARRIO CANTALEJO, Inés María. *Op. cit.*, p. 2.

³⁷ BARRIO CANTALEJO, Inés María. *Op. cit.*, p. 4.

En la actualidad el concepto de planificación anticipada se encuentra siendo objeto de múltiples estudios e investigaciones médicas y bioéticas, enfocándose bajo una concepción en la que más allá de lo legislativo o de las particularidades de los documentos, se considera la educación, tanto de los profesionales, como de los pacientes y familiares, como un primer elemento hacia una maduración social que derive en una progresiva aceptación de este nuevo modelo que surgió a partir de las DA³⁸.

2.2.2 La evolución de las DA en España

La historia legislativa española en materia de DA inició el 1 de enero de 2000 con la entrada en vigencia dentro del Estado español del “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”, el cual en su artículo 9 reguló dentro del ámbito europeo la regulación de las instrucciones previas o voluntades anticipadas.

El aludido artículo 9 indica que “*Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad*”.

En el informe explicativo de este convenio se señala que con el artículo 9 se procura “*otorgar cobertura jurídica a los casos en que “personas con la capacidad de entender han expresado con anterioridad su consentimiento (ya sea para admitir o rechazar) en relación con situaciones previsibles y para el caso de que no estén en condiciones de expresar su opinión sobre un tratamiento*”. Ya hay aquí un punto interesante, pues la posibilidad de manifestar la voluntad de manera anticipada se ofrece no a los sujetos competentes desde el punto de vista legal, sino a quien tiene “capacidad de entender”³⁹, tal como

³⁸ *Ibidem.*

³⁹ GIL, Carlos. *Op. cit.*, p. 4.

puede ser el caso de un psicótico, que pese a no poder contar con capacidad de disposición desde el punto de vista legal, en sus momentos de lucidez podría otorgar un documento de DA.

El mencionado informe explicativo resalta que este convenio establece que los deseos del paciente “serán tenidos en cuenta”, lo cual ha llevado a plantear a algunos autores que ello no necesariamente indica que deban ser aplicados. Esto por cuanto eventualmente pueden existir importantes avances científicos desde el momento en que se realizó el documento de DA al momento de la intervención que brinden serios motivos para no respetar la opinión del paciente.

Siguiendo esta interpretación, según la cual los deseos del paciente no son estrictamente vinculantes sino que su observancia es facultativa del médico según el caso concreto, si existiera alguna terapia que pueda salvar la vida del paciente, las DA deberían ser ignoradas, por cuanto, sostiene este sector, la mayoría de los disponentes elaboran DA para que no se le apliquen medidas inútiles que prolonguen artificialmente la vida; en ese caso, es lógico pensar que si no se trata de prolongar la agonía, sino de salvar la vida, haya que ignorar esos deseos⁴⁰.

En el derecho interno español el primer desarrollo legislativo de este convenio se dio a nivel autonómico, siendo pionera la Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud, a la autonomía del paciente y a la documentación clínica, la cual sirvió como fuente de las posteriores leyes nacionales y autonómicas en la materia.

En esta ley, las voluntades anticipadas fueron definidas como:

el documento, dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad,

con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias concurrentes no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que será el interlocutor válido y necesario para el médico o el equipo sanitario, para que le sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma (Art. 8.1).

La ley exige que el documento se eleve ante notario o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no han de tener relación de parentesco hasta el segundo grado con el otorgante ni estar vinculados con él por relación patrimonial (Art 8.2).

Sin embargo, se impone como limitación de las DA que no pueden incorporar previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto haya previsto a la hora de emitirlas (Art. 8.3).

También se solicita la entrega de las DA al centro sanitario donde se encuentra el paciente para su incorporación en la historia clínica (Art. 8.4).

Como se indicó esta ley sirvió de modelo para las siguientes leyes en la materia, siendo la más relevante la ley nacional española 41/2002 de 14 de noviembre básica reguladora de autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria (LBAP).

La Ley 41/2002 en su artículo 11, punto 1, especifica que:

Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, mani-

⁴⁰ En este sentido ver *Ibídem.*, p. 4.

fiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

En términos generales la regulación frente a las DA es semejante a la estipulada en la ley catalana, la ley nacional agrega, además, que le documento debe constar siempre por escrito, se aclara que las DA pueden revocarse en cualquier momento, y se señala que Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes se crea en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Frente a la existencia de dicho registro nacional, mediante el Real Decreto 124/2007 se prevé la creación en el Ministerio de Sanidad del Registro Nacional de Instrucciones previas, sistema que resulta de gran utilidad en la medida que a través de él, los profesionales de la salud podrán conocer desde cualquier lugar del país los documentos de voluntades anticipadas del paciente⁴¹.

España ha sido prolífica en la creación de legislación autonómica y nacional en materia de DA, sin embargo, algunos investigadores consideran que esto no necesariamente ha sido beneficioso para el desarrollo de las DA, en efecto, además de la ley 41/2002 aplicable en todo el territorio

nacional “existe un abundante caudal de normas jurídicas desigualmente repartidas: no todas las Comunidades Autónomas disponen de regulación propia de las instrucciones previas, y no todas las que han regulado la cuestión lo han hecho con el mismo detalle. También es desigual la calidad y el acierto: junto a leyes o decretos resultado de un proceso de madurez y de deliberación social, profesional y política o parlamentaria, que representan instrumentos valiosos para orientar los procesos de toma de decisiones hallamos normas precipitadas, imprecisas y confusas, e incluso contradictorias”⁴².

Por esta razón, una corriente de la doctrina española tiende a considerar que la labor más importante en este campo aún está por realizarse, consistiendo en consolidar un proceso integral similar al modelo estadounidense de planificación anticipada de decisiones⁴³ que lleve hacia una interpretación y una aplicación debidamente contextualizadas, que tomen en consideración el marco ético, jurídico y político en el que se insertan las DA, y que las proyecten sobre la práctica y el entorno asistenciales⁴⁴.

2.2.3 El lento avance de las DA en la Argentina

En un plano general, los documentos de DA han tenido escaso desarrollo legislativo, jurisprudencial y doctrinario en Latinoamérica en comparación con el espectro europeo o norteamericano. Sin embargo, en países como Chile⁴⁵, México⁴⁶,

⁴¹ SEOANE, José Antonio. *Op. cit.*, p. 287.

⁴² BARRIO CANTALEJO, Inés María. *Op. cit.*, p. 5.

⁴³ SEOANE, José Antonio. *Op. cit.*, p. 287.

