

Directivas Médicas Anticipadas: el delgado equilibrio entre Autonomía y Beneficencia

Profesor José María Sanguinetti

Médico Especialista en Clínica Médica y Gastroenterología - Profesor Adjunto Cátedra de Fisiopatología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Salta - Miembro del Comité de Ética, Facultad de Ciencias de la Salud, U.N.Sa.

Av Bolivia 5150, Cátedra de Fisiopatología, Facultad de Ciencias de la Salud, UNSa Tel: 0387-4258638 - Email: sanguinetti.josema@gmail.com

RESUMEN

Introducción

El año pasado se reglamentó la ley sobre las "Directivas Médicas Anticipadas" (DMA). El debate gira en torno a dos principios de la Bioética: el de Autonomía y Beneficencia. Las DMA permiten que el paciente consienta o rechace tratamientos médicos y decisiones relativas a su salud, deben ser aceptadas por el médico, excepto que implique prácticas eutanásicas. Desde hace décadas la medicina busca un equilibrio entre la Autonomía y la Beneficencia.

Desarrollo

No podemos pretender que la implementación de las DMA sea una herramienta para disminuir costos de salud. El criterio economicista no puede condicionar y determinar el cuidado del paciente. La Medicina Basada en la Evidencia y los avances en cuidados paliativos permiten utilizar racionalmente los recursos, acompañando al paciente y su familia. El camino debe seguir siendo el de la efectividad clínica en lugar del de la eficiencia.

Conclusiones

El desafío es entonces promover un cuidado que respete la autonomía pero entendiendo esta autonomía como relacional, dialogal en donde el equipo de salud posibilita al paciente y su entorno a tomar la mejor decisión para que, respetándose su dignidad en todo momento, la calidad de vida sea la mejor posible.

Palabras clave: Directivas Anticipadas, Autonomía, Bioética.

ABSTRACT

Introduction

The law number 26529 passed in 2012, regulates the "Advanced Medical Directives" (AMD). The debate around the law is related to Autonomy and Beneficence, two principles of Bioethics. The AMD allows the patient the acceptance or rejection of certain treatments and medical interventions, these decisions must be accepted by the physician except they involved euthanasia. Therefore during the last decades doctors are searching for a balance between Autonomy and Beneficence.

Development

We cannot think that the implementation of DMA will diminish the health costs. The economic criteria can't condition and determine the care of the patients. The Evidence Based Medicine and the advances in palliative care allow the physicians to use health resources on a rationale basis.

Conclusions

The challenge is promote a health care that respects the autonomy but understanding it as a relational autonomy. The health team accompany the patient and his/her family in the decision making process, always respecting his dignity and looking for the best quality of life.

Key words: Advanced Medical Directives, Autonomy, Bioethics.

INTRODUCCIÓN

El año pasado se reglamentó en nuestro país la ley 26.529 con su modificación (la ley 26.742) "Derechos del Paciente en su relación con los profesionales e Instituciones de Salud". En el texto se le da carácter de ley a un tema importante para el ejercicio de la medicina como es el de las "Directivas Médicas Anticipadas".

Desde hace décadas distintos países han dado forma a la posibilidad de que un paciente rechace algunas formas de intervención médica (ya sean diagnósticas y/o terapéuticas) sin tener, en muchos casos, que explicar por qué y sólo basado en criterios personales, culturales y de valores. Esta decisión puede inclusive ir en contra de lo que la ciencia médica aconseja y en caso de formularse como Directiva Médica Anticipada exime al profesional de toda responsabilidad legal (civil y/o penal) que pudiera surgir como consecuencia del "no hacer" o "hacer menos". (1)

El debate detrás de las Directivas Médicas Anticipadas parece girar en torno a un principio de la bioética, el de Autonomía y su relación con los principios de Beneficencia y Justicia.

Primera aproximación: ¿Qué son las Directivas Médicas Anticipadas?

