

EL FINAL DE LA VIDA EN CLAVE BIOÉTICA

Valeria Escobar Suhr*

RESUMEN. *En los últimos años ha sido posible observar un avance del desarrollo normativo en diferentes países en torno a la autodeterminación y la libertad del individuo en lo concerniente al cuidado de su salud. Este desarrollo también ha abarcado las decisiones que se vinculan a los momentos inmediatamente anteriores o posteriores a la muerte. Uruguay no ha sido ajeno a este fenómeno; siendo el objeto de este trabajo el análisis de la normativa vigente a nivel nacional en materia del final de la vida; relacionándola con los principios bioéticos y documentos internacionales.*

PALABRAS CLAVE. *Principios bioéticos. Consentimiento Informado. Voluntad anticipada. Donación de órganos y tejidos. Relación médico paciente.*

ABSTRACT. *In recent years there has been advancement on the development of regulations in different countries regarding self-determination and an individual's freedom with regards to his/her healthcare. This development includes decisions related to the moments immediately before or immediately after death. Uruguay has not been unaware of this phenomenon. In this paper we analyze existing regulations in Uruguay regarding the end of life, and their relation to bioethical principles and international documents.*

KEY WORDS. *Bioethical principles. Informed consent. Advance decision. Organ and tissue donation. Physician-patient relationship.*

I. INTRODUCCIÓN

Una de las notas caracterizadoras del ser humano, y un motivo permanente de su vocación proyectarse hacia la posteridad, deriva de la propia consciencia de su finitud existencial.

* Doctora en Derecho y Ciencias Sociales (FD-UR). Profesora Asistente (G2) de Derecho Civil (FCCEEA-UR). Profesora Ayudante (G1) de Derecho Comercial (FD-UR). Maestranda en Derecho Comercial (FD-UR). Correo electrónico: vescobarsuhr@gmail.com

En los últimos años ha sido posible observar un avance del desarrollo normativo en diferentes países del orbe, en torno a la autodeterminación y a la libertad del individuo en lo relativo al cuidado de su salud. Y dicho desarrollo también ha abarcado las decisiones que se vinculan a los momentos inmediatamente anteriores o inmediatamente posteriores al fin del tránsito vital.

En tal sentido se han empezado a manejar conceptos tales como buen morir y/o la muerte digna. Sobre el particular DELPIAZZO señala que *“el derecho a morir con dignidad no es un derecho ni al suicidio asistido ni a la fuga solitaria del teatro de la vida, sino a vivir la muerte con dignidad, o sea, siendo cuidado, asistido y respetado hasta el final”*¹.

El objetivo del presente trabajo es el de realizar una exposición de los contenidos de la normativa vernácula que ha abordado la cuestión del final de la vida desde una perspectiva bioética.

Para ello estimamos pertinente comenzar abordando los principios rectores en materia bioética, así como normativa de fuente internacional que de manera directa o tangencial han aludido al temática.

Posteriormente se relevarán cuerpos normativos de fuente nacional que específicamente han referido al tópico del final de la vida, en aspectos tales como las declaraciones de voluntad anticipada, la donación de órganos y tejidos y la relación médico-paciente, como lo son la Ley N° 18.473 y su reglamentación, Ley N° 18.968 y Ley N° 19.286, respectivamente.

II. PRINCIPIOS BIOÉTICOS

Para comenzar con el desarrollo de este trabajo entendemos pertinente comenzar por un breve recorrido por los principios bioéticos, los cuales serán indudablemente de utilidad para abordar los eventuales dilemas que, en esta materia, conlleva el final de la vida.

Para definir qué se entiende por los principios bioéticos debemos partir por definir qué es la Bioética. Diego GRACIA GUILLÉN la define como *“un conjunto de problemas en los que el médico tiene que tomar una serie de opciones éticas”*.² y por su parte REICH como *“el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de la ciencia biológicas y la atención de la salud, en tanto que dicha conducta es examinada a la luz de los principios y valores morales (Encyclopedia of Bioethics)”*³

En otras palabras, para BERRO y CLUZET *“el campo de la bioética es un área interdisciplinaria donde la dimensión ética no puede o no debe ser abstraída de las dimensiones sociales, políticas, económicas, religiosas, etc.”*⁴.

La Bioética se ha constituido como una nueva rama del saber ético que busca el abordaje de problemas éticos antiguos y nuevos relacionados con la vida, la muerte, la salud y

1 DELPIAZZO, Carlos, *Dignidad humana y derecho*, Ed. Universidad de Montevideo, 2001, pp. 31 y 32.

2 Cfr. BERRO, Guido y CLUZET, Oscar “Bioética”, en *Medicina Legal. Derecho Médico y aspectos bioéticos*, Editorial Fundación de Cultura Universitaria, 1era Edición, Mayo 2013, Montevideo – Uruguay, p. 339.

3 Ídem.

4 Ibídem.

enfermedad., poniendo énfasis en la necesidad de una relación humanística entre el, equipo de salud y los usuarios.

Como toda ciencia necesita de pilares o principios en los que sustentarse y que sirvan de guía y base para la resolución de los conflictos que puedan suscitarse. Es en este punto que debemos referenciarlos en el Informe Belmont y en el texto de los bioeticistas BEAUCHAMP y CHILDRESS denominado "*Principios de ética biomédica*", los cuales se escribieron casi simultáneamente, influyendo uno en el otro, a pesar de sus orígenes independientes.

La finalidad de estos principios es ayudar en la identificación, análisis y resolución de los conflictos éticos que puedan surgir tanto de la investigación con seres humanos, así como de la práctica de la medicina, buscando obtener una claridad conceptual en los debates morales que se puedan plantear. En otras palabras, buscan en un espacio interdisciplinario, multicultural y plural aportar un lenguaje moral común, preciso y accesible tanto al mundo científico, como a la sociedad en general.

El Informe Belmont entiende por principios éticos a aquellos juicios generales que sirven como justificación básica para las muchas prescripciones y evaluaciones éticas particulares de las acciones humanas, distinguiendo la existencia de tres principios básicos: respeto por las personas, beneficio y justicia. Como apunta GUZMÁN TORO, dicho informe es el trabajo final de una Comisión creada por el Congreso de los Estados Unidos en el año de 1974, encargada de identificar los principios que deberían orientar las investigaciones en los seres humanos; órgano que surgió como consecuencia de las críticas a los abusos y violaciones a los derechos humanos cometidos por algunos científicos en el desarrollo de sus investigaciones⁵. En cambio, BEAUCHAMP y CHILDRESS, reconocen a cuatro principios de la Bioética: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia⁶.

En la época pre-moderna naturalista, el principio rector de la ética médica era la beneficencia paternalista, el cual involucraba la no maleficencia y la justicia, en donde la beneficencia involucra las tres obligaciones morales clásicas: no hacer daño, hacer el bien y ser justo. Posteriormente en la modernidad, se llega al concepto de autonomía (raciocinio, juicio y decisión), el cual llegó, aunque tardíamente, a la relación entre profesionales de la salud y pacientes y en las últimas décadas se renuevan los conceptos de justicia distributiva en salud.

Actualmente en varios campos del ejercicio de la medicina se presentan conflictos o dilemas éticos que inciden en la toma de decisiones, no siendo muchas veces claros lo que se debe hacer. Esta confusión tiene múltiples orígenes, entre los cuales destacamos los avances de los conocimientos científicos, tecnológicos y simultáneamente cambios sociales y culturales que ha sufrido la humanidad. El mundo post-moderno se caracteriza por un pluralismo de valores morales, de ideologías, de creencias, teniendo como valor máximo para la convivencia pacífica, al respeto por los derechos humanos la tolerancia entre los hombres.

5 GUZMÁN TORO, Fernando, "Bioética, derechos humanos y la investigación en seres humanos" en *Revista Opción de la Universidad de Zulia*, vol. 30, núm. 73 (2014), pp. 127-128.

6 Cfr., Ídem, p. 127.

II.I. Principio de beneficencia.

Refiere a la obligación de actuar en beneficio de otros, es decir, a realizar el bien y no solo a desearlo, ya sea previniendo o eliminando el daño, así como también logrando un balance positivo entre beneficios y daños.

Como señalan ESCOBAR TRIANA y ARISTIZABAL TOBLER, En ocasiones la beneficencia se ve en competencia con el principio de respeto a la autonomía y en otros se considera que el principio de beneficencia implica tener en cuenta las elecciones autónomas del paciente, al considerar que la mejor forma de hacer el bien a los demás es permitirles realizar su propio proyecto de felicidad, es decir “*promover su autonomía*”, de lo contrario, podría ser considerado maleficencia, en otros términos “*haz a los demás solo lo que ellos quieran que les hagan*”⁷

La beneficencia obliga al médico a actuar siempre en bien del paciente, en ayudarlo a recuperar y mantener su salud física, psíquica, en evitarle daños y sufrimientos. En el antiguo modelo paternalista de la relación médico-paciente, al que ya hicimos referencia ut-supra, en pos del bien del paciente, el galeno prescindía de la opinión del mismo, entendiendo que no poseía los conocimientos técnicos necesarios para la toma de decisiones, depositando plena confianza en que las decisiones de los galenos constituía la mejor opción.