⁴⁴ *Proyecto de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud*. Propuesto por el Ministerio de Salud. Santiago de Chile: 2006. Artículo 18: “La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso. Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente”.

⁴⁵ *Proyecto de Ley de voluntad anticipada*, aprobado 4 diciembre 2007. México, Asamblea Legislativa del Distrito Federal.

⁴¹ LEÓN CORREA, Francisco Javier. *Op. cit.*, p. 86.

Colombia⁴⁷ o Argentina⁴⁸ se ha iniciado algunos debates en torno al establecimiento de esta figura en el derecho interno de estos países, mediante la inclusión de las DA en debates más amplios como el de la eutanasia o el de los derechos de los pacientes.

A nivel Latinoamericano, Argentina ha sido uno de los países donde mayor discusión y debate ha suscitado el tema de las DA. Allí se ha presentado algunos casos judiciales que han impulsado un amplio debate alrededor la necesidad de implementar una legislación que regule el tema de las DA.

Uno de los casos más emblemáticos en la Argentina en este tema es el resuelto por el Juez Pedro Hooft, titular del Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición N° 1 de Mar del Plata, quien conoció una acción constitucional de amparo elevada por el cónyuge de una paciente que atravesaba una enfermedad degenerativa que derivó en cuadriplejia, anartria, disfagia marcada e insuficiencia respiratoria restrictiva severa; el cónyuge pretendía obtener la tutela judicial efectiva al “acto de autoprotección” (directivas anticipadas) realizado por la paciente.

Se tenía la certeza que la enfermedad sufrida por la disponente suele ser mortal y que en el estado actual de la ciencia no existen terapias curativas. De este modo, la paciente realizó un documento, elevado a escritura pública, mediante el cual expresaba su voluntad inequívoca en el sentido de no someterse a ninguna práctica que prolongara su vida en forma artificial por medio de procedimientos médicos invasivos y a permanencia, y nombró a su esposo como man-

datario, para que en su nombre y representación realizara todas las gestiones necesarias para dar cumplimiento a su voluntad. En el mismo documento la disponente designó como mandataria sustituta a su hermana.

Por esta razón, y previendo seguramente las dificultades decisorias que deberían atravesar tanto al equipo de salud como sus seres queridos, el representante designado interpuso el recurso de amparo para garantizar la protección de los derechos personalísimos de su esposa.

Luego de una intensa actividad probatoria frente al estado clínico y mental de la paciente que incluyó entrevistas con la misma en su domicilio, así como el concepto profesional de un equipo interdisciplinario en torno a la salud de la paciente y a la figura de las directivas anticipadas, el juez Hooft decidió conceder el amparo solicitado, reconociendo el mandato entregado al amparista, y señalando que “*deberán ser respetadas a futuro las directivas anticipadas o .acto de autoprotección. instrumentadas mediante actuación notarial .xxx., en Mar del Plata con fecha ..., por ante el Registro n° xxx del Partido de General Pueyrredón (fs.10/12), expresamente ratificadas a través de diversas actuaciones judiciales cumplidas en estos autos, y en cuanto la Sra. M. (L.C. xxx) manifiesta su oposición a intervenciones invasivas que impliquen .medios artificiales a permanencia., con especial referencia a un respirador mecánico e hidratación y alimentación por tubo (traqueostomía y gastrostomía), en el contexto de la evolución irreversible de la enfermedad que padece*”.

Para fundamentar su decisión el juez indicó que se observaba un choque de valores, normas y principios constitucionalmente reconocidos como lo son la dignidad y la vida, exigiendo la necesidad una ponderación. En el caso concreto, el juez consideró que respecto a “*la vida como derecho y valor fundamental, cuya prolongación temporal, a través de intervenciones no deseadas y*

⁴⁷ Colombia, de modo indirecto en dos Proyectos de ley sobre eutanasia, 100/2006 y 5/2007. Asimismo, recientemente se ha anunciado la presentación de un proyecto de ley sobre voluntades anticipadas. Ver: <http://www.elespectador.com/impreso/politica/ articulo-252587-presentaran-proyecto-de-ley-de-voluntad-anticipada>

⁴⁸ Proyecto de Ley de Declaración de voluntad vital anticipada, 10 marzo 2004. Argentina.

más aún rehusadas por la paciente, importaría una grave e ilegítima afectación a la dignidad, derecho-valor fundante, dignidad a la cual eventualmente la propia persona afectada asigna prioridad absoluta, sustentando en una decisión meditada y libre, que encuadra en la esfera de las conductas autorreferentes tuteladas por la Constitución como acto humano de carácter personal que, por otra parte, resulta congruente con el sistema interamericano de los derechos humanos, en la medida en que este reconoce primacía a la dignidad humana”⁴⁹.

El fallo se fundamenta en la autodeterminación de las personas, que incluye un derecho de rehusar procedimientos médicos invasivos, y se consideró que resulta abiertamente irrazonable someter a un paciente en estado de inconsciencia a tratamientos que con certeza el paciente rechazaría en ejercicio pleno de sus capacidades y libertades fundamentales; Así pues, “contrariar la expresa voluntad de la paciente hubiese implicado desnaturalizar el fin mismo de la medicina, incurriendo en una verdadera distanásia, al realizar un tratamiento en clara oposición con la firme voluntad libremente expresada por una paciente, de acuerdo a sus convicciones personales y plan de vida”⁵⁰.

Otro *leading case* argentino de relevancia en este tema fue el llamado caso Caren B. Caren era una bebe internada en un hospital de Buenos Aires, con diagnóstico irreversible de atrofia muscular progresiva. La Ley del Gobierno de la Ciudad N° 153, art. 4 del anexo del decreto 208/01 que reglamentó la nueva figura del Consentimiento Informado, permitía a los padres oponerse a que se le colocara a la niña un respirador artificial, una medida considerada fútil en la instancia final en que se encontraba Caren, y que sólo obstaculizaría el natural proceso de morir.

Sin respeto por las directivas que expresamente habían anticipado los padres de la niña, y en

franca oposición a la medida cautelar dictada por el defensor oficial para que los médicos se abstuviesen de realizar cualquier medida que “implicara la ventilación invasiva mecánica a la menor”, los médicos del Hospital conectaron a Caren al respirador. Como respuesta, en un fallo crítico y contundente del tribunal de la Ciudad Autónoma se condenó a la Institución con una multa y se ordenó al Gobierno de la Ciudad que organizara un taller obligatorio sobre la nueva Ley de Salud para los médicos de terapia intensiva⁵¹. Casos como los expuestos han despertado el interés de círculos médicos, bioéticos y jurídicos en la Argentina que han resaltado la necesidad de una legislación que regule el tema de las DA. Empero, ya han existido algunas discusiones legislativas en este sentido⁵².