Vamos a partir de una definición académica formulada por Aizemberg y Reyes: *"son declaraciones de voluntad efectuadas por una persona mayor de edad, competente en términos bioéticos y capaz en términos jurídicos, de manera libre, mediante las cuales manifiesta anticipadamente la voluntad de dejar expresadas instrucciones relacionadas con la toma de decisiones vinculadas a su salud, sin necesidad de expresión de causa alguna, para que sean tenidas en cuenta en el momento en el que concurran circunstancias que no le permitan expresar personalmente su voluntad"*. (2)

Podemos observar algunos rasgos importantes para entender el concepto: mayoría de edad, competencia bioética y capacidad jurídica, estos tres requisitos son los fundamentos para poder manifestarse libremente y dejar instrucciones relacionadas con su salud.

La Ley 26.529 expresa en su artículo 11: *"Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes."* (3)

La definición que la ley ofrece tiene algunos fundamentos en común con la de Aizemberg y Reyes como la capacidad jurídica y la mayoría de edad, pero no especifica la necesidad de tener competencia bioética. Es más, va en la dirección contraria porque no es necesario fundamentar el por qué de la decisión tomada. También es importante señalar que descarta la posibilidad de desarrollar prácticas eutanásicas y permite la revocación de la directiva (Artículo 2 inciso e).

Posteriormente la Ley 26.742 introdujo algunas modificaciones y el Decreto 1089/2012 reglamenta ambas leyes. (4) (5)

El principio de Autonomía en la ley Argentina

Sobre el principio de Autonomía el Decreto 1089/2012 define que *"el paciente es soberano"* lo que debería interpretarse como que el único límite válido para ejercer la autonomía lo pone el paciente (entendiendo "soberano" por su raíz latina *"quien tiene autoridad por encima de todos"*). Si surgieran diferencias de criterio se aclara que: *"En caso de discrepancia en las decisiones, podrá recurrir a un comité de bioética."* Podría interpretarse como cierto límite a la autonomía lo que el Decreto expresa en su Artículo 2 inciso e): *"El paciente podrá ejercer el derecho previsto (...)*

cuando padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio terminal o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación.”

Las leyes que estamos analizando (y su decreto reglamentario) determinan la metodología para registrar el rechazo del cuidado médico, la formulación de Directivas Médicas Anticipadas y su revocación. Todas estas formas de expresar la voluntad del paciente hacen referencia al Consentimiento Informado. Por lo tanto debe ser por escrito, debe figurar en la Historia Clínica, debe tener testigos (dos) y en algunas situaciones, como las Directivas Médicas Anticipadas, debe ser ante escribano.

Un análisis más detallado permite concluir que implementar estas medidas llevará tiempo y requerirá de una adaptación de la regulación a cada institución.

El balance entre el principio de autonomía y el de beneficencia

La decisión de rechazar o aceptar un tratamiento o poner límites al cuidado médico es uno de los aspectos más complejos del quehacer de los profesionales de la salud. Desde hace décadas, y en función de la evolución de la ciencia médica, el arte de curar busca un delicado equilibrio entre el *“primum non nocere”* (principio de no maleficencia), el principio de autonomía y el de beneficencia evitando caer en el encarnizamiento terapéutico y/o la eutanasia.

Las Directivas Anticipadas

La incorporación de las Directivas Anticipadas busca llenar un vacío legal pero responden, como expresé previamente, a la necesidad de echar luz sobre varios aspectos importantes del cuidado médico cada vez más controvertidos. La legislación vigente asume que el principio de autonomía es superior a todo otro principio de la bioética ya que no es necesario explicar los fundamentos por los cuales un paciente rechaza un tratamiento determinado. Esta tensión queda clara en el mismo texto de la ley cuando expresa que: *“Los profesionales de la salud deberán respetar la manifestación de voluntad autónoma del paciente. Cuando el médico a cargo considere que la misma implica desarrollar prácticas eutanásicas, previa consulta al Comité de ética de la institución respectiva y, si no lo hubiera, de otro establecimiento, podrá invocar la imposibilidad legal de cumplir con tales Directivas Anticipadas.”* A su vez aclara que *“Todos los establecimientos asistenciales deben garantizar el respeto de las Directivas Anticipadas, siendo obligación de cada institución el contar con profesionales sanitarios, en las condiciones y modo que fije la autoridad de aplicación que garanticen la realización de los tratamientos en concordancia con la voluntad del paciente.”*