Actualmente, se reconoce que quien debe decidir lo que es “el bien” para el paciente es justamente el propio paciente, de modo que la tradición hipocrática ha quedado superada. En otras palabras, será el propio paciente quien deberá autorizar al equipo de salud a actuar en su bien, y de acuerdo con sus preferencias y valores.

II.II. Principio de no maleficencia

Esta directriz aparece por primera vez en el Informe Belmont e implica abstenerse intencionadamente de realizar actos que puedan causar daño o perjudicar a otros. Si bien se trata de un imperativo ético válido para todos los ámbitos, y no solo específicamente a la medicina (reviste también aplicación, por ejemplo, en la investigación en seres humanos), en este último deberá ser interpretado adecuadamente dado que en ocasiones las actuaciones médicas implican ocasionar una especie de “daño” en pos de obtener un bien para el paciente. En otras palabras, con este principio se trataría entonces de no perjudicar innecesariamente a otros. Es por ello que se sostiene que el mismo debe ser interpretado de la mano con el de beneficencia, para que prevalezca el beneficio sobre el perjuicio.

La aplicación de esta directriz requiere contar una formación profesional tanto teórica como práctica, rigurosa y actualizada permanentemente, investigar sobre tratamientos, procedimientos o terapias nuevas, para mejorar los ya existentes con objeto de que sean menos dolorosos y lesivos para los pacientes; avanzar en el tratamiento del dolor; evitar la medicina defensiva y, con ello, la multiplicación de procedimientos y/o tratamientos innecesarios.

7 ESCOBAR TRIANA, Jaime, ARISTIZABAL TOBLER, Chantal, Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples, Revista Colombiana de Bioética [en línea] 2011, 6 (Noviembre-Sin mes) : [Fecha de consulta: 26 de agosto de 2017] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189222553006>> ISSN 1900-6896, p. 94.

Como señala BERRO y CLUZET en el cumplimiento de la función médica existe siempre un riesgo de provocar daño, lo que implica este principio será la valoración clínica de que el daño queda muy compensado por el beneficio del paciente, es decir la consideración del cociente riesgo-beneficio⁸

II.III. Principio de autonomía.

Este principio tiene raíces en la filosofía moral y en el pensamiento político liberal inspirado por Kant, para quien la autonomía refiere al autogobierno libre de interferencias controladoras y de limitaciones personales que impidan decisiones racionales⁹.

Por su parte, John Stuart MILL desde el empirismo introduce la libertad de actuar en la esfera privada. Por lo tanto, la autonomía requiere capacidades mentales como comprensión e intencionalidad y toma de decisiones voluntarias sin coacciones. En otras palabras, respetar a la autonomía presupone reconocer las capacidades y perspectivas de las personas y su derecho a tener opiniones, los cuales les permiten tomar decisiones y realizar acciones con base en los valores y creencias personales¹⁰.

En suma, el respeto de este principio trae consigo dos obligaciones: una negativa, de que otros no impongan restricciones, y otra positiva, a través de intercambios de información y otras acciones que estimulen la toma de decisiones autónomas.

El respeto a la autonomía obliga a los profesionales de la salud a revelar la información necesaria y suficiente y asegurar la comprensión y la voluntariedad de las decisiones. Mediante la aplicación de este principio es posible la coexistencia pacífica de personas con creencias y valores diferentes; implica respeto mutuo de las personas y es importante para contrarrestar la autoridad profesional y el paternalismo médico.¹¹ En otras palabras, el respeto de la autonomía en el ámbito médico es una obligación de los profesionales de la salud para asegurar que los pacientes tengan derecho a escoger. Para que el profesional de la salud pueda afirmar que las decisiones de los pacientes son autónomas debe estar seguro que son informadas, libres, voluntarias y auténticas.

Es por ello que se sostiene que el consentimiento informado es la máxima expresión de este principio de autonomía, constituyendo un derecho del paciente y un deber del médico, el respeto de las preferencias y los valores del enfermo.

ORDOQUI CASTILLA define a la autonomía del paciente como “(..) *la capacidad de decidir libremente con relación a las sugerencias que le realiza el médico con referencia a los tratamientos a seguir en el proceso de curación de su enfermedad. Sin autonomía, sin libertad no puede haber consentimiento informado. Una persona autónoma es la que actúa con libertad según sus propias convicciones e intereses*”¹². Por su parte CAROZZI, con referencia a la autonomía señala que “(..) *ésta no sólo no vulnera la libertad ideológica, ni religiosa de los individuos, sino que es un instrumento que garantiza el respeto de las mencionadas libertades por parte de quien haya manifestado su voluntad conforme a la*

8 BERRO, Guido y CLUZET, Oscar, ob. cit., p. 345.

9 ESCOBAR TRIANA, Jaime, ARISTIZABAL TOBLER, Chantal, ob. cit., p. 94.

10 Cfr. Ídem.

11 Cfr. Íbidem.

12 Ob. Cit., p. 7

ley, ya que quien utilice este instrumento legal, lo hará conforme a sus convicciones personales y tales convicciones serán las que deben ser respetadas por los médicos e instituciones médicas, imponiéndose incluso a decisiones en sentido contrario que pudieran querer adoptar sus familiares. El derecho cuyo ejercicio esta ley respeta, consiste en definitiva en el 'derecho a morir con dignidad, lo que equivale precisamente a vivir con dignidad hasta el último momento'¹³.

II.IV. Principio de justicia.

Implica tratar a cada uno como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad, ya sea ideológica, social, cultural, económica, entre otras. O como señalan BERRO y CLUZET "*Este principio solicita, por un lado, que los pacientes sean tratados con equidad en sus derechos y exige, por otro lado, otro aspecto importante: la distribución equitativa de recursos*"¹⁴.

En nuestra sociedad, aunque en el ámbito sanitario la igualdad entre todos los hombres es sólo una aspiración, se pretende que todos sean menos desiguales, por lo que se impone la obligación de tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales para disminuir las situaciones de desigualdad.

El principio de justicia puede desdoblarse en dos aspectos: uno formal, que consiste en tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales, y otro material, que implica determinar las características relevantes para la distribución de los recursos sanitarios: es decir, necesidades personales, mérito, capacidad económica, esfuerzo personal, entre otros.

MACKINSON encara este principio desde la óptica de la distribución de recursos, es decir, la aplicación de la denominada "*justicia distributiva*"¹⁵. Esto significa que excede el marco de los deseos particulares, de las buenas intenciones, capacidades y compromiso con la tarea de los equipos médicos y paramédicos, que va más allá de las aspiraciones de su entorno afectivo. La justicia distributiva en el área de salud aparece entonces, ineludiblemente, ligada a la atribución y/distribución de recursos. La justicia distributiva conlleva la noción de equidad

Por regla la relación médico-paciente se basa fundamentalmente en los principios de beneficencia y de autonomía, pero cuando estos principios entran en conflicto, en ocasiones por la escasez de recursos, será el principio de justicia el que opere como fiel de la balanza o contrapeso entre ambas directrices.

En materia sanitaria entendemos que la justicia implicará la obtención de una mayor igualdad de oportunidades para compensar las desigualdades. Esta máxima no resulta irrelevante en un mundo en el que el aumento de los costos y la constantemente creciente innovación tecnológica, profundiza los dilemas de asignación de recursos equitativos, especialmente en países de limitadas capacidades económicas y acotados presupuestos.

A vía ilustrativa, un supuesto que hipotéticamente podría plantearse y que conllevaría a una necesaria aplicación sería como proceder ante un caso en el que el número de pacientes

13 CAROZZI, EMA "Declaraciones de Voluntad Anticipada. Análisis de la Ley N° 18.473, en *Revista Tribuna del Abogado del Colegio de Abogados del Uruguay N° 162 (Abril/Mayo, 2009)*, p. 11.

14 BERRO, Guido y CLUZET, Oscar, ob. Cit., p. 346.

15 Cfr. Ídem, p. 347

que necesite de un determinado recurso asistencial supere la disponibilidad del mismo. Consecuentemente es dable sostener que el principio de justicia podría llegar a colisionar con el de beneficencia o el de autonomía, lo que aparejaría complejos problemas bioéticos, cuando se verifica una colisión de intereses individuales con el interés colectivo de la sociedad.