Un claro avance legislativo en la materia es la creación de los Registros de Actos de autoprotección en algunas provincias de la Argentina. El 23 de abril de 2004 el Colegio de Escribanos de Buenos Aires aprobó la creación del “registro de actos de autoprotección en previsión de una eventual incapacidad”, siendo este el primer reconocimiento institucional de las DA, portadoras de declaraciones de voluntad unilaterales con efecto vinculante para terceros, familiares, médicos y jueces.⁵³ Posteriormente estos registros han sido implementados en las provincias de Santa Fe, Córdoba y Chaco.

⁵¹ FARIAS, Gisela. Directivas médicas anticipadas. *BIOPHRONESIS. Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina*. Volumen 1 (1). 2006.

⁵² “En la actualidad existen diversos proyectos de ley: en las provincias de Buenos Aires, la denominada declaración de autoprotección; Córdoba, la “declaración de voluntad anticipada”; Entre Ríos, la modificación de la Constitucional provincial; y Santa Fe, donde se persigue el reconocimiento institucional de los actos de autoprotección y su efecto vinculante, para lo que se ha propuesto la modificación del Código Procesal Civil y Comercial Provincial, Ley N° 5531.” MEJÍA ROSASCO, Rosalía. Estipulaciones de autotutela para la propia incapacidad: la penúltima voluntad. Lima: Editorial Grijley. 230p.

Asimismo, frente a la propuesta de reforma legislativa en Argentina respecto al tópico que nos ocupa puede consultarse TAINA DE BRANDI, Nelly A, y LLORENS, Luis Rogelio. El consentimiento informado y la declaración previa del paciente. *Bioética y Bioderecho. Cuestiones actuales*, (1): 217. Buenos Aires, 2002. MEDINA, Graciela y RODRÍGUEZ Hugo. *Op. cit.*, p. 217.

⁵³ MEJÍA ROSASCO, Rosalía. *Op. cit.*, p. 225.

⁴⁹ HOOFT, Pedro Federico. *Op. cit.*, p. 87.

⁵⁰ *Ibidem.*, p. 8.

En el consenso internacional se estima innecesaria la exigencia de una instancia judicial a los efectos de dar eficacia a los documentos de voluntades anticipadas realizadas en instrumento público, sin embargo ante la ausencia de legislación y la diferencia de criterios de los institutos médicos, el reconocimiento judicial resulta el único camino seguro de quien pretende hacer valer las DA.

En Argentina, en ausencia de una legislación específica respecto del tema y más allá de las reglamentaciones respecto de la solicitud de Consentimiento Informado o el derecho al rechazo terapéutico, las DA reciben un tratamiento variable, dependiendo de la institución, de los profesionales del equipo de salud intervenientes, los jueces, entre otros⁵⁴.

3. Oportunidades de implementación de un marco jurídico de las DA en Colombia

3.1 *El escenario legislativo en la materia*

En Colombia el debate sobre las DA ha sido escaso y salvo algunos estudios desde la medicina o la bioética⁵⁵, la doctrina jurídica y la legislación han guardado un largo silencio respecto a la materia.

La difusión y el impulso de los documentos de DA ha estado liderado por fundaciones privadas sin ánimo de lucro como la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente D.M.D, que tratándose de estos documentos los ha impulsado, entre otros, mediante la difusión de formatos tipo de documentos de DA llamados “esta es mi voluntad” que las personas pueden diligenciar con sus datos personales, y con la información

de las personas encargadas de hacer cumplir su voluntad⁵⁶.

En lo que respecta a la legislación, aún en Colombia no se ha legislado sobre DA. Han existido algunas iniciativas indirectas como lo fue el proyecto de Ley Estatutaria N° 155 de 2004 (Senado) por el cual se pretendía desarrollar el artículo 11 de la Constitución y dictar otras disposiciones relacionadas con la dignidad humana de los enfermos terminales. Este proyecto de ley buscaba regular la condiciones y procedimiento de aplicación de la eutanasia e incorporaba en su artículo 12 una regulación de los allí denominado testamentos vitales.

Dicho artículo disponía lo siguiente:

Entiéndase por testamento vital la declaración escrita por medio de la cual el declarante, en pleno uso de sus facultades mentales determina o indica el tipo de tratamiento médico que desearía recibir en la eventualidad de quedar incapacitado para tomar tales decisiones a causa de una enfermedad terminal o un estado vegetativo persistente.

⁵⁶ Uno de los formatos que esta fundación difunde contiene la siguiente declaración: “La muerte es algo tan natural como el nacimiento, es lo único seguro en la vida. Si llegare el momento en que yo no pueda tomar parte en las decisiones que conciernen a mi salud, pido que la siguiente declaración se tenga y sea respetada como una clara y fiel expresión de mi voluntad, manifestada libremente, con plena capacidad legal y en uso de mis facultades mentales.

Si se presenta una situación en que no exista esperanza de tratar o curar mi enfermedad, - es decir que me encuentre en estado terminal, - pido que no se utilicen tratamientos, medicamentos, o medidas extremas que tengan por objeto prolongar sin razón e inútilmente mi vida o mantenerla por medio artificiales, lo cual no excluye que se me suministren los cuidados necesarios para aliviar mi sufrimiento. Por medidas extremas, y a título de ejemplo, entiendo las siguientes: resucitación cardiopulmonar, respiración mecánica o artificial, medidas invasivas de nutrición, diálisis renal. Esta decisión la tomo después de cuidadosa reflexión y con fundamento en la Constitución Nacional, las leyes colombianas y en especial el Código de Ética Médica (Ley 23 de 1981).

Manifiesto además que en caso de sufrir enfermedad o lesión del cerebro por ejemplo: accidente vascular cerebral (infarto, hemorragia, derrame, oclusión vascular), a consecuencia de la cual quede con limitaciones físicas o mentales por los que pierda mi autonomía, no deseo ser resucitado, reanimado ni apoyado artificialmente, porque prefiero morir que estar en tales condiciones.” (Disponible desde: <http://www.dmd.org.co/pdf/mivoluntad.pdf> Fecha de consulta 13 de mayo de 2012)

⁵⁴ FARIAS, Gisela. *Op. cit.*, p. 7.