¿Se trata entonces de imponer condiciones al actuar del equipo de salud más allá de lo que la ciencia razonablemente pueda aportar?, es difícil contestar esta pregunta pero en principio podría interpretarse como un predominio del principio de autonomía sobre los otros más allá de que exista la opción de consultar al Comité de Ética y hasta de declarar la *“imposibilidad legal de cumplir con tales directivas”*.

¿Qué podemos esperar de la implementación de las Directivas Anticipadas?

Viendo lo sucedido en distintos lugares del mundo debemos ser prudentes en el momento de definir qué resultados se obtendrán como consecuencia de la implementación de las directivas anticipadas. En España por ejemplo algunos autores reconocen que al ser genéricas, distantes en el tiempo y poco específicas respecto a la situación vital en la que finalmente deben utilizarse no tienen la utilidad esperada aunque con el tiempo y la generalización de su uso podría ser una herramienta útil en la toma de decisiones. (6)

No podemos pretender que la implementación de estas directivas sea una herramienta para disminuir costos de salud, redistribuyendo recursos. Las directivas anticipadas se enmarcan en la relación médico paciente y por lo tanto en la ética clínica; se hace necesario también pensar en la ética social donde evaluemos la ética de los sistemas de salud y sus políticas institucionales. (7)

Cuestiones de fondo: Sobre lo fútil y lo útil. ¿Tiene el principio de autonomía un predominio sobre los otros principios? ¿O se trata de lograr un nuevo enfoque de la autonomía?

Es bueno repensar en este contexto el concepto de la futilidad (aquello carente de significado y función) y aplicarlo al acto médico. Existen medidas diagnósticas y terapéuticas fútiles así como también existen algunas que no llegan a cumplir en su totalidad su función pero no por ello podemos declararlas fútiles. Es importante también resaltar en base a qué criterio definimos si un acto es fútil, con un enfoque fisiológico, desde una perspectiva economicista o intentando abarcar la totalidad compleja que es el ser humano (entendiendo su dimensión física pero también psíquica y trascendente, su individualidad pero también su ser comunitario). (8)

También desde esta perspectiva podemos diferenciar la eutanasia como un acto que intrínsecamente busca causar la muerte del “permitir la muerte” evitando medidas fútiles pero no descuidando las medidas necesarias paliativas para acompañar al paciente y su familia en la última etapa de su enfermedad.

La búsqueda racional de un tratamiento que permita mejorar la calidad de vida al paciente que está en una etapa terminal de su enfermedad es posible y aleja la posibilidad de la eutanasia y del encarnizamiento terapéutico. Sin embargo el elevado costo de esta opción puede significar una medida fútil para quienes administran los sistemas de salud. Entonces ¿quién ejerce el principio de autonomía? ¿El sistema de salud, el estado, los administradores, los economistas?

Existen diferentes posturas respecto a qué es la autonomía: (9)

- Referida a la capacidad de realizar elecciones autónomas.
- Referida a la acción en sí misma.
- Referida a la esfera de la privacidad decisional.