II.V. Jerarquía entre los principios bioéticos

María Teresa ROTONDO señala que los principios de beneficencia, autonomía y justicia son distintos entre sí. Señala que los dos primeros se refieren al “bien individual” de una persona, mientras que la justicia, mira por el “bien común”, y agrega que este “bien de todos” siempre es superior al bien de los individuos concretos, razón por la cual presenta jerarquía.¹⁶

Por su parte, Diego GRACIA GUILLEN, establece el siguiente orden jerárquico entre los principios bioéticos, por su orden: justicia, autonomía y beneficencia. Por lo tanto, ante una hipótesis de conflicto, los principios del bien común: justicia y no maleficencia deberán predominar sobre aquellos que expresan el bien individual: autonomía y beneficencia, aun cuando no siempre sea sencillo en la práctica, poder expresar esta predominancia¹⁷.

En relación a la jerarquización entre estos principios, y especialmente el papel del principio de justicia BERRO trae a colación una previsión contenida en el Código de Ética Médica del Sindicato Médico del Uruguay y la Federación Médica del Interior, en su artículo 12 señala que *“El médico debe buscar los mejores medios de diagnóstico y tratamiento para sus pacientes. Deberá buscar responsablemente el rendimiento óptimo y equitativo de dichos recursos en las instituciones donde trabaja, evitando todo despilfarro o negligencia en la administración de recursos destinados al mayor número posible de pacientes y denunciando y oponiéndose como ciudadano a todas aquellas situaciones en que esto resulte de la malversación o la mala distribución de los bienes sociales”*¹⁸. En línea análoga, a nivel del derecho positivo vigente encontramos el Código de Ética Médica recientemente aprobado por Ley 19.286 en su artículo 8 reza: *“El médico debe procurar los mejores medios científicamente aceptados de diagnóstico y tratamiento para sus pacientes, así como el rendimiento óptimo y equitativo de dichos recursos”*.

III. EL FINAL DE LA VIDA EN LA NORMATIVA DE FUENTE INTERNACIONAL

III.I. Declaración Universal De Bioética y Derechos Humanos

En la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos del 19 de octubre de 2005 (en lo sucesivo DUBDH), si bien no se alude con carácter específico a los dilemas éticos que puede conllevar el fin de la vida; de la lectura de su exposición de motivos surgen pasajes en los que estimamos se encuentran en forma inmanente cuestiones vinculadas a la finitud del periplo vital humano. Así se sobre salen las siguientes frases, de las cuales hemos

16 Cfr. *Ibidem*, pp. 346-347.

17 Cfr. *Ibidem*, p. 347.

18 *Ibidem*, pp. 347-348.

resaltado algunos segmentos: *“Consciente de la excepcional capacidad que posee el ser humano para **reflexionar sobre su propia existencia** y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que dé expresión a principios éticos”, “Teniendo en cuenta los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología, que **afectan cada vez más a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, y que han traído consigo una fuerte demanda para que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que plantean esos adelantos**, “Reconociendo que los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el **respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales**”, “Reconociendo que, gracias a la libertad de la ciencia y la investigación, los adelantos científicos y tecnológicos han reportado, y pueden reportar, grandes beneficios a la especie humana, por ejemplo aumentando la esperanza de vida y mejorando la calidad de vida, y destacando que esos adelantos deben procurar siempre **promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto, en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana y en el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales**”.*

Como es susceptible de apreciación el respeto de la dignidad humana y de los derechos y libertades fundamentales aparecen como tópicos recurrentes a la hora de considerar la concepción de la vida, la vida en sí misma, ciencia y la investigación, los adelantos científicos y tecnológicos.

La DUBDH recoge los principios de bioética desarrollados en el capítulo precedente, sin perjuicio de que contiene otras normas que revisten gran importancia, alguno de los cuales se hará referencia a continuación.

El artículo 3 de la DUBDH establece que se deberá respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, y que los intereses y bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad. A nuestro entender el citado artículo está reconociendo implícitamente en cierta manera la superioridad del principio de autonomía por sobre el de justicia.

Por su parte, el artículo quinto, refiere expresamente que *“Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses”.*

A los efectos de garantizar y velar por el cabal cumplimiento del principio de la autonomía, se establece que deberá otorgar su consentimiento libre e informado ante toda intervención médica o investigación científica, el cual está regulado en el artículo sexto.

El artículo 10 de la presente Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, consagra otro principio bioético desarrollado precedentemente, el principio Igualdad, justicia y equidad, al establecer que *“Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad”*

En lo referente a la adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas el artículo 18 establece que: “1. *Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética; 2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto; 3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes*”.

Por último, el artículo 19 prevé la existencia de comités de ética “independientes, pluridisciplinarios y pluralistas”, y establece cuáles serán sus cometidos: a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos; b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos; c) evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración; d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto”.

III.II. Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores

Recientemente, entró en vigor la “Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores”, aprobado en la ciudad de Washington, Estados Unidos, el día 15 de junio de 2015 y posteriormente ratificado por nuestro país mediante la Ley N° 19.430 del 8 de setiembre de 2016.

Como señala BLENGIO, el mismo regula la situación de las personas mayores de 60 años de edad, sin importar cuál sea su sexo o condición, siendo atinente a aspectos que refieren a los derechos en el área clínica y sanitaria, así como a la ética de lo vital, y teniendo como eje principal el principio de respeto a la dignidad de la persona y en el marco de ésta, la valorización de su libertad, autonomía y autodeterminación en todos los planos vitales¹⁹.

Es así, que el artículo 7 del citado Convenio en concordancia con lo señalado precedentemente, consagra “*el derecho de la persona mayor de tomar decisiones, definir su plan de vida, desarrollar una vida autónoma conforme a tradiciones y creencias*”, lo cual resulta en armonía con lo dispuesto en el artículo 6, el cual refiere al “*derecho al goce de la vida y el derecho a vivir con dignidad la vejez hasta el fin de sus días*”.

De esta forma, el cuerpo normativo aludido comienza a adentrarse en temáticas atinentes al fin de la vida; extremo que tangencialmente ya había aparecido en el artículo segundo una definición de que se entiende por “*cuidado paliativo*”, al que refiere como “*la atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor. Esta atención específica abarca al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan*”.

19 BLENGIO VALDÉS, Mariana “La autonomía de las personas mayores en el ámbito sanitario”, en *Revista de Derecho Público, Año 26, Número 51 (2017)*, p. 8.

Por otra, parte y en reconocimiento del principio bioético de la autonomía, el artículo 11 del citado cuerpo normativo le reconoce a la persona mayor el derecho irrenunciable a manifestar su consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud, constituyendo la negación de este derecho una vulneración de los derechos humanos.

Como forma de garantizar el derecho estas personas de manifestar su consentimiento informado, así como a ejercer su derecho de modificarlo o revocarlo, la Convención dispone que los Estados Parte deberán elaborar y aplicar mecanismos adecuados y eficaces para impedir abusos y fortalecer la capacidad de la persona mayor de comprender plenamente las opciones existentes, sus riesgos y beneficios. Dichos mecanismos deberán brindar una información “clara, adecuada y oportuna”, que deberá ser presentada de manera comprensible de acuerdo a la identidad cultural, nivel educativo y necesidades de comunicación del adulto mayor.

En lo atinente a la regulación sobre el fin de la vida, el Convenio establece que la persona mayor tiene “*derecho a aceptar, negarse a recibir o interrumpir voluntariamente tratamientos médicos o quirúrgicos incluidos los de la medicina tradicional, alternativa y complementaria, investigación, experimentos médicos o científicos ya sean de carácter físico o síquico y a recibir información clara y oportuna sobre las posibles consecuencias y los riesgos de dicha decisión*”.

Por su parte, en el inciso 7 del artículo 11 la Convención refiere al “*derecho a manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de salud, incluidos cuidados paliativos*”, y agrega que “*la voluntad anticipada podrá ser revocada, modificada o ampliada en cualquier momento sólo por la persona mayor, a través de instrumentos vinculantes, de conformidad con la legislación nacional*”.

IV. EL FINAL DE LA VIDA EN LA NORMATIVA DE FUENTE NACIONAL.

A continuación se desarrollarán contenidos correspondientes a la normativa vernácula en la que se ha abordado la cuestión del final de la vida. El orden de la exposición se corresponde con la secuencia temporal en la que los textos positivos han sido aprobados.

IV.I. La Ley N° 18.473 sobre Declaraciones de voluntades anticipadas y su Decreto Reglamentario N° 385/2013

A través de la Ley N° 18.473 promulgada con fecha 3 de abril de 2009, se incorpora a nuestro ordenamiento jurídico el reconocimiento de las denominadas “declaraciones de voluntades anticipadas”.

La citada ley fue objeto de críticas, en virtud del escaso desarrollo que la misma presenta, con apenas once artículos, en los cuales se dejaban instauradas varias interrogantes en relación a la aplicación práctica de la expresión de las voluntades anticipadas. Tales vacíos legales, parecen haber sido colmados con la reglamentación del texto legal a través del Decreto Reglamentario N° 385/13 del 4 de diciembre de 2013.

