

EL DEBATE EN TORNO A LA VALIDEZ DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN SALUD

*THE DEBATE ON THE VALIDITY OF ADVANCE DIRECTIVES FOR HEALTH
O DEBATE SOBRE A VALIDADE DAS DIRETRIZES ANTECIPADAS EM SAÚDE*

Laura Florencia Belli¹

RESUMEN

Las directivas anticipadas (también llamadas “testamentos vitales”) son documentos firmados por un individuo competente en los cuales se estipulan directivas acerca del permiso de aplicación o el rechazo de tratamientos médicos en el caso de que el individuo que las redactó no se encuentre capacitado para manifestar su voluntad.

A pesar del buen recibimiento que han tenido por parte de la comunidad bioética mundial, su validez ha sido fuertemente cuestionada. En este trabajo me propongo analizar en profundidad las fallas que sus detractores señalan e intentaré ofrecer una alternativa superadora de la versión clásica de estos documentos que logre escapar a las críticas que durante décadas se les han formulado.

PALABRAS CLAVE: directivas anticipadas, autonomía personal, bioética. (Fuente DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/PEBI.2014.18.2.10

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Belli LF. El debate en torno a la validez de las directivas anticipadas en salud. *pers.bioét.* 2014; 18 (2). 213-225. DOI: 10.5294/pebi.2014.18.2.10

1 Doctora en filosofía. Investigadora becaria del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet). Docente de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires (Argentina). laurafbelli@gmail.com

FECHA DE RECEPCIÓN:	2014-03-22
FECHA DE ENVÍO A PARES:	2014-03-22
FECHA DE APROBACIÓN POR PARES:	2014-04-15
FECHA DE ACEPTACIÓN:	2014-04-22

ABSTRACT

Advance directives (also called "living wills") are documents signed by a competent individual providing directives as to the permission to apply or to reject medical treatments in the event that the individual who wrote it may not be in a position to declare his or her will.

Despite the good reception from the global bioethics community, their validity has been seriously questioned. In this paper, I intend to analyze in depth the faults mentioned by its detractors and I will try to offer an alternative that is superior to the classic version of these documents and manage to escape the criticism which, for decades, they have been subject to.

KEYWORDS: Advance directives, personal autonomy, bioethics. (Source: DeCS, Bireme).

RESUMO

As diretrizes antecipadas (também chamadas "testamentos vitais") são documentos firmados por um indivíduo competente nos quais se estipulam diretrizes sobre a permissão de aplicação ou a recusa de tratamentos médicos no caso de o indivíduo que as redigiu não se encontrar capacitado para manifestar sua vontade.

Apesar do bom recebimento que têm tido por parte da comunidade bioética mundial, sua validade tem sido fortemente questionada. Neste trabalho, propõe-se analisar em profundidade as falhas que seus detratores sinalizam e se tentará oferecer uma alternativa que supere a versão clássica desses documentos e consiga, assim, fugir das críticas que, durante décadas, lhes são formuladas.

PALAVRAS-CHAVE: diretrizes antecipadas, autonomia pessoal, bioética. (Fonte DeCS, Bireme).

INTRODUCCIÓN

Hace relativamente poco tiempo las personas enfermaban y, simplemente, morían. Este parecía ser nuestro destino: la muerte se precipitaba en cuestión de días y, en algunos pocos casos, semanas o meses. El fin de nuestras vidas se acompañaba de significaciones religiosas o culturales y a menudo nos encontraba rodeados de nuestras familias o allegados (1). Los avances producidos en las ciencias médicas en los últimos cincuenta años han modificado considerablemente dicha situación. Hoy en día, por lo menos en gran parte de Occidente, las personas alcanzan edades sumamente avanzadas en comparación con sus parientes de generaciones anteriores. Pero este avance, a primera vista beneficioso, trae aparejado un problema que hoy ocupa un lugar central en la medicina: el envejecimiento poblacional conlleva una serie de enfermedades que aquejan a las personas durante bastante tiempo antes de que se produzca la muerte (2).