⁵⁵ LEÓN CORREA, Francisco Javier. *Op. cit.*, pp. 84-85.

Simultáneamente al declarante, esta declaración escrita deberá ser suscrita por dos testigos. Según sea el caso, en el testamento vital el declarante podrá solicitar la aplicación de un tratamiento paliativo y/o la aplicación de la eutanasia, tanto por la vía activa como por la vía pasiva y podrá señalar las condiciones y circunstancias en que deberá procederse a ello. Una vez elaborado el testamento vital el declarante deberá entregárselo, a sus allegados y a un médico de confianza quien, una vez tenga conocimiento de la enfermedad sobreviniente del declarante y en concordancia con la ética profesional propia de su oficio, deberá revelar su contenido al médico tratante y deberá velar por que se tramite la solicitud del paciente. El incumplimiento de esta obligación ética y moral le acarreará al médico de confianza las sanciones de ley.

Lamentablemente este proyecto de ley fue retirado del trámite, por lo cual quedó únicamente en un simple documento de trabajo. Ahora bien, cabe resaltar que pese a no existir legislación sobre la eutanasia, a partir de la sentencia de la Corte Constitucional C-239/97 se abrió el camino de la misma en Colombia por cuanto en este fallo la Corte, si bien señaló la exequibilidad del delito de homicidio pietístico, advirtió que “*en el caso de los enfermos terminales en que concurra la voluntad libre del sujeto pasivo del acto, no podrá derivarse responsabilidad para el médico autor, pues la conducta está justificada*”.

De este modo, el Estado colombiano se encuentra en una paradoja en la cual el tema más controversial –la eutanasia– es permitido si concurren las condiciones expresadas en la sentencia C-239/97, pero la figura de las DA, tema que también alude al tema de la muerte digna y a los derechos a la autonomía del paciente y la dignidad de la persona, carece por completo de regulación.

Ahora bien, en agosto de 2011 fue presentado al Congreso de la República el proyecto de ley

Nº 064 de 2011 (Cámara) “*por medio de la cual se crea el documento de voluntad anticipada que busca mantener la dignidad humana en pacientes que se encuentren en enfermedad en fase terminal*”. Este proyecto de ley es el primer intento en el país de crear un marco legal para la aplicación de documentos de voluntades anticipadas.

En el articulado del proyecto de ley se establece que:

Las personas que se encuentren en pleno uso de sus facultades legales, físicas y mentales, mediante documento suscrito ante Notario Público, podrán expresar en cualquier momento su decisión de manera libre, consciente, seria e inequívoca, de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que prolongan una vida no digna para el paciente, frente a una enfermedad en fase terminal, debidamente diagnosticada por parte del médico tratante.

Aunque este es un texto propuesto a estudio del Congreso, se resaltan varios elementos: i) la exigencia de estar en pleno uso de las capacidades físicas para suscribir un documento de voluntad anticipada, ii) se evita tratamientos que prolonguen una vida no digna, iii) se circscribe a enfermos terminales.

Como se observa, esta propuesta resulta moderada frente a sus alcances si se compara con escenarios como los ya vistos en países como Estados Unidos o España. Sin embargo, se rescata el intento de abordar un tema que en lo legislativo carece por completo de regulación.

A mayo de 2012 este proyecto de ley corre serio riesgo de quedar en un catálogo de buenas intenciones legislativas, pues después de casi un año de ser presentado al Congreso, el proyecto de ley no ha tenido su primer debate y es inminente el riesgo de archivo de la iniciativa.

No obstante, consideramos que pese a esta ausencia de legislación frente a las DA, esta figura es plenamente aplicable en Colombia en razón a los amplios e importantes precedentes jurisprudenciales que existen alrededor de la dignidad humana, la muerte digna, el consentimiento informado y la autonomía del paciente, tal como se expondrá a continuación.

3.2 El escenario jurisprudencial de la materia

En Colombia el derecho a la salud ha adquirido carácter fundamental⁵⁷, y de él se han derivado una serie de derechos de raigambre fundamental como el derecho al diagnóstico⁵⁸, la autonomía del paciente y el derecho al consentimiento informado.

Recientemente, en la sentencia de amparo T-452/10, la Corte Constitucional indicó que la facultad del paciente de tomar decisiones relativas a su salud ha sido considerado un derecho de carácter fundamental por la jurisprudencia constitucional al ser una concreción del principio constitucional de pluralismo⁵⁹ (artículos 1 y 7 de la Carta Política) y de los derechos fundamentales a la dignidad humana⁶⁰ (artículo 1 ídem), al libre desarrollo de la personalidad⁶¹ (artículo 16 de

la Constitución) –cláusula general de libertad del ordenamiento jurídico colombiano⁶²–, a la integridad personal⁶³ (artículo 12 ídem) y a la salud (artículo 49 de la Constitución)⁶⁴.

En su jurisprudencia la Corte ha señalado que la autonomía del individuo deriva en la posibilidad de diseñar un plan de vida y determinarse según sus características, de tal forma que es al individuo a quien “corresponde definir cómo entienden el cuidado de su salud (...)”⁶⁵. En otras palabras, en el campo de la práctica médica, “*toda persona es autónoma y libre para elegir y decidir cuál opción seguir, entre las diversas alternativas que se le presentan con relación a aquellos asuntos que le interesan. De acuerdo con esto, la Constitución reconoce que dentro de los límites que ella misma traza, existen diferentes concepciones de bien y de mundo, igualmente válidas, desde las cuales toda persona puede construir legítimamente un proyecto de vida*”⁶⁶.

Adicionalmente el alto Tribunal ha expuesto que impedir a un paciente decidir si se somete o se rehúsa a un tratamiento médico atenta contra otro de los contenidos protegidos por el derecho a la dignidad humana cual es la “*intangibilidad de los bienes no patrimoniales, integridad física e integridad moral (vivir sin humillaciones)*”⁶⁷.

Sobre el derecho a la autonomía del paciente para tomar decisiones relativas a su salud, en bioética señalado como principio de autonomía, la Corte ha señalado que este derecho puede entrar en colisión con otros principios que orientan la práctica médica tales como los *principios de be-*

⁵⁷ Un importante pronunciamiento en este sentido es la Sentencia Corte Constitucional T-760/08.