Como se puede observar transcurrieron cuatro años en los que no se generaron dificultades o poner algo como el estilo. No obstante, el artículo noveno del decreto reglamentario dispone que las declaraciones de voluntad anticipada realizadas con anterior-

ridad a la vigencia de este Decreto y, que hayan dado cumplimiento a los requisitos establecidos en la Ley conservarán plena validez y eficacia sin necesidad de formalidades ulteriores.

IV.I.I. Concepto, origen y finalidad de las declaraciones de voluntad anticipada.

Por declaraciones de voluntad la doctrina ha entendido a las “*declaraciones unilaterales escritas, dirigidas al personal sanitario y a otras personas significativas, donde una persona mayor de edad expresa los tratamientos que desea o no desea que se le apliquen en diversas circunstancias médicas futuras, para que dirijan la toma de decisiones médicas cuando ella ya no tenga la capacidad de expresarse por sí misma*”.²⁰

Este instituto ha presentado diversas denominaciones en los diferentes ordenamientos jurídicos, entre ellos el más conocido es el de testamento vital (o *living will* en su versión inglesa), aunque también se encuentran: denominadas declaraciones sobre la propia incapacidad, testamento biológico, carta de autodeterminación, medidas de autoprotección, entre otros.

HOWARD ZULUAGA señala, que a su criterio, la terminología más acertada a emplearse no sería la de “voluntades anticipadas”, sino “directivas médicas anticipadas” (expresión utilizada por la Ley Argentina N° 26.529), explicando que con la expresión *directivas* refiere a la dirección y criterios a seguir por quienes deban cumplir con las mismas; mientras que con el término *médicas* delimita el objeto del documento, y por último, con *anticipadas* refiere al hecho de haber sido establecidas para un cumplimiento futuro y eventual.²¹

Como apunta SANTOS BELANDRO Las voluntades anticipadas encuentran su origen en la ciudad de Chicago, de los Estados Unidos de Norteamérica, y se reconoce como creador de las mismas al abogado Louis Kutner, quien en el año 1967 ideó un documento en el cual cualquier persona pudiera plasmar por escrito su voluntad de rechazar la aplicación de cualquier tratamiento en un supuesto de enfermedad terminal, intentando evitar el denominado “encarnizamiento terapéutico”²², es decir, en otras palabras, la obstinación de continuar con tratamientos que no redunden en un beneficio para el paciente, y que por tanto, puedan atentar contra su dignidad.

Cabe precisar que este documento no tiene por finalidad ordenar que otra persona la mate (lo cual implicaría incurrir en el delito de eutanasia), sino que la dejen morir, es decir, que se permita la actuación de la naturaleza sobre su cuerpo cansado, con los cuidados mínimos indispensables, lo cual recibe el nombre de cuidados paliativos, cuya definición mencionamos ut-supra.

En esta línea de pensamiento encontramos a CAROZZI quien señala que este texto normativo no promueve la eutanasia, sino que evita la distanasia, esto es “la prolongación

20 Cfr. HOWARD ZULUAGA, Martín “Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona” en *Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo* N° 21 (2012), p. 174.

21 Ídem, p. 174.

22 SANTOS BELANDRO, Rubén “La eficacia internacional de las declaraciones de voluntad anticipada de acuerdo a la nueva legislación de Uruguay” en *Revista Cuadernos de la Maestría en Derecho de la Universidad Sergio Arboleda* N° 3 (2013), p. 29.

exagerada del proceso de muerte de un paciente”, lo que se asemeja al referido “encarnizamiento terapéutico” antes señalado.²³

Mientras que en la eutanasia se busca que ocurra la muerte, con las declaraciones de voluntades anticipadas tienen por finalidad que con la negativa a recibir los tratamientos se pretende que no se realicen sobre la persona acciones médicas desproporcionadas.

CAROZZI establece que mediante la aprobación de esta ley se vino a llenar un vacío legislativo que padecía nuestro ordenamiento jurídico en torno a un tema de interés moral y social, poniendo fin a la inseguridad que generaba la ausencia de tal regulación legal. En efecto, esta ley regula con claridad los casos en lo que debe ser respetada la voluntad del enfermo, reconociendo el derecho de autodeterminación que se vincula inescindiblemente con el de dignidad de la vida humana.²⁴

Por su parte HOWARD ZULUAGA refiere a que *“la norma busca proporcionar seguridad a la actuación de los médicos y demás asistentes de la salud, dada la poca certeza que existía antes de ella sobre las acciones u omisiones adoptadas en los últimos momentos de vida del paciente, principalmente si de las mismas podía derivar algún tipo de responsabilidad”*.²⁵ Y agrega, también, que las declaraciones de voluntad anticipadas persiguen dos finalidades: por un lado, reconocer la libertad y la autonomía de las personas, y por otro, proteger el derecho a la intimidad y a la privacidad de las personas impidiendo que los terceros puedan invadir la esfera íntima de su ser.²⁶

IV.I.II. Consentimiento informado y voluntades anticipadas

Podríamos sostener que las declaraciones de voluntades anticipadas son un una especie dentro del género del consentimiento informado, entendiéndose por tal al consentimiento válido en medicina.

En tal sentido, ORDOQUI CASTILLA refiere a que *“el consentimiento informado (asentimiento) es el ejercicio del derecho en forma unilateral por una persona capaz que forma parte directa o indirecta de la relación médico-paciente que acepta sugerencia de intervención médica a partir de una decisión libre después de haber recibido información clara, completa, continua, oportuna previa. El consentimiento informado es un verdadero proceso en que se pasan distintas etapas: el médico informa; el paciente se informa, el médico sugiere, el paciente acepta”*.²⁷

Gran parte de la doctrina se ha pronunciado en torno a que sería más acorde hablar de “asentimiento informado” en lugar de “consentimiento”. En esa línea de pensamiento encontramos a Guido BERRO manifiesta se trataría de un asentimiento, ya que el consentimiento implica que ambas partes se encuentren en un mismo plano con igualdad de condiciones, lo que no sucede en la relación médico-paciente.²⁸

23 CAROZZI, EMA, ob. cit., p. 10.

24 Ídem.

25 HOWARD ZULUAGA, Martín, ob. cit., p.178

26 Ídem, p.174.

27 ORDOQUI CASTILLA, Gustavo “Consentimiento Informado. Ley 18335 y Decreto 274/10”, en *Cuadernos de Derecho Médico*, Ediciones Del Foro, Montevideo, 2012, p. 43.

28 BERRO ROVIRA, Guido “Consentimiento Informado” en *Revista Uruguaya de Cardiología, Volumen 28, N° 1 (Abril de 2013)*, p. 18

BERRO refiere que “*El consentimiento informado se fundamenta en el respeto pleno a la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. El paciente ejerce su autonomía y el profesional deberá obtenerlo en todas aquellas circunstancias que no estén exceptuadas (razones de urgencia o emergencia, o de notoria fuerza mayor, y las circunstancias no permitan demora por existir riesgo grave para la salud del paciente, o cuando se esté frente a patologías que impliquen riesgo cierto para la sociedad que integra, tal como también se establece en el artículo 22 del decreto 274/2010, ya referido).*”

A nivel nacional, la obligatoriedad del otorgamiento del consentimiento informado en la relación médico-paciente, se encuentra regulado en el artículo 16 del decreto 274/2010 reglamentario de la ley N° 18.335 referente a los Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los Servicios de Salud reza: “*El otorgamiento del consentimiento informado es un derecho del paciente y su obtención un deber del profesional de la salud*”

Y por su parte el artículo 11 de la citada Ley N° 18335 señala que “*Todo procedimiento de atención médica será acordado entre el paciente o su representante, luego de recibir información adecuada, suficiente y continua, y el profesional de salud. El consentimiento informado del paciente a someterse a procedimientos diagnósticos o terapéuticos estará consignado en la historia clínica en forma expresa. Este puede ser revocado en cualquier momento*”.

En definitiva, el reconocimiento de las declaraciones de voluntades anticipadas, refleja el cambio de paradigma en la relación médico-paciente del paternalismo médico²⁹, a la cada vez más creciente tendencia del reconocimiento del principio bioético de la autonomía.

IV.I.III. Análisis del articulado de la Ley N° 18.473 y su Decreto Reglamentario.

El artículo 1° de la Ley 18473 reza: “*Toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros. Del mismo modo, tiene derecho a expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible. Tal manifestación de voluntad, tendrá plena eficacia aun cuando la persona se encuentre luego en estado de incapacidad legal o natural. No se entenderá que la manifestación anticipada de voluntad, implica una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieren*”.

A nuestro entender el artículo transcrito regula tres supuestos diferentes en los que podrán declararse voluntades anticipadas, en base a que permite al paciente: I) negarse a recibir tratamientos y procedimientos médicos actuales, II) oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos futuros y eventuales que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enfermo de una patología terminal, incurable e irreversible, III) manifestarse a favor de la continuación de los tratamientos y procedimientos médicos.