Los avances en salud producidos en las décadas pasadas han logrado vencer muchas de las condiciones que precipitaban la muerte, lo que ha hecho posible que vivamos unos años más allá de las fronteras de lo que antes se esperaba. Pero con estos adelantos, paradójicamente, parece haberse abierto una puerta para nuevas enfermedades que amenazan con causar el lento ocaso de nuestros cuerpos y mentes.

Uno de los mayores problemas que esta realidad trae aparejada se relaciona con el hecho de que las personas que se encuentran como protagonistas en dichas situaciones no poseen más que incertidumbre acerca de lo que las aqueja y no parecen encontrar guía ni en sus creencias ni en sus experiencias previas acerca de la vida y la muerte para dar sosiego a sus preguntas. Que

nuestras concepciones y nuestro lenguaje no hayan logrado dar cuenta de estas nuevas realidades muestra la velocidad con la que se han producido estos avances en las ciencias de la salud. Parece necesario, entonces, resignificar las concepciones más profundas que poseemos del momento de nuestra muerte.

Hoy en día, el deseo de la mayor parte de las personas parece haber cambiado de “vivir muchos años para disfrutar de mis seres queridos” a “llegar a una edad avanzada sin sufrir los embates del tiempo, para poder disfrutar de mis seres queridos”. Una vez feliz ya no se mide en años de vida, sino en la calidad de vida de esos años. Y es por ese motivo que, frente a esta realidad, que cualquiera de nosotros puede tener que confrontar, el deseo de “terminar bien los últimos días” posee cada vez más peso.

Son estos deseos los que parecen haber impulsado en parte la creación de los documentos de directivas anticipadas en el ámbito de la salud. Estas instrucciones prospectivas se pueden comprender, a grandes rasgos, como formas de consentimiento para asegurar una atención sanitaria acorde a los intereses de un sujeto, que entrarán en vigencia cuando este ya no se encuentre apto para manifestar su voluntad (3-5).

Desde sus inicios, quienes alientan el uso de dichas herramientas señalan que las mismas adquieren cada vez más relevancia, especialmente si se considera el constante aumento de la expectativa de vida en las sociedades industrializadas con el consiguiente envejecimiento de la población. En estas sociedades la muerte se produce, en la gran mayoría de los casos, en los centros de salud y acontece luego de un periodo más o menos largo en que el individuo es incapaz de tomar decisiones por sí mismo.

De manera conjunta con la frecuencia y velocidad con la que se generan nuevos conocimientos en el campo de la salud, surgen nuevos escenarios con posibilidades antes insospechadas de intervención sobre nuestras vidas y nuestras muertes. Los documentos de directivas anticipadas son pensados para ofrecer a la persona la posibilidad de regular, a futuro, esas intervenciones.

EL DEBATE CLÁSICO EN TORNO A LA VALIDEZ DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS

En sus inicios, la adhesión a los documentos de directivas anticipadas se sostuvo en la creencia de que las mismas lograrían proteger la elección autónoma de los pacientes y funcionarían para prevenir el encarnizamiento terapéutico. Por este motivo, inicialmente, esta propuesta fue apoyada por casi todos los bioeticistas, los médicos y los pacientes (6). Sin embargo, no todos estuvieron de acuerdo con las supuestas bondades de las directivas anticipadas. La validez de estos documentos es una cuestión que genera numerosas controversias éticas. También se hicieron escuchar algunas voces críticas que señalaron la dificultad de la correcta implementación de las mismas y señalaron que para evitar los abusos eran necesarios cambios profundos tanto en las políticas sanitarias como en la educación de los pacientes y de la sociedad.

En el centro de este debate se encontraron una serie de artículos escritos por Rebecca Dresser (7, 8) y Allen Buchanan (3) quienes manifestaron su desacuerdo con la presunta validez ética de estos documentos desde los inicios de su implementación en los tratamientos relativos a la salud. Ambos autores advirtieron que los defensores de estos documentos parten del presupuesto de que el individuo competente tiene un derecho virtualmente ilimitado de rechazar tratamiento para su salud, por lo que

la misma opción debería ser respetada en los casos en los cuales un individuo competente toma una decisión en relación con su futuro por medio de la redacción de directivas anticipadas. Pero, señalaron, el error consiste en que no logran darse cuenta de que esta aseveración pasa por alto asimetrías moralmente significativas que pueden llegar a darse entre la elección *contemporánea* del individuo competente y sus deseos o intereses futuros cuando ya no se sea competente (en sentido estricto), pero aún pueda manifestar ciertos intereses básicos, como el de mantenerse con vida.