⁵⁸ “Para la Corte, el derecho a la seguridad social, ligado a la salud y a la vida de los afiliados al sistema y de sus beneficiarios, no solamente incluye el de reclamar atención médica, quirúrgica, hospitalaria y terapéutica, tratamientos y medicinas, sino que incorpora necesariamente el **derecho al diagnóstico**, es decir, la seguridad de que, si los facultativos así lo requieren, con el objeto de precisar la situación actual del paciente en un momento determinado, con miras a establecer, por consecuencia, la terapéutica indicada y controlar así oportunamente los males que lo aquejan o que lo pueden afectar; le serán practicados con la prontitud necesaria y de manera completa los exámenes y pruebas que los médicos ordenen.” CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T-366/99.

⁵⁹ Sentencias SU-337/99, T-1021/03, T-1229/05, T-1019/06 y T-653/08, entre otras.

⁶⁰ Ver, entre otras, las sentencias T-401/94, SU-337/99, T-850/02, T-1021/03, T-762/04, T-1229/05, T-866/06, T-1019/06, T-560 A/07, T-216/08 y T-653/08 (CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA).

⁶¹ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-401/94, T-493/93, SU-337/99, T-823/02, T-1229/05, T-866/06, T-1019/06, T-216/08 y T-653/08, entre otras.

⁶² CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias C-221/94, C-616/97 y C-309/97, entre otras.

⁶³ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-401/94, SU-337/99 y T-866/06, entre otras.

⁶⁴ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-866/06, T-216/08 y T-760/08, entre otras.

⁶⁵ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia SU337/99, reiterada en la sentencia T-1019/06.

⁶⁶ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T-1229/05.

⁶⁷ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T-881 de 2002.

neficencia y de utilidad, los cuales también tienen fundamento constitucional.

De un lado, el principio de beneficencia consiste en que “*es deber de estos profesionales [los médicos] contribuir positivamente al bienestar del paciente (principio de benevolencia), o al menos abstenerse de causarle cualquier daño físico o síquico (principio de no maleficencia o *primum non nocere*)*”⁶⁸. Éste “*encuentra sustento constitucional en el deber del Estado y de los profesionales de la salud de cuidar la vida y la integridad de las personas (CP art. 49)*”⁶⁹.

De otro lado, el principio de utilidad estriba en que:

El perfeccionamiento de las técnicas médicas supone el desarrollo de la experimentación y la investigación científica en este campo, en favor de la población y de los futuros pacientes, pues es deber de la profesión médica producir la mayor cantidad de bienestar posible para el mayor número de individuos⁷⁰.

En efecto, la complejidad de las decisiones médicas, que ha dado lugar precisamente al notable desarrollo de la bioética en las últimas décadas, deriva del hecho de que, en muchas ocasiones, estos principios se encuentran en conflicto⁷¹. Dichos pueden surgir en situaciones como las generadas cuando un médico considera que el paciente ha tomado una decisión equivocada para su salud, por lo cual experimenta la tensión entre su deber de hacer lo mejor para el bienestar de ese enfermo y la obligación de respetar al mismo tiempo su autonomía como persona⁷².

Para resolver las colisiones entre estos principios de la bioética y entre los diferentes principios y derechos fundamentales que los soportan, la jurisprudencia constitucional ha sido enfática en indicar que, aunque la “*solución depende, en general, de la ponderación del peso específico que esos principios adquieran dadas las particularidades del caso concreto, (...) en una sociedad fundada en el pluralismo y la dignidad humana, el principio de permiso o de autonomía tiene una prevalencia prima facie sobre los otros principios concurrentes*”⁷³, por lo que, se reitera, todo tratamiento o procedimiento médico debe contar con el consentimiento idóneo del paciente.

En tanto que el Tribunal Constitucional ha establecido que la prevalencia del principio de autonomía es *prima facie*, es decir, que inicialmente tiene prevalencia pero esta no es indiscutible, ello conlleva a que en situaciones excepcionales pueden llegar a prevalecer otros principios.

Una situación excepcional es la generada “*en una emergencia, y en especial si el paciente se encuentra inconsciente o particularmente alterado o se encuentra en grave riesgo de muerte, es natural que los médicos actúen en función exclusiva del principio de beneficencia y adelanten los tratamientos necesarios para salvar la existencia o la integridad física del paciente, por cuanto es razonable presumir que la mayor parte de las personas desean salvaguardar su vida y salud, y la espera para la obtención de un consentimiento informado podría tener consecuencias catastróficas para el propio paciente*”⁷⁴. En estos casos se puede sustituir el consentimiento del paciente por el de sus parientes o prescindir del todo del mismo si carece o no están presentes sus familiares⁷⁵.

⁶⁸ En similar sentido: CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-1021/03 y T-1229/05.

⁶⁹ *Ibidem*.

⁷⁰ *Ibidem*.

⁷¹ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia SU-337/99.

⁷² CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-1021/03 y T-1229/05.

⁷³ En el mismo sentido: CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-1021/03, T-762/04, T-1229/05 y T-1019/06.

⁷⁴ *Ibidem*. En similar sentido: CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-401/94, T-823/02, T-1021/03 y T-1019/06

⁷⁵ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T-452/10.

Otra excepción es la que se presenta cuando:

El rechazo de una intervención médica puede tener efectos negativos no sólo sobre el paciente sino también frente a terceros, lo cual puede justificar, dentro de ciertos límites, la realización de ciertos procedimientos, incluso contra la voluntad de la propia persona. Esto explica la obligatoriedad de ciertas vacunas que protegen contra enfermedades muy contagiosas, susceptibles de afectar gravemente la salud colectiva, o la imposición de ciertas medidas sanitarias, como el aislamiento o la cuarentena de los enfermos, para evitar la propagación de una epidemia⁷⁶.

En tercer lugar, está el caso del paciente que es menor de edad en el cual, *en general*, se autoriza el consentimiento sustituto de los representantes legales para “*tomar ciertas medidas en favor de los menores, incluso contra la voluntad aparente de estos últimos, puesto que se considera que los niños aún no han adquirido la suficiente independencia de criterio para diseñar autónomamente su propio plan de vida y tener plena conciencia de sus intereses en vista de que aún no goza de uno de los presupuestos del consentimiento idóneo, cual es la autonomía*”⁷⁷.

Sin embargo, frente a este particular, en algunos casos la Corte ha sentado precedentes en los cuales se ha desconocido la voluntad de los representantes legales, pues los padres no pueden tomar indiscriminadamente cualquier tipo de decisión médica sobre el menor, como aquellos casos en que con las decisiones de los padres se coloca en riesgo la vida del niño⁷⁸.