²⁹ En el modelo paternalista el paciente no ejercía ningún derecho de autodeterminación sino que quedaba subordinado a lo que disponía el médico, el cual se entiende que en todo caso actuará en beneficio del paciente, decidiendo por él en lo que desconoce.

Resulta menester hacer una apreciación en relación al tercer supuesto planteado, es decir a la posibilidad de que manifieste a favor de la continuación de los tratamientos y procedimientos médicos. Es decir, que la persona podría exigir que se le apliquen los tratamientos y procedimientos necesarios para prolongar su vida, incluso a pesar de que ello pudiera implicar un detrimento de su calidad. En esta hipótesis, a nuestro juicio, es posible observar como el principio de autonomía de la voluntad podría entrar en contradicción con el principio de no maleficencia. No obstante, se manifiesta la supremacía del primero respecto del segundo, prevaleciendo de esta forma la decisión adoptada por el paciente en sus plenas facultades.

En el supuesto, de que el paciente se inclinara por esta opción, no sería de aplicación lo dispuesto por el artículo 7 del texto legal, al que se hará referencia infra, el que refiere a la posibilidad en ciertos casos de la decisión del cónyuge o concubino, o en su defecto, familiares en primer grado de consanguinidad sobre la suspensión de tratamientos y procedimientos.

IV.I.III.I. De la capacidad requerida para expresar voluntades anticipadas válidas.

En todos los supuestos se exige que el sujeto que manifestará su voluntad sea capaz. En efecto, la citada norma expresa que para que la oposición a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos sea válida, el otorgante deberá ser mayor de edad, psíquicamente apto, y además requerirá que su consentimiento sea emitido en forma voluntaria, consciente y libre.

Por su parte, el Decreto N° 385/13 dispone que son personas mayores de edad quienes hayan cumplido los 18 años de edad, y que no deberán probar su aptitud psíquica para expedir tales declaraciones, a no ser que el receptor de esa expresión de voluntad tenga duda razonable al respecto, en cuyo caso deberá acreditarse aquella mediante la certificación médica correspondiente.

En caso de que el receptor sea un médico, podrá ser él mismo quien evalúe la aptitud psíquica de quien expresa la voluntad, salvo que no se considere en condiciones de hacerlo, ante lo cual requerirá la certificación de otro profesional Médico. En caso de que el receptor no sea Médico, deberá solicitar la acreditación de aptitud por Médico habilitado para hacerlo.

A nuestro entender quien debería sería el entendido ideal o más idóneo para efectuar una valoración de las facultades del paciente para poder expresar las voluntades anticipadas en forma válida, sería un médico psiquiatra, o en su defecto, el médico tratante conjuntamente con la valoración de un licenciado en psicología, en virtud de que por su condición profesional son los mejores preparados para hacer una valoración tanto física como psíquica del paciente.

Por su parte, a los efectos de que pueda emitir su consentimiento de forma “voluntaria, consciente y libre”, será necesario que el galeno proporcione la información necesaria en relación a la patología que presenta, a los eventuales tratamientos y procedimientos médicos a aplicar, y las consecuencias de las mismas.

Lo expuesto no es más que la manifestación del reconocimiento del principio bioético de autonomía al que hicimos referencia con anterioridad.

Sin perjuicio de lo expuesto, es posible advertir que la citada norma establece una limitante a la posibilidad del paciente a oponerse a la aplicación de tratamientos o

procedimientos médicos, y por tanto al reconocimiento del principio de autonomía, al señalar que: “salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros”.

Un hipotético ejemplo de este supuesto, lo constituiría el caso de una persona que padeciera un virus que, por hecho de oponerse a la aplicación de tratamientos, pudiera poner el riesgo al resto de la población.

Compartimos esta excepción al respeto de la autonomía y entendemos que nuestro ordenamiento jurídico optó por la salud general antes que por la autonomía de la persona, es pos de salvaguardar los derechos fundamentales del resto de la población, algo que quizás pueda entenderse como un corolario de lo prevenido por el artículo 44 de la Constitución de la República en cuyo primer inciso establece “*El Estado legislará en todas las cuestiones relacionadas con la salud higiene públicas, procurando el perfeccionamiento físico, moral y social de todos los habitantes del país*”.

En el segundo supuesto planteado por la norma se consagra el derecho a expresar anticipadamente la voluntad de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen la vida en detrimento de la calidad de la misma, en caso de encontrarse la persona enferma de una patología terminal, incurable e irreversible. Es decir, en este supuesto la persona puede no conocer su enfermedad, o por lo menos, no se encuentra en estado terminal, entendiéndose por tal a aquel del cual se sabe con certeza que va a fallecer en un corto plazo.

ORDOQUI define al enfermo terminal como “*aquél cuya salud está afectada de manera irreversible, independientemente de que reciba o no tratamientos, y que muy probablemente, morirá en un breve período*”.³⁰

Esa manifestación de voluntad tendrá plena eficacia aun cuando la persona recaiga en un estado de incapacidad legal o natural. No obstante, lo antedicho no implica una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieren, los cuales deberán ser proporcionados en virtud de que hacen a la dignidad de la persona. Al respecto HOWARD ZULUAGA citando a CANALIS y VIGNOLO manifiestan que “el objetivo del cuidado paliativo no es que el enfermo viva “más tiempo” sino “mejor” lo que le resta de vida”³¹. Respecto del concepto de “*vivir mejor*”; si bien su delimitación importaría un estudio más pormenorizado que excedería el objeto del presente trabajo, como adelanto sostendremos que su definición requiere la necesaria y cuasi-perfecta conjugación de los principios bioéticos de beneficencia y no maleficencia.

IV.I.III.II. De la forma requerida para la expresión de voluntades anticipadas.

En lo que respecta a la forma de expresión de la voluntad anticipada la norma refiere que deberá ser otorgada por escrito, admitiendo dos posibilidades: a) utilizando el formulario para la expresión de Voluntades Anticipadas confeccionado por el Ministerio de Salud Pública que puede obtenerlo en la Oficina de Atención al Usuario de la propia institución a la que pertenece, en la Oficina de Atención al Usuario del propio ministerio, en la Dirección de Salud correspondientes a su departamento, o descargarlo de la página web del Ministerio.

30 ORDOQUI CASTILLA, Gustavo, *Derecho Médico, Tomo II*, Ediciones Del Foro, Montevideo, 2002 p. 310.

31 Cfr. HOWARD ZULUAGA, Martín, ob. cit. p. 182.

Dicho formulario deberá ser suscrito por el otorgante y dos testigos; o b) ante escribano público, debiendo estar documentado en una escritura pública o acta notarial.

HOWARD ZULUAGA sostiene que la mejor opción para la documentación de la expresión de voluntades anticipadas sería la vía notarial, pronunciamiento que compartimos. Entre los motivos que fundamentan su elección se encuentra el hecho de que el escribano es una figura imparcial, se encarga de verificar la identidad del suscriptor, comprueba que el otorgante se encuentre libre de cualquier tipo de coacción y tiene conocimientos jurídicos.³²

Cualquiera haya sido la forma en que se haya otorgado la expresión de voluntad anticipada, la misma deberá ser incorporada en forma inmediata a la Historia Clínica del paciente, siendo la institución prestadora de salud de la que es titular, la responsable *de la efectiva incorporación a la Historia Clínica (contando para ello con plazo máximo de cinco días a partir de la fecha de su recepción), así como de garantizar el conocimiento fehaciente de la misma y su efectivo cumplimiento.*

A los efectos de asegurar la confidencialidad del procedimiento, la norma prevé que las mismas sean entregados por los usuarios en sobre cerrado.

Otro punto de interés refiere a como se podrían acompasar las formalidades anteriormente citadas a los avances tecnológicos en materia de historia clínicas; y específicamente en sede de historia clínica electrónica. El Decreto N° 242/017, que regula a la historia clínica electrónica, no contiene disposición expresa sobre el punto. No obstante lo cual, entendemos que, en aplicación de los principios de veracidad, completitud e información consignados en los artículos 6, 7 y 8, respectivamente del propio cuerpo normativo; se deberían adecuar los soportes informáticos de forma que figure constancia en los mismos de la existencia de declaraciones de voluntad anticipada.

IV.I.III.III. Del requerimiento de testigos y representante.

La norma prevé la hipótesis de que el titular no pudiera firmar. En dicho caso, se hará por firma a ruego por parte de uno de los dos testigos. A tales efectos, se considerarán testigos las personas mayores de edad y psíquicamente aptas, cuya aptitud se presumirá. En caso de duda, la norma prevé que deberá procederse utilizando el mismo mecanismo previsto para valorar la aptitud del titular.