La publicación en el año 1994 del libro *El dominio de la vida* de Ronald Dworkin reavivó este debate en torno a la validez de las directivas anticipadas. Su propuesta se basó en defender la autonomía prospectiva de personas diagnosticadas con enfermedades neurodegenerativas (como el Alzheimer) argumentando que el respeto de sus deseos se relaciona con el valor intrínseco de sus vidas, representado por ciertos intereses críticos que deben ser considerados centrales a la hora de determinar la identidad de una persona.

La propuesta de Dworkin contó con apoyo de Ben Rich (9), Michael Newton (10), Helga Kuhse (11) y Michael Quante (12). La argumentación de Rich introdujo al debate, de modo más explícito de lo que Dworkin logró hacerlo, las teorías narrativas en torno a la identidad personal como marco ético de justificación de las directivas anticipadas, fortaleciendo de este modo la propuesta basada en la preeminencia moral de los intereses críticos por sobre otros intereses, ya que son estos los que definen nuestras identidades.

Newton, siguiendo a Dworkin, defendió la idea de que las directivas anticipadas deben ser acatadas en función

LA FUERZA DE LA AUTONOMÍA PRECEDENTE, PROCEDE DE PERMITIR AL INDIVIDUO EXPRESAR SU PROPIO PUNTO DE VISTA ACERCA DEL FIN DE SU VIDA OTORGÁNDOLE UN SENTIDO QUE SE CORRESPONDA CON EL SENTIDO QUE LE HA DADO A ESTA A LO LARGO DE LOS AÑOS Y QUE CONSTITUYE EL NÚCLEO DURO DE SU IDENTIDAD.

de la importancia moral del respeto por la autonomía, aún cuando esta tome la forma de autonomía precedente, defendiendo la premisa de que este valor no puede ser desplazado por otros intereses morales ya que obtiene su fuerza moral en tanto nos habilita para expresar nuestras propias creencias y actuar de acuerdo con nuestras motivaciones permitiendo que vivamos un tipo de vida auténtica. La fuerza de la autonomía precedente, declaró, procede de permitir al individuo expresar su propio punto de vista acerca del fin de su vida otorgándole un sentido que se corresponda con el sentido que le ha dado a esta a lo largo de los años y que constituye el núcleo duro de su identidad.

Kuhse analizó en detalle las propuestas de Dresser y Dworkin para concluir en un apoyo a este último sobre la base de que la fuerza moral de las directivas procede de la idea de que la persona misma es quien debe decidir qué se encuentra entre sus mejores intereses, tanto presentes como futuros, y que los intereses de la persona competente, quien toma decisiones en relación con su destino, son, *per se*, más valiosos que los intereses de la persona futura. Su perspectiva sobre la identidad de las personas se apoya en la tradición lockeana de la continuidad psicológica y la memoria como fundamento de la identidad, pero sin llegar a conceder la revisión que Dresser realiza de la misma.

Quante analizó los debates en torno al problema de la validez de las directivas anticipadas dentro del marco de dos perspectivas enfrentadas en torno a la identidad personal: la que defiende un criterio de persistencia y la que postula una noción biográfica o narrativa. El autor defendió el criterio de identidad basado en la personalidad narrativa o identidad biográfica como aquel más adecuado para dar respuestas dentro del contexto de las problemáticas bioéticas.

Como respuesta al fuerte apoyo que ha recibido la propuesta de Dworkin, Sanford Kadish (13) y Daniel Callahan (14) ofrecieron una serie de argumentos destinados a defender y reivindicar la postura sostenida por Dresser y Buchanan.