Así mismo, tanto en la jurisprudencia como en la normatividad y doctrina internacional se ha

señalado que el menor no carece totalmente de autonomía, por lo cual, en muchos casos, sus criterios deben ser no sólo tomados en consideración sino respetados, como en los eventos en los cuales el menor esté en condiciones de formarse su propio juicio⁷⁹.

De este modo, para establecer los límites que tienen los padres para otorgar el consentimiento sustituto en un tratamiento médico, la Corte ha señalado que se debe realizar una ponderación entre los principios de autonomía y beneficencia, tomando en consideración los múltiples factores del caso concreto, entre ellos “(i) la urgencia e importancia misma del tratamiento para los intereses del menor, (ii) los riesgos y la intensidad del impacto del tratamiento sobre la autonomía actual y futura del niño y (iii) la edad del paciente”⁸⁰.

En cuarto lugar, se hace una excepción al principio de autonomía cuando el paciente convive con alguna forma de discapacidad mental que limita el ejercicio de la autonomía necesaria para consentir el tratamiento médico⁸¹. En esta hipótesis se autoriza, *por lo general*, el consentimiento sustituto de sus representantes legales por las mismas razones por las que se hace con los niños⁸².

Al respecto, la ley 1306 de 2009 “*Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados*” consagra como principio para la protección y garantía de los derechos de las personas con discapacidad mental “*el respeto de su dignidad, su*

⁷⁶ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia SU-337/99. En el mismo sentido: CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T-1021/03.

⁷⁷ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia SU-337/99

⁷⁸ Al respecto ver: CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T-411 de 1994.

⁷⁹ En este sentido, el artículo 93 de la Convención de Derechos del Niño establece que “*al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño*”.

⁸⁰ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia SU-337/99

⁸¹ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-401/94, T-823/02 y T-1019/03.

⁸² CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencias T-850/02, T-248/03, T-1019/06, T-560 A/07, T-452/10.

autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y su independencia.” En este sentido, la limitación al principio de autonomía de la persona con alguna forma de discapacidad mental se debe realizar bajo estrictos parámetros que permitan establecer la real imposibilidad del sujeto de tomar sus propias decisiones frente a su tratamiento médico.

De este modo, la Corte ha señalado que:

Al revisar las circunstancias en las cuales se descarta la prevalencia del principio de autonomía se hace evidente su excepcionalidad, lo que se explica por el gran valor que poseen en la Constitución de 1991 sus fundamentos constitucionales: el principio del pluralismo y los derechos a la dignidad humana, al libre desarrollo de la personalidad, a la integridad personal y a la salud. Es por ello que, como se vio, incluso en el caso de los menores de edad y las personas con discapacidad mental, la jurisprudencia constitucional ha abogado por la creación de criterios que les permitan decidir, bajo algunas circunstancias, las cuestiones relativas a su salud como titulares de los derechos fundamentales mencionados⁸³.

(Subrayado fuera del texto).

En este recorrido se observa como la Corte Constitucional ha sentado una sólida línea jurisprudencial alrededor de la consolidación del derecho a la autonomía del paciente para decidir sobre sus tratamientos médicos.

Por otra parte, es muy importante recordar que la Corte Constitucional ha reconocido el derecho a una muerte digna en los siguientes términos.

El deber del Estado de proteger la vida debe ser entonces compatible con el respeto a la

dignidad humana y al libre desarrollo de la personalidad. Por ello la Corte considera que frente a los enfermos terminales que experimentan intensos sufrimientos, este deber estatal cede frente al consentimiento informado del paciente que desea morir en forma digna. En efecto, en este caso, el deber estatal se debilita considerablemente por cuanto, en virtud de los informes médicos, puede sostenerse que, más allá de toda duda razonable, la muerte es inevitable en un tiempo relativamente corto. (...) El derecho fundamental a vivir en forma digna implica entonces el derecho a morir dignamente, pues condenar a una persona a prolongar por un tiempo escaso su existencia, cuando no lo desea y padece profundas aflicciones, equivale no sólo a un trato cruel e inhumano, prohibido por la Carta (CP art.12), sino a una anulación de su dignidad y de su autonomía como sujeto moral. La persona quedaría reducida a un instrumento para la preservación de la vida como valor abstracto⁸⁴. (Subrayado fuera del texto).

Por todo lo anterior, consideramos que no existe fundamento legal o constitucional alguno para objetar la aplicabilidad de los documentos de DA en Colombia, por cuanto esta figura tiene como objetivo garantizar el derecho a la autonomía y el principio de dignidad del paciente, el cual, mediante un consentimiento libre e informado opta por elegir o rechazar determinada opción terapéutica como desarrollo de su proyecto personal de vida, aún si esto significa no prolongar inútilmente su existencia, ante el evento de una enfermedad terminal.

La principal diferencia entre los casos en los cuales la Corte ha sentado su jurisprudencia y las DA, es que estas últimas proyectan el consentimiento del paciente a futuro, pero tal como se expuso en líneas anteriores, mientras

⁸³ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T-452/10.

⁸⁴ CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia C-239/97.

este consentimiento sea libre y debidamente informado, no encontramos una objeción que limite las DA en el derecho colombiano, máxime cuando ya se ha creado una sólida jurisprudencia como la revisada.

No obstante, es importante que el Estado establezca una regulación al respecto, pues esto ayudará a evitar que los pacientes o representantes tengan que acudir a una acción de amparo para hacer respetar las voluntades consignadas en las DA. Así mismo, es conveniente que el legislador se manifieste frente a posibles elementos de forma que considere adecuados para esta figura, tales como la posibilidad de un registro público de estos instrumentos, o determinadas solemnidades para la validez de los mismos, si se consideraran adecuadas.

4. A manera de conclusión: Claros y oscuros en la aplicación y funcionamiento de las Directivas Anticipadas

Luego de realizar este recorrido alrededor de la figura de las DA y de su estado actual de desarrollo en diversos países, es apenas lógico inferir que estos documentos han suscitado una larga serie de críticas y defensas en torno a diversos aspectos de su funcionamiento y aplicación en los ámbitos sanitarios y jurídicos.

Sin pretender ser exhaustivos, a continuación se expondrán una serie de críticas que diversos sectores han realizado a las DA, así como los argumentos que se han esgrimido en respaldo a este instrumento; esto con el fin de incentivar el necesario debate de la que esta figura debe ser objeto con miras hacia su efectiva y eficaz implementación en el ámbito sanitario y jurídico latinoamericano.