Desde su formulación por Beauchamp y Childress en 1979 se han acentuado diferentes aspectos de la autonomía y en consecuencia se han generado diferentes posturas relacionadas con el respeto por la autonomía. (10)

Es importante recordar sus características: reconocer la autonomía de la persona pero saberla diferente de la autonomía del acto. Partir del concepto de que “las condiciones de la autonomía de un sujeto son el conocimiento, la comprensión, la ausencia de coacción interna y la ausencia de coacción externa” (11)

Por lo tanto el primer paso es preguntarnos si el paciente tiene el conocimiento necesario, si ha sido informado correctamente, si comprende su situación y si no tiene elementos que coaccionen internamente (depresión por ejemplo) o externamente (ej: situación económica). No se trata de convencer sino de llegar a una toma de decisiones acompañado. ¿Se debe dejar al paciente solo asumir toda la responsabilidad de las decisiones vitales? ¿O a su familia?

Coincido con Torralba Roselló en que la autonomía tiene condicionantes y limitaciones, se relaciona claramente con la responsabilidad, requiere de una información adecuada y objetiva, tiene límites, no debe ser utilizada para desligar responsabilidades y que es necesario orientarla a una forma “compartida y dialógica”.

Es necesario incorporar en la práctica de los profesionales de la salud habilidades para poder relacionarse cada vez mejor con el paciente, no sólo informar sino ilustrar, saber explicar los posibles cursos de acción, reflexionar, expresar los riesgos y beneficios pero también ayudar a que el paciente exprese sus temores. En definitiva acompañarlo en la toma de decisiones fortaleciendo la autonomía. Indudablemente, como expresa Entwistle es necesario diferenciar entre permitir (en el sentido de no interferir) y posibilitar (que implica lo relacional lo dialogal) al paciente a tomar decisiones. Sería una forma de “vigorizar” (como el mismo autor resalta) el pensamiento en torno a la autonomía en el cuidado de la salud. (12)

Conclusiones

Para finalizar creo necesario volver al centro de nuestra tarea: el paciente. Toda legislación en salud tiene un impacto en el ámbito privado de la relación médico- paciente y también en la relación con

su entorno. A su vez genera cambios en las dinámicas de funcionamiento de los equipos de salud, las instituciones y los sistemas de salud.

El criterio utilitarista – economicista no puede ser el que condicione y finalmente determine el cuidado del paciente y el enfoque de la totalidad de la persona (en su dimensión física, psíquica y trascendente así como su dimensión comunitaria). El desarrollo de la Medicina Basada en la Evidencia y el avance en cuidados paliativos son herramientas invaluableles que buscan utilizar racionalmente los recursos en salud y el camino debe seguir siendo el de la efectividad clínica en lugar del de la eficiencia.

El desafío es entonces promover un cuidado que respete la autonomía pero entendiendo esta autonomía como relacional, dialogal en donde el equipo de salud posibilita al paciente y su entorno a tomar la mejor decisión para que, respetándose su dignidad en todo momento, la calidad de vida sea la mejor posible.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Consejo de Europa. 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. Oviedo 1997. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
2. Aizemberg M, Reyes R. El reconocimiento del derecho a la Autodeterminación en el Ordenamiento Jurídico Argentino: La consagración de las Directivas Médicas Anticipadas en la ley 26.529
3. http://www.derecho.uba.ar/extension/dma_msa_rdr.pdf
4. Ley 26.529 <http://www.hospitalposadas.gov.ar/docum/derechospaciente.pdf>
5. <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>
6. <http://phplist.e-microjuris.com.ar/imagenes/news/Docs/LEG46665.pdf>
7. Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P y col. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin. 2001; 117:586-94.
8. León Correa F. Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva. <http://www.fmv-uba.org.ar/antropologia/index2.htm>
9. Lugo, H. Temas de Bioética. Persona: Dignidad, integridad, identidad, comunidad y trascendencia. 1998. Buenos Aires. 28-36
10. Wilson J. Is respect for autonomy defensible? J Med Ethics 2007;33:353–356
- 11.- Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics, 5th edn. New York: Oxford University Press, 2001.
12. Torralba Roselló F. Los límites al principio de autonomía. Ars Brevis 2000. 355-376
13. Entwistle V, Carter M, Cribb A y col. Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. 2010 Gen Intern Med 25(7):741–5