El primero retomó la línea argumentativa de Dresser, defendiendo la idea de que en cuestiones relacionadas con la toma de decisiones sobre la vida y la muerte, las decisiones contemporáneas tienen más fuerza que las manifestadas previamente, independientemente de si acaso quien las manifiesta es un individuo competente o no. En ese tipo de casos, sostuvo el autor, la fuerza moral de la autonomía precedente se ve moralmente desplazada por consideraciones relativas a la compasión humana y la protección de la vida como valor supremo. Callahan, por su parte, desafió la idea de Dworkin de que los intereses críticos de las personas sean suficientes para

delimitar un criterio de identidad personal y que por ello sean justificación suficiente de la validez de las directivas anticipadas. La atención en la toma de decisiones éticas en este caso debe estar puesta, para este autor, en el *yo actual* del individuo y si acaso ahora encuentra aceptable vivir en un estado que, siendo competente, no aceptaba.

En un intento de poner un punto final a la discusión, Tom Beauchamp (15) intentó ofrecer un cierre a este debate desafiando directamente las teorías de la identidad personal. Su tesis se centró en defender la afirmación de que la noción de identidad personal no es suficiente para sostener atributos morales. El problema central de este debate, afirmó el autor, consiste en que se ha apelado a las teorías de la identidad personal con el fin de defender o condenar preferencias morales, poniendo así a la metafísica al servicio de la ética. Sin embargo, el fracaso de los diferentes intentos de lograr esta conexión entre metafísica y ética se ha debido a que no se ha logrado percibir la distinción existente entre los conceptos metafísicos y morales asociados a la idea de persona, y se ha caído en el error de identificar propiedades no morales, usualmente de tipo cognitivo, extrayendo de las mismas conclusiones sobre la categoría moral del individuo. Esta distinción crucial parece haber sido pasada por alto por todos los teóricos que han estado discutiendo sobre estos

temas: las referencias en torno a la identidad personal como justificación de decisiones morales parecen haber sido realizadas a partir de descripciones de aquello en lo que consiste la identidad y de las propiedades que hacen de alguien una persona para luego, sin mediación alguna, dotar a sus poseedores con derechos u otras protecciones morales.

Objeciones al modelo clásico de directivas anticipadas.

LAS REFERENCIAS EN TORNO A
LA IDENTIDAD PERSONAL COMO
JUSTIFICACIÓN DE DECISIONES
MORALES PARECEN HABER
SIDO REALIZADAS A PARTIR DE
DESCRIPCIONES DE AQUELLO EN LO
QUE CONSISTE LA IDENTIDAD Y DE
LAS PROPIEDADES QUE HACEN DE
ALGUIEN UNA PERSONA PARA LUEGO,
SIN MEDIACIÓN ALGUNA, DOTAR A
SUS POSEEDORES CON DERECHOS U
OTRAS PROTECCIONES MORALES.

La justificación del respeto por las directivas anticipadas fue originalmente establecida sobre el respeto al derecho de la autonomía del individuo de tomar decisiones concernientes a su vida, tanto presentes como futuras, en concordancia con sus valores y lo que considera una vida que vale la pena ser vivida (justificación que ha sido duramente cuestionada). Como bien ha señalado Edmund Pellegrino: “la autonomía ha desplazado a la beneficencia como primer principio de la ética médica, siendo la reorientación más radical ocurrida en la larga historia de la tradición hipocrática” (16). Cabe preguntarse si acaso es

legítimo otorgar a la noción de autonomía el peso moral que la mayor parte de la comunidad de bioeticistas le ha otorgado. ¿Debe ser la autonomía en todos los casos el principio determinante a la hora de tomar decisiones éticas en la esfera de la salud? Se pueden ofrecer cuatro objeciones para socavar esta perspectiva.

La primera objeción señala que la autonomía, expresada como un valor superior a los otros, se manifiesta con fuerza en perspectivas liberales de la bioética. De acuerdo con este enfoque, la autonomía se construye como un concepto fuertemente individualista que implica una concepción equivocada del yo como un agente plenamente racional, independiente y separado de todo contexto social, cuyas decisiones parecen deber ser tomadas sin tener en cuenta al grupo social del que se forma parte. Una ética correspondiente con esta noción de autonomía parece negar la existencia de los otros que también forman parte de dicho proceso de toma de decisiones. El ser humano se encuentra esencialmente inmerso en una red de relaciones con otras personas que forman parte de su vida y quienes participan también, de manera directa o indirecta, en sus decisiones. Esta objeción concuerda con la propuesta de quienes defienden una perspectiva narrativa de la noción de persona y parece mostrar una grave falencia del concepto de autonomía, a saber: la imposibilidad de pensar a partir de ella en la relación de la persona con su comunidad y con valores que la trascienden, y que son intersubjetivos y compartidos por sus grupos de pertenencia.