Una de las principales objeciones que se han expuesto contra las DA es la distancia temporal

que en muchas oportunidades existe entre la declaración de voluntad y la situación de enfermedad que se prevé en ellas. Esta distancia temporal hace que en muchos casos las personas no puedan conocer realmente sus preferencias en caso de sufrir una enfermedad terminal, entre otras cosas, porque no se puede conocer con exactitud las terapias existentes al momento en que se tratará la enfermedad, así como tampoco se pueden predecir las complicaciones médicas que pueden ir surgiendo⁸⁵.

En este punto, retomamos lo expuesto anteriormente en cuanto a la importancia de consultar un médico al momento de realizar un documento de DA con el fin de que el disponente cuente con una asesoría calificada en asuntos clínicos, de tal forma que sus directrices sean realizadas con base en su voluntad y en la información recibida y debidamente analizada.

Además, es bueno recordar que los documentos de DA pueden ser modificados en cualquier momento por el disponente siempre que se encuentre en uso de sus capacidades mentales, y si bien es cierto, no se pueden conocer las terapias que existan en el futuro, ello no impide que el paciente, en desarrollo de su autonomía, pueda establecer con mediana precisión escenarios médicos a los cuales no está dispuesto a someterse.

En efecto, se debe considerar que no en todos los casos los documentos de DA son realizados con el propósito de evitar tratamientos fútiles, sino que en varias ocasiones los disponentes incorporan en ellos disposiciones tendientes a evitar tratamientos que, aunque puedan llevar a la recuperación, conllevan una serie de factores que el paciente no está dispuesto a soportar de conformidad con su escala de valores (puede ser el caso de ciertos tratamientos prolongados, dolorosos y/o invasivos, como órdenes de

⁸⁵ MEDINA, Graciela y RODRÍGUEZ Hugo. *Op. cit.*, p. 213.

no reanimación, solicitudes de no intubación, rechazo a quimioterapias, entre otras).

En este punto se insiste nuevamente en la importancia de una asesoría médica calificada que señale al paciente las características de cada tratamiento así como las probabilidades de éxito del mismo, para que el paciente determine qué tipo de tratamientos está dispuesto a soportar y cuáles no.

A partir de análisis empíricos se ha reseñado que no en pocas ocasiones los médicos se sienten con capacidad para pasar por alto las DA⁸⁶ por distintos motivos tales como que los contenidos del documento resultaban vagos y difíciles de aplicar a la situación clínica concreta; porque se juzgaba a los pacientes en una situación clínica objetiva muy esperanzadora, y el médico se sentía llamado a actuar; porque los representantes asignados o no estaban disponibles, o bien eran ineficaces en sus juicios, se dejaban llevar por lo que *ellos* desearian y no su *representado*, o se veían arrastrados por intereses personales⁸⁷.

Las disposiciones efectuadas en un documento de DA no pueden caer en la vaguedad y extrema amplitud porque ello conllevaría a buscar la interpretación de la voluntad real del paciente. Por el contrario, si son demasiado pormenorizadas se plantearán dificultades en el caso de que el sujeto entre en un estado patológico similar, pero no idéntico, a aquellos descritos en su documento.

Consideramos que estas son desventajas intrínsecas a un documento que plantea estipulaciones de voluntad frente a situaciones médicas eventuales y futuras. Sin embargo, estas desventajas pueden ser ampliamente reducidas si se lleva a cabo un detenido y frío análisis de las voluntades

des del paciente, así como de su posible estado médico. En este punto nuevamente resaltamos la importancia y la bondad de una correcta asesoría médica al momento de efectuar las DA.

En efecto, coincidimos con la opinión de Martínez quien afirma que:

Elaborar un DVA sin una deliberación entre médico y paciente difícilmente es mejor que no tener un DVA. Son muchos los autores que afirman que esta comunicación entre paciente y personal sanitario es muy deficiente incluso a la hora de redactar los DVA. Además, si lo que se pretende con los DVA es proteger la autonomía del paciente, no me cabe la menor duda de que esto se consigue mejor en la consulta de un médico comprometido con su paciente que en el despacho de un notario o en la oficina de un funcionario municipal, porque, como dice Linda Emanuel, los DVA ayudan a los pacientes y a sus médicos a hablar del morir y pueden por tanto “abrir la puerta a una aproximación positiva y cuidadosa a la muerte⁸⁸.

Por otra parte, es lógico que no se puedan prever todas las circunstancias que rodearán la situación clínica del paciente, pero es por esta razón que la figura del representante cobra relevancia en los documentos de DA. La correcta elección de un representante que conozca la escala de valores del disponente será esencial si surgen situaciones que merezcan la interpretación de las DA, pues será deber del representante tomar las correspondientes decisiones conforme a lo que desearía el paciente.

Sin embargo, si eventualmente se produjera un incumplimiento del encargo por parte del representante, y si no se hubiera designado en el documento un segundo representante, el juez

⁸⁶ FAGERLIN, Angela & SCHNEIDER, Carl. Enough. The Failure of the Living Will. *Hastings Center Report* March-April (2004), 36-37. Citado en AGUELLES SIMÓ, Paul. *Op. cit.*, p. 177.

⁸⁷ AGUELLES SIMÓ, Paul. *Op. cit.*, p. 178.

⁸⁸ MARTÍNEZ, K. Los documentos de voluntades anticipadas. The living will. *Anales del sistema sanitario de Navarra*. Suplemento 3 (30): 91, Navarra, 2007.

podría intervenir excepcionalmente y sólo por el interés del disponente para modificar la designación de la autotutela. No se puede olvidar que las DA anticipadas se edifican sobre la base del derecho a la autonomía y del mejor interés del paciente, por ello, si fuere menester la autoridad judicial competente podrá intervenir para modificar las estipulaciones del documento en procura de la mejor conveniencia al paciente⁸⁹.

Pese a las objeciones que las DA han recibido, nos unimos al sector de la doctrina que considera que en un balance entre las desventajas y bondades de esta figura, prevalecen las últimas, considerando que las DA han surgido como una expresión del mundo moderno dentro del respeto a los derechos personalísimos de la persona⁹⁰.

Ahora bien, en los países en los cuales esta figura aún no ha sido ampliamente desarrollada resulta fundamental tener en cuenta los aciertos y desaciertos que las DA han tenido en su evolución internacional. Consideramos que el desarrollo de los derechos a la dignidad y a la autonomía del paciente que desea realizar estipulaciones para un eventual estado de incapacidad no se garantizan únicamente suscribiendo un documento de DA.