La norma también menciona expresamente quienes no podrán ser testigos, los cuales podrían ser agrupados en dos categorías, a saber: a) el Médico tratante, los empleados del Médico tratante, los directivos o funcionarios de la Institución de salud en la cual el titular sea paciente, entendiéndose por servicios de salud a *“toda organización conformada por personas físicas o jurídicas, tales como instituciones, entidades, empresas, organismos públicos, privados – de carácter particular o colectivo – o de naturaleza mixta, que brinde prestaciones vinculadas a la salud”*³³; b) los propietarios, accionistas, directores técnicos y administrativos y empleados a cualquier título de hogares, residencias o Instituciones, en el caso de personas residentes en las mismas, ya sea de forma permanente o transitoria.

32 HOWARD ZULUAGA, Martín, ob. cit, p. 184.

33 Redacción dada por el artículo 3° de la Ley N° 18.335 de 15 de agosto de 2008.

Por su parte, el artículo 12 del decreto reglamentario expresa que en las expresiones de voluntad anticipada se deberá incluir el nombramiento de un representante, que deberá ser mayor de edad, y que tendrá por cometido velar por el cumplimiento de esa voluntad en caso de que el titular se vuelva incapaz de tomar decisiones por sí mismo.

Dicho representante podrá ser sustituido el titular o podrá designarse sustitutos por si el representante no quiere o no puede aceptar una vez que fuera requerido para actuar. La designación del representante y/o de sus sustitutos deberá constar en el formulario de expresión de la voluntad anticipada, podrá ser revocada en cualquier momento por el en forma verbal o escrita, debiéndose dejar constancia de ello en la Historia Clínica. Se le aplicarán las mismas prohibiciones para ser representante que las requeridas para ser testigo.

No podrán ser representantes quienes estén retribuidos como profesionales para desarrollar actividades sanitarias realizadas a cualquier título con respecto al titular, ni ninguna de las personas enumeradas en el Artículo 5 del Decreto, es decir el médico tratante, los empleados del médico tratante, los directivos o funcionarios de la Institución de salud en la cual el titular sea paciente, los propietarios, accionistas, directores técnicos y administrativos y empleados a cualquier título de hogares, residencias o Instituciones, respecto de las personas residentes en las mismas, sea en forma permanente o transitoria.

Por último, también se prevé que en caso de que el otorgante no contara con dos testigos, podrá el representante officiar como testigo.

IV.I.III.IV. De la revocación de las manifestaciones de voluntad anticipada.

El titular de las expresiones de voluntad anticipadas se podrán revocar en cualquier momento ya sea de forma verbal como escrita. En caso de que se efectúe por escrito, la norma menciona que deberá emplearse un formulario igual a aquél en que se expresó la voluntad anteriormente, pero en este caso sin necesidad de testigos ni de actuación notarial aun cuando la expresión de voluntad primaria se hubiere otorgado ante Escribano Público. La revocación deberá incorporándose a la Historia Clínica en las mismas condiciones y garantías que fueron señaladas para la incorporación de las expresiones de voluntad anticipada. En cambio, si la revocación se realiza en forma verbal, el Médico deberá dejar constancia en la Historia Clínica del usuario, bajo su firma.

Entendemos que la ausencia de formalismos a la hora de la revocación de las expresiones de voluntad anticipada, ha sido un acierto del legislador dada la importancia del bien jurídico tutelado (vida), y del principio bioético en juego (autonomía de la voluntad).

Al señalarse que la revocación puede hacerla en cualquier momento, plantea la duda de si puede otorgarse si el paciente deviene incapaz, así como también sobre quien es el legitimado para revocar, si solamente puede efectuarla el titular por tratarse un acto personalísimo, o si puede ser admisible la revocación por un representante, familiar, médico tratante, entre otros; dado que la hipótesis no ha sido planteada por la norma.

IV.I.III.V. De la existencia de una enfermedad terminal, incurable e irreversible, y su certificación.

Sin perjuicio de los tres supuestos para la expresión de voluntad anticipada señalados ut-supra, que a nuestro juicio regula el texto legal, resulta necesario precisar que la

voluntad anticipada sólo procederá en caso de que la persona tenga una patología terminal, incurable e irreversible.

Ha sido generalmente aceptado que un paciente en estado terminal es aquel del que se sabe con certeza que va a fallecer en un corto plazo, o en otras palabras como señala ORDOQUI “*es aquél cuya salud está afectada de manera irreversible, independientemente de que reciba o no tratamientos, y que muy probablemente, morirá en un breve período*”.

La norma no sólo refiere a que la enfermedad sea terminal, sino que además agrega que deber ser “incurable e irreversible”. Compartimos plenamente el razonamiento efectuado por HOWARD ZULUAGA al entender que de los tres requisitos exigidos (terminal, incurable e irreversible), que la patología sea terminal es la más importante, en virtud de que en cierta manera incluye los otros dos. Es decir, que el paciente se encuentre en estado terminal, supone que su patología no es posible curarla con los conocimientos tecnológicos del momento y no es posible provocar un retroceso de la enfermedad, por lo que el resultado más probable y cercano, pueda ser la muerte.³⁴

El diagnóstico del estado terminal de una enfermedad incurable e irreversible, deberá ser certificado por el Médico tratante y ratificado en la Historia Clínica del paciente por un segundo Médico, al que le registrarán las mismas incompatibilidades que para ser testigo.

Si no existiera en el servicio un segundo Médico que reúna las condiciones para ratificar el diagnóstico del estado terminal del paciente, el caso se someterá a la consideración de un ateneo, que deberá expedirse confirmando o revocando el diagnóstico realizado en primera instancia por el Médico tratante. Dicho ateneo estará compuesto por tres profesionales médico (salvo en aquellos lugares del país donde no se contara con dicho número, en cuyo caso se deberá constituirá con dos médicos) y tendrán 48 horas para expedirse desde que el caso le fuera sometido a su decisión.

El decreto reglamentario vino a colmar el vacío legal que planteaba la Ley de Voluntades Anticipadas en relación a la ratificación del diagnóstico por un segundo médico tratante, al cual le rigen, como ya señaláramos, las mismas incompatibilidades que para ser testigo³⁵

En efecto, cabía preguntarse si sería responsabilidad de la institución el conseguir a un segundo médico que cumpliera con esas condiciones Y si la actuación de este segundo profesional debería ser honoraria, o en caso contrario a quien le correspondería el pago de dichos honorarios profesionales. La dilucidación del supuesto mencionado, revestiría mayor importancia en aquellos pacientes de escasos recursos económicos quienes se encuentran amparados por el sistema de salud del estado, por lo que estaría en juego el principio de justicia.

Lo expuesto ha quedado solucionado con la promulgación del Decreto Reglamentario N° 385/13, al expresar que en caso de no existir un segundo profesional que cumpla con los requisitos para poder ratificar el diagnóstico, dicho requisito será sustituido por el pronunciamiento de un ateneo médico, respecto de cuyos integrantes no se exige el cumplimiento de las condiciones anteriormente señaladas.

34 HOWARD ZULUAGA, Martín, ob.cit., p. 181.

35 Es decir, los empleados del Médico tratante, los directivos o funcionarios de la Institución de salud en la cual el titular sea paciente, los propietarios, accionistas, directores técnicos y administrativos y empleados a cualquier título de hogares, residencias o Instituciones, respecto de las personas residentes en las mismas, sea en forma permanente o transitoria.

IV.I.III.VI. De los casos en los que un paciente en estado terminal de una patología incurable e irreversible, no ha expresado su voluntad y se encuentre incapacitado de expresarla

El artículo 13 del Decreto señala que estas hipótesis en las que el paciente no hubiera expresado su voluntad y, se encontrara incapacitado de expresarla, la suspensión de los tratamientos o procedimientos, en caso de corresponder, deberá ser indicada técnicamente por el Médico tratante y decidida por el cónyuge o concubino o en su defecto, por los familiares en primer grado de consanguinidad, en acuerdo con el Médico.

Se entiende por estos últimos a los hijos legítimos y naturales y los padres legítimos o naturales del paciente y, deberán acreditar el parentesco mediante los respectivos testimonios de partidas de nacimiento.

La calidad de cónyuge deberá acreditarse mediante exhibición del testimonio de partida de matrimonio respectivo o de la libreta de matrimonio en su caso, o a falta de estos instrumentos, mediante el testimonio de al menos dos familiares presentes que le reconozcan esa calidad y su condición de no estar separado de hecho.

Por su parte, la calidad de concubino, se acreditará mediante testimonio de sentencia dictada conforme al procedimiento establecido en la Ley N° 18.246 de 27 de diciembre de 2007 y, a falta de dicho instrumento, mediante el testimonio de al menos dos familiares presentes que le reconozcan esa calidad con una antigüedad de por lo menos cinco años.

En caso de concurrencia entre los familiares señalados anteriormente, la decisión a acordar con el Médico tratante deberá ser adoptada por unanimidad de presentes en el momento que el médico lo determine, previa convocatoria dentro de un plazo razonable al estado del paciente y, utilizando para ello la información de que dispusiere la Institución o la que aporten los propios familiares.