Se podría responder a esta crítica señalando que dichas concepciones en torno a la autonomía no descansan en una ética puramente individualista, sino que revelan un concepto general que las atraviesa y que puede ser comprendido en términos de la capacidad de autogobierno, autodeterminación y posesión de ciertos valores de acuerdo con los cuales llevamos adelante nuestras decisiones. En otras palabras, el foco no se encuentra en la exclusión total de los otros de la esfera de la toma de decisiones, sino en resaltar la importancia de que cada uno pueda decidir sobre el curso de su vida. Lo que esta perspectiva intenta preservar y promover no es más

que la habilidad de los individuos de ejecutar acciones acordes con su desarrollo personal el que incluye el reconocimiento de condiciones sociales y culturales que han dado forma al desarrollo de su personalidad a lo largo del tiempo. A pesar de que esta noción ha sido criticada por parecer una propuesta demasiado individualista, esto no significa que los individuos se encuentren por completo separados de los contextos histórico-sociales que los contienen y les dan forma.

La segunda objeción señala que esta noción conlleva en su misma formulación la negación de la idea de justicia. Existe un conflicto potencial entre la defensa del derecho a la autonomía y la defensa del derecho a la justicia toda vez que los pacientes puedan tomar cualquier clase de decisiones en torno de sus tratamientos futuros sin importar el impacto que dichas decisiones puedan tener en el bienestar de los otros implicados en ellas. En otras palabras, uno de los problemas de esta defensa de la autonomía desde una perspectiva liberal es que permite que los intereses particulares tengan mayor peso que los intereses de los otros.

Este señalamiento se encuentra estrechamente conectado con el anterior y una posible respuesta debería seguir la misma línea señalando que esta crítica se desprende de una comprensión inexacta de la defensa de la autonomía personal que exagera el alcance que pretende dársele a la misma. Una defensa de este derecho no implica que en todos los casos se deba acceder a los pedidos de los pacientes (17). El legítimo ejercicio de su autonomía en la planificación anticipada de los cuidados en relación con su salud consiste en la utilización responsable de su libertad de acción, de acuerdo con la cual el camino elegido no siempre será aquel que promueva su interés particular. Sin embargo, no es claro que así sea.

La tercera objeción señala que la autonomía, comprendida desde la perspectiva liberal, no permite la justificación de ciertos actos paternalistas. Esto representa un problema grave para la perspectiva de la autonomía en relación con la planificación anticipada de atención en salud, ya que la misma incluye la figura de decisores subrogados, quienes se encuentran habilitados para propiciar tratos paternalistas en algunos casos. Estos casos son especialmente los que se desprenden de situaciones en las cuales existe un grave conflicto entre el pedido precedente del paciente y el cuidado en relación con su bienestar actual. Si bien se debe reconocer que con el fin de llevar adelante una buena vida los adultos competentes deben tener garantizada su autodeterminación y la ausencia de interferencia por parte de los otros, en el caso en que sus pedidos precedentes colisionan con lo que se considera su bienestar actual, la noción de autonomía es conflictiva.

La distinción entre paternalismo débil y fuerte podría ofrecer una respuesta a esta objeción. Este tipo de conductas obtiene su fundamento moral de la protección del valor de beneficencia. La distinción entre ambas clases se basa en el estado mental o psicológico de la persona sobre quien se ejerce la conducta paternalista en el momento en que esta se ejerce. El paternalismo débil es definido como la intervención para proteger o beneficiar a individuos que tienen, o se sospecha que tienen, disminuida su capacidad para tomar decisiones. El paternalismo fuerte, por su parte, es la intervención para proteger o beneficiar a individuos adecuadamente informados y competentes, pese a su rechazo a consentir lo que se está haciendo. Estas intervenciones pueden aplicarse de modo justificado en los casos de directivas anticipadas que colisionen con el bienestar de los sujetos a quienes ahora se les aplican. Pero determinar en