En este punto, hacemos un llamado al rescate en los últimos avances investigativos bioéticos y jurídicos en la materia que están superando la noción de DA, para entrar en el desarrollo de un concepto más amplio como lo es el de “planificación anticipada de la atención”.

Dentro del concepto de planificación anticipada de la atención las DA son tan solo uno de los componentes dentro de un proceso que por el cual un paciente, tras deliberación con su médico, seres queridos, etc., toma decisiones sobre la atención sanitaria que desea en el futuro, por

ello “se dice que la PA es el proceso de planificación de la atención médica en el futuro, en el caso de que el paciente no sea entonces capaz de tomar sus propias decisiones; o sea, el proceso de discusión y documentación estructurada dentro del proceso habitual de atención a la salud, que se revisa y pone al día periódicamente”⁹¹.

Los documentos de DA son un valiosísimo instrumento para el desarrollo del derecho a la autonomía del paciente, sin embargo, como se indicó a lo largo de este trabajo, para lograr un efectivo respeto a la voluntad de la persona cuando esta no sea capaz de participar en la toma de decisiones médicas, se requiere que la elaboración de las DA atraviese un real proceso de diálogo y deliberación con los sujetos a quienes el documento involucra: médico, familiares, representante, etc., de tal forma que en el momento en que la enfermedad llegue, la voluntad del paciente sea efectivamente respetada y este pueda atravesar su estado de la manera en que lo deseó, conservando su dignidad humana tanto en la salud y en la vida como en la enfermedad y en la muerte.

Bibliografía

1. AGUELLES SIMÓ, Paul. Revisando el llamado testamento vital. *Cuadernos de Bioética*, vol. XXI (72): 170. Mayo-agosto de 2010.
2. ARÁ, José Ramón. Fundamentos éticos de las voluntades anticipadas. La perspectiva del enfermo en el hospital. Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud, Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza [en línea]. Zaragoza: 2002. [Fecha de consulta 15 de julio de 2011]. Disponible desde: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamentovital/jrara.pdf>
3. BARRIO CANTALEJO, Inés María. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investigación. Revista científica de enfermería*, (5): 1-9, 2004.
4. BLANCO, Luis Guillermo. Muerte digna. Consideraciones bioéticas-jurídicas. Buenos Aires: Ad Hoc, 1997. pp. 30-31 pp. En: CIFUENTES, Santos.

⁸⁹ MEJÍA ROSASCO, Rosalía. *Op. cit.*, p. 166.

⁹⁰ CIFUENTES, Santos. Derechos personalísimos. Buenos Aires: Editorial Astrea, 2008. p. 436.

⁹¹ MARTINEZ, K. *Op. cit.*, p. 94.

- Derechos personalísimos. Buenos Aires: Editorial Astrea, 2008. p. 412.
5. BROGGI, Marco Antonio. El documento de voluntades anticipadas. *Medicina Clínica*, volumen 117 (1): 14, 2006.
 6. CIFUENTES, Santos. Derechos personalísimos. Buenos Aires: Editorial Astrea, 2008. p. 436.
 7. CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA. Sentencia T-653/08.
 8. ______. Sentencia T-216/08.
 9. ______. Sentencia T-560 A/07.
 10. ______. Sentencia T-866/06.
 11. ______. Sentencia T-1019/06.
 12. ______. Sentencia T-1229/05.
 13. ______. Sentencia T-762/04.
 14. ______. Sentencia T-1021/03.
 15. ______. Sentencia T-823/02.
 16. ______. Sentencia T-850/02.
 17. ______. Sentencia T-881/02.
 18. ______. Sentencia SU-337/99.
 19. ______. Sentencia T-366/99.
 20. ______. Sentencia C- 239/97.
 21. ______. Sentencia C-309/97
 22. ______. Sentencia C-616/97.
 23. ______. Sentencia T-090/96.
 24. ______. Sentencia T-401/94.
 25. ______. Sentencia C-221/94.
 26. ______. Sentencia T-493/93.
 27. DADALTO PENALVA, Luciana. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. *Revista Bioética*, volumen 17 (3): 524, 2010.
 28. FARIAS, Gisela. Directivas médicas anticipadas. *BIOPHRONESIS. Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina*, volumen 1 (1). 2006.
 29. GIL, Carlos. El panorama internacional de las voluntades anticipadas. Instituto de Bioética y Ciencias de la Salud, Colegio Oficial de Médicos de Zaragoza [en línea]. Zaragoza: 2002. [Fecha de consulta 09 de julio de 2011]. Disponible desde: <http://www.institutodebioetica.org/casosbioetic/formacioncontinuada/testamento vital/cgil.pdf>
 30. GOWLAND, Alberto J. Eutanasia. Una decisión personalísima. *El Derecho*, tomo 212-590, 2005.
 31. HOOFT, Pedro Federico. La bioética y el derecho de familia en las fronteras de la vida. El respeto a la libertad personal y las directivas anticipadas. Derecho de Familia. *Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia*, (40): 83, 2008.
 32. LEÓN CORREA, Francisco Javier. Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 3 (2): 83-102, 2008.
 33. MARTÍNEZ, K. Los documentos de voluntades anticipadas. The living will. *Anales del sistema sanitario de Navarra*. Suplemento 3 (30): 91, Navarra, 2007.
 34. MEDINA, Graciela y RODRIGUEZ Hugo. El reconocimiento del testamento vital o voluntades anticipadas por vía judicial. Derecho de Familia. *Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia*, volumen 1 (1): 213, 2006.
 35. MEJÍA ROSASCO, Rosalía. Estipulaciones de autotutela para la propia incapacidad: la penúltima voluntad. Lima: Editorial Grijley. 230p.
 36. REPÚBLICA DE COLOMBIA. Constitución Política de Colombia.
 37. SANZ-ORTIZ, Jaime. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? *Medicina Clínica*, volumen 126 (16): 620, 2006.
 38. SAUX, Edgardo I. El testamento vital: una decisión personal con incidencia familiar. Derecho de Familia. *Revista interdisciplinaria de doctrina y jurisprudencia*, (40): 135, 2008.
 39. SEOANE, José Antonio. Derecho y planificación anticipada de la atención: Panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *DS Derecho Salud*, volumen 14 (1): 287, 2006.
 40. TAINA DE BRANDI, Nelly A, y LLORENS, Luis Rogelio. El consentimiento informado y la declaración previa del paciente. Bioética y Bioderecho. *Cuestiones actuales*, (1): 217. Buenos Aires, 2002.