Si no existiera unanimidad, se estará a lo que el médico tratante resuelva, siempre en el marco del respeto a la dignidad de la persona. De todo lo actuado el Médico tratante dejará constancia en la Historia Clínica del paciente.

No compartimos la solución brindada por el decreto reglamentario, en tanto expone al médico a una situación de vacío probatorio; no respaldándolo ante eventuales reclamos que pudieran realizar los familiares del pacientes; independientemente de que se actúe con la diligencia debida y de acuerdo al leal saber y entender del galeno. Estimamos que hubiese sido pertinente que en estos supuestos se habilite al médico a requerir la definición, o al menos consulta, de la cuestión al juez competente.

IV.I.III.VII. De los casos de niños, adolescentes e incapaces.

En los casos de niños o adolescentes, el artículo 14 del Decreto establece que la suspensión de los tratamientos o procedimientos será indicada técnicamente por el médico tratante y, decidida por los padres en el ejercicio de la Patria Potestad o, en su defecto, por el Tutor, en acuerdo con el Médico tratante. En el caso de que los padres fueran menores de edad, el Tutor deberá consultar a los padres que efectivamente conviven con el niño.

La calidad de padres en ejercicio de la Patria Potestad se acreditará con la exhibición de los testimonios de partidas de nacimiento o del testimonio judicial de la sentencia de designación del Tutor, y la calidad de Tenedor mediante la exhibición de testimonio judicial de sentencia que disponga la tenencia.

A falta de padre, madre o tutor la decisión de suspensión se adoptará por quien ejerza la tenencia de hecho o de derecho del niño o adolescente, en acuerdo con el Médico tratante, debiéndose en todo caso acreditar el vínculo de derecho o de hecho, respectivamente, mediante la exhibición de testimonio de sentencia que haya decidido la tenencia.

En caso de que todos o algunos de los llamados a acordar con Médico tratante la suspensión de los tratamientos o procedimientos, a que el paciente se encuentra sometido, se opusieren a ello, la decisión final corresponderá al Médico tratante, cuya actuación estará determinada por el estado actual del conocimiento de las ciencias médicas en relación al caso concreto.

En el artículo 16 se señala que sin perjuicio de lo anteriormente expuesto, si el paciente fuera un niño o adolescente, o incapaz interdicto o no, pero con un grado de discernimiento o de madurez suficiente para participar en la decisión, la suspensión de los tratamientos o procedimientos será decidida por los respectivos representantes antes mencionados, en consulta con el paciente y, en acuerdo con el Médico tratante. Ello estimamos guarda estrecha y evidente vinculación con el concepto de autonomía progresiva manejado por los artículos 11 y 18 del Decreto N° 247/010, reglamentario de la Ley N° 18.335 sobre “Derechos y Obligaciones de los Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud”.

No mediando acuerdo entre el niño o adolescente y sus familiares, la decisión será adoptada por el Médico tratante, escuchando la opinión de los menores teniéndola debidamente en cuenta en función de su edad y madurez. Lo expuesto resulta en cumplimiento de lo prevenido en el Código de la Niñez y la Adolescencia). La expresión de voluntad de niños y adolescentes se realizará mediante consentimiento informado, debiendo constar debidamente en el Historia Clínica del paciente.

La norma también señala que si la decisión deba adoptarse por los padres en ejercicio de la Patria Potestad y no existiera consenso entre ellos, la misma será adopta por el padre que ejerza la tenencia. Esto conlleva a plantearnos la duda interpretativa y/o integrativa de que ocurriría en el caso de que ambos padres ejerzan la tenencia y estén en desacuerdo. Parecería que tal laguna podría ser colmada con el supuesto del artículo 13 previsto para los mayores de edad en caso discordia de sus familiares, conforme analizáramos ut-supra.

En el artículo 15 del Decreto Reglamentario se prevé el supuesto de que el paciente fuera un incapaz declarado. En tal caso la suspensión de los tratamientos o procedimientos si correspondiere será indicada técnicamente por el Médico tratante conforme al estado actual del conocimiento de las ciencias médicas en relación al caso concreto y, en caso de duda razonable, decidida por el curador del incapaz, en acuerdo con el Médico tratante.

Cuando el paciente sea un incapaz pero no hubiera sido declarado como tal, la suspensión de los tratamientos o procedimientos será indicada técnicamente por el Médico tratante y, en caso de duda razonable, decidida por los familiares directos del incapaz en el orden de prelación de acuerdo con el Médico tratante.

IV.I.III.VIII. De la comunicación preceptiva al Comité de Bioética.

El artículo 17 del Decreto establece que en todos los casos de suspensión de tratamiento anteriormente señalados, el Médico tratante deberá comunicarlo a la Comisión de Bioética de la Institución, en caso de existir, debiendo pronunciarse en un plazo de 48 horas de recibida esta comunicación. Si no se pronunciara en dicho plazo se considerará tácitamente aprobada la suspensión del tratamiento.

A su vez, las Instituciones de salud deberán comunicar todos los casos de suspensión de tratamiento a la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud del Ministerio de Salud Pública. Entendemos que esta comunicación es a los meros efectos informativos.

IV.I.III.IX. De la objeción de conciencia.

El decreto reglamentario prevé en su artículo 18 la hipótesis de que el médico tratante haga objeción de conciencia³⁶ ante el ejercicio del derecho del paciente. Lo expuesto será causa de justificación para que sea admitida su subrogación por otro profesional que garantice la adecuada atención al paciente.

Dicha objeción deberá ser notificada, mediante escrito fundado, por el Médico tratante a la Dirección Técnica de la Institución de la que el paciente es titular. En caso de que la objeción sea de recibo a juicio de la referida Dirección, la misma dispondrá a la brevedad posible la sustitución del Médico objetor por otro no objetor de conciencia. Hasta tanto ello ocurra el primero deberá seguir actuando a fin de no interrumpir la continuidad de la atención del paciente.

Lo expuesto, a nuestro entender, puede ser visto como una suerte de contracara del principio de autonomía, en este caso invocado por parte del profesional médico, es decir la contrapartida del principio de autonomía del paciente a manifestar su voluntad anticipada. No obstante lo cual, opinamos asimismo que, en estos casos, la institución sanitaria deberá proporcionar los medios y/o alternativas necesarias para que puedan ser cumplida la voluntad anticipada del paciente a la mayor brevedad.

Sin perjuicio de lo expuesto subyacen algunas especificidades o interrogantes de importancia que la normativa no deja en claro, y que entendemos deberían ser contemplados en una regulación ampliatoria. A modo no taxativo, referiremos a las siguientes: ¿con cuánta anterioridad los objetores de conciencia deben haberse manifestado en forma documentada?; ¿pueden objetar en el momento?, ¿el que deban seguir actuando mientras se define su sustitución, implica el mantenimiento de las medidas de sostén vital, aún contra la decisión del paciente?

IV.II. Ley N° 18.968 modificativa de la Ley N° 14.005 sobre Donación para uso con fines científicos y terapéuticos del cuerpo u órganos y tejidos, y del Registro Nacional de donantes de órganos y tejidos

Otra disposición nacional que regula el fin de la vida es la Ley N° 18.968 de fecha 4 de setiembre 2012, la cual modificó la redacción de varios artículos de la Ley 14.005 de fecha 10 de agosto de 1971 referente a donación para uso con fines científicos y terapéuticos del cuerpo u órganos y tejidos y del Registro Nacional de donantes de órganos y tejidos

El artículo 1° de la Ley N° 18.968 señala en su primer inciso que *“ Toda persona mayor de edad que, en pleno uso de sus facultades, no haya expresado su oposición a ser donante por alguna de las formas previstas en el artículo 2° de la presente ley, se presumirá que*

36 Se considera objeción de conciencia a la decisión individual de aquéllos que están involucrados en la práctica de un procedimiento de salud, de abstenerse de realizar un acto médico científico y legalmente aprobado, invocando la trasgresión que la ejecución de dicho acto implica para su conciencia, o valores filosóficos o religiosos.

ha consentido a la ablación de sus órganos, tejidos y células en caso de muerte, con fines terapéuticos o científicos” (subrayado nuestro); y en el segundo inciso agrega que “Sin perjuicio del principio general enunciado en el inciso anterior, toda persona mayor de edad en pleno uso de sus facultades podrá en vida manifestar su consentimiento o negativa para que en caso de sobrevenir su muerte, su cuerpo sea empleado, total o parcialmente, para usos de interés científico o extracción de órganos, tejidos o células con fines terapéuticos. Dicho consentimiento o negativa podrán ser revocados en todo momento”.

También se regula la hipótesis en que la causa de la muerte amerite pericia forense, en dicho caso la ablación deberá ser realizada con la autorización del Juez Penal de turno al momento del fallecimiento, previo informe del Médico Forense, la que será debidamente fundada e inapelable. La ablación deberá realizarse preservando el área de prueba necesaria y constando en un protocolo que se adjuntará a las pericias.