EL PATERNALISMO DÉBIL ES DEFINIDO COMO LA INTERVENCIÓN PARA PROTEGER O BENEFICIAR A INDIVIDUOS QUE TIENEN, O SE SOSPECHA QUE TIENEN, DISMINUIDA SU CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES. EL PATERNALISMO FUERTE, POR SU PARTE, ES LA INTERVENCIÓN PARA PROTEGER O BENEFICIAR A INDIVIDUOS ADECUADAMENTE INFORMADOS Y COMPETENTES, PESE A SU RECHAZO A CONSENTIR LO QUE SE ESTÁ HACIENDO.

qué casos sería válido y en qué casos no, es una tarea demasiado compleja.

La cuarta y última objeción es la más fuerte de todas y señala que la noción liberal de autonomía no logra dar cuenta de la importancia de las relaciones personales en la planificación anticipada de la atención en salud, la cual no puede ni debe ser reducida a una serie de pedidos que la persona realiza en relación con el tratamiento que desea recibir o rechazar en el futuro, sino que involucra necesariamente el cumplimiento de esos pedidos, que serán (o no) llevados adelante por otros. La planificación anticipada de la atención en salud debe ser vista, entonces, como un proceso social que excede incluso la esfera de la relación profesional-paciente y atraviesa casi todas las esferas de la vida de la persona. El concepto liberal de autonomía conlleva un fuerte sentido de independencia y aislamiento en la toma de

decisiones y falla en reconocer la naturaleza inherentemente social de los seres humanos.

Es claro, a partir de este análisis, que la apelación liberal al concepto de autonomía parece no poder ofrecer un marco teórico apropiado para dar cuenta del tipo de relaciones existentes en la toma de decisiones sobre la atención en salud. La falencia más grave es quizás la falta de reconocimiento que esta perspectiva muestra en relación con la importancia que el impacto de estas decisiones tiene en los otros. En los contextos liberales de análisis de problemáticas bioéticas, cuando se discute la legitimidad de las directivas anticipadas, la autonomía continúa ocupando un rol central e incluso se ubica, muchas veces, por encima de consideraciones como la beneficencia. Esto se debe a que parece existir un acuerdo en que la libertad de elección es el valor más importante para los pacientes. Sin embargo, esto no siempre es así. La propuesta liberal resulta insuficiente para dar cuenta de la importancia de las relaciones personales como un factor clave de la toma de decisiones anticipadas en la planificación de la salud. Las personas, en tanto forman parte de grupos sociales y se encuentran en continuo contacto con los otros, al cuidar y ser cuidados, poseen obligaciones recíprocas. Este punto en particular parece haber sido olvidado por los propulsores de la propuesta clásica de las directivas anticipadas como herramienta de toma de decisiones. La autonomía no es un derecho que se dé en el vacío sino en la vida en común, y su garantía depende de la existencia de estas redes de interdependencia entre las personas. La mayoría de las personas no se encuentran a gusto con esta idea de libertad total, libre de restricciones y desconectada de la intervención de los otros. En contraparte, una renuncia total a dicha libertad resulta igual de atemorizante. El único punto en que todos parecen concordar es el respeto de las

personas como individuos con una vida única y valiosa, signada por objetivos que son los que deben tenerse en cuenta para ofrecer el respeto necesario para garantizar el peso y la validez de sus decisiones. Es por este motivo que la interpretación clásica de las directivas pierde fuerza al ser analizada en profundidad.

Dentro de la misma línea crítica en relación con el modelo clásico de directivas anticipadas cabe resaltar uno de los mayores peligros para la ética de la atención en salud en nuestros tiempos. En un movimiento no buscado, aunque previsible, el temor al paternalismo médico desmedido se ha trasladado al otro extremo del espectro: el temor a que los profesionales incurran en el abandono de sus pacientes en pos del respeto a su autonomía como personas. Es claro que cumplir con los pedidos de las personas no implica de ningún modo el abandonarlas a su libertad. Implica, por el contrario, garantizarles los mejores cuidados posibles de acuerdo con sus deseos e intereses. Esto puede lograrse conforme al respeto por la autonomía entendida no solo como el derecho a la