Por su parte, inciso final del artículo anteriormente transcrito regula el proceder en caso de que se de menores de edad o personas incapaces, manifestando que en dichos casos el consentimiento a la ablación deberá ser otorgado por su representante legal, al momento de constatarse el deceso.

En posición que compartimos, BLENGIO VALDÉS asevera que la *“presunción del consentimiento en esta materia constituye un aspecto notoriamente contradictorio y cuestionable en tanto contradice el principio de autonomía, autodeterminación y la manifestación del consentimiento, como principio rector de la perspectiva bioética”*³⁷. La norma expuesta, en puridad, convierte en excepción lo que en el ámbito bioético constituye una regla o máxima elemental: la necesidad de recabar el consentimiento del sujeto del procedimiento.

No obstante, el artículo 2 de la Ley 18.968 que viene a sustituir el artículo 2º de la Ley N° 14.005, de 17 de agosto de 1971, en la redacción dada por el artículo 2º de la Ley N° 17.668, de 15 de julio de 2003, expresa que el consentimiento o la oposición a ser donante podrán ser expresados: a) mediante inscripción directa ante el Registro Nacional de Donantes del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos, b) al momento de afiliarse a la institución de asistencia, al gestionar o renovar el carné de asistencia que otorga la Administración de los Servicios de Salud del Estado, o al gestionar la obtención o renovación del carné de salud ante cualquier institución pública o privada habilitada a tales efectos, c) al momento del alta de internación de un establecimiento hospitalario público o privado, d) ante escribano público, ya se en escritura pública o por acta notarial, e) ante el Juez de Paz, en trámite gratuito, f) por cualquier otro medio que la reglamentación de la ley determine.

Toda expresión de voluntad de ser o no donante, así como cualquier revocación deberá ser documentada en los formularios que establezca el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y órganos.

El profesional o el funcionario deberán remitir la manifestación de voluntad al Registro Nacional de Donantes del Instituto anteriormente mencionado, dentro de las 48 horas de su obtención. La información sobre la expresión de estas voluntades así como su revocación, serán confidenciales.

37 BLENGIO VALDÉS, Mariana, *Sobre la Regulación Jurídica-Bioética de la Investigación en Seres Humanos en Uruguay* en Revista de Derecho Público Año 25 Número 50, Diciembre 2016, p. 169.

IV.III. El Código de Ética Médica: Ley N° 19.286.

El Código de Ética Médica, consagrado como derecho positivo vigente a través de la sanción de la Ley N° 19.286, dedica una sección de su capítulo cuarto sobre “*Problemas Éticos Específicos*” a cuestiones relativas al final de la vida

Así en el artículo 46 se considera como una práctica contraria a la ética de la profesión médica a la eutanasia activa entendida como la acción u omisión que acelera o causa la muerte de un paciente.

En el artículo 47 se prevé que en caso de muerte encefálica el médico no debe emplear técnicas, fármacos o aparatos cuyo uso solo sirva para prolongar este estado, salvo con fines de preservación de órganos y tejidos para trasplantes o por protocolos de investigación debidamente autorizados.

El artículo 48 señala que en enfermos terminales, es obligación del médico continuar con la asistencia del paciente con la misma responsabilidad y dedicación, siendo el objetivo de su acción médica, aliviar el sufrimiento físico y moral del paciente, ayudándolo a morir dignamente acorde con sus propios valores; agregando que en etapas terminales de la enfermedad no es ético que el médico indique procedimientos diagnósticos o terapéuticos que sean innecesarios y eventualmente perjudiciales para su calidad de vida. Vemos en este punto una notoria aplicación del principio de no maleficencia.

En el artículo 49 se prevé expresamente que: “*El médico debe respetar la voluntad válida de un paciente que libremente ha decidido rechazar los tratamientos que se le indiquen, luego de un adecuado proceso de consentimiento informado*”. Indudablemente esta norma tiene un fuerte componente de respeto a la autonomía del paciente y ofrece un revés a la concepción del paternalismo médico; elementos de singular valor proviniendo de un cuerpo normativo destinado a regular la ética de la profesión médica.

V. CONCLUSIONES

En líneas generales es posible sostener que la normativa patria reciente sobre el final de la vida, pretende presentarse como corolario o aplicación práctica de los principios bioéticos, especialmente, de el de autonomía, y dentro de éste se reafirma la noción del consentimiento informado como forma de garantizar de dicha directiva.

Los textos positivos también marcan un cambio en materia de la relación médico-paciente, pasando del modelo paternalista, al modelo autónomo, en el cual el paciente aparece como el decisor preponderante de los diferentes tratamientos que recibe en el cuidado de su salud a lo largo de su vida; y también en lo atinente a la eventualidad cierta de finalización de su periplo vital

Sin perjuicio de lo manifestado en el párrafo precedente, entendemos que es necesario perfeccionar determinados aspectos para otorgar garantías a todos los involucrados (paciente, familiares o representantes de éste, e integrantes del equipo médico), especialmente en materia de declaraciones de voluntad anticipada. En dicha área estimamos pertinente la conformación de un registro, cuyo acceso podría ser mediante medios electrónicos, en el que se reúnan las diferentes declaraciones de voluntad anticipada de los pacientes (quizás incorporada con los controles correspondientes a la historia clínica electrónica); lo cual resultaría de especial valor en los casos en los que el usuario circunstancialmente se encontrase en una situación de no poder brindar válidamente su

consentimiento, y de esa manera garantizar el cumplimiento fidedigno de su voluntad con independencia de las opiniones de terceros.

Finalmente, en sede de donación de órganos y tejidos, una vez verificado el fallecimiento del donante, estimamos que las soluciones legislativas vigente, si bien pueden ser tildadas de bien intencionadas, resultan lesivas del principio de autonomía; en tanto colocan a la obtención expresa del consentimiento como una excepción, considerando el mero silencio del futuro donante como un asentimiento a que se disponga de su cuerpo según necesidades ajenas; lo que en definitiva podría entenderse como un retorno solapado al paternalismo, esta vez ejercido por el orden jurídico. Entendemos que en lo sucesivo debería avanzarse en soluciones intermedias que sin olvidar el bienestar general o del colectivo social, no vulneren la autodeterminación del paciente.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- BERRO ROVIRA, Guido “Consentimiento Informado” en Revista Uruguaya de Cardiología, Volumen 28, N° 1 (Abril de 2013).
- BERRO, Guido y CLUZET, Oscar “Bioética”, en Medicina Legal. Derecho Médico y aspectos bioéticos, Editorial Fundación de Cultura Universitaria, 1era Edición, Mayo 2013, Montevideo – Uruguay.
- BLENGIO VALDÉS, Mariana “La autonomía de las personas mayores en el ámbito sanitario”, en Revista de Derecho Público, Año 26, Número 51 (2017). Disponible en: www.revistaderechopublico.com Fecha de consulta: 1 de noviembre 2017.
- BLENGIO VALDÉS, Mariana, Sobre la Regulación Jurídica-Bioética de la Investigación en Seres Humanos en Uruguay en Revista de Derecho Público Año 25 Número 50, Diciembre 2016. Disponible en: www.revistaderechopublico.com. Fecha de consulta: 1 de noviembre 2017.
- CAROZZI, EMA “Declaraciones de Voluntad Anticipada. Análisis de la Ley N° 18.473, en Revista Tribuna del Abogado del Colegio de Abogados del Uruguay N° 162 (Abril/Mayo, 2009).
- DELPIAZZO, Carlos, Dignidad humana y derecho, Ed. Universidad de Montevideo, 2001.
- ESCOBAR TRIANA, Jaime, ARISTIZABAL TOBLER, Chantal, Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples, Revista Colombiana de Bioética [en línea] 2011, 6 (Noviembre-Sin mes) :[Fecha de consulta: 26 de agosto de 2017] Disponible en:<<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189222553006>> ISSN 1900-6896.
- GUZMÁN TORO, Fernando, “Bioética, derechos humanos y la investigación en seres humanos” en Revista Opción de la Universidad de Zulia, vol. 30, núm. 73 (2014).
- HOWARD ZULUAGA, Martín “Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomía de la persona” en Revista de Derecho de la Universidad de Montevideo N° 21 (2012).
- ORDOQUI CASTILLA, Gustavo “Consentimiento Informado. Ley 18335 y Decreto 274/10”, en Cuadernos de Derecho Médico, Ediciones Del Foro, Montevideo, 2012.
- SANTOS BELANDRO, Rubén “La eficacia internacional de las declaraciones de voluntad anticipada de acuerdo a la nueva legislación de Uruguay” en Revista Cuadernos de la Maestría en Derecho de la Universidad Sergio Arboleda N° 3 (2013).

Fecha de recepción: 6 de octubre 2017.

Fecha de aceptación: 2 noviembre 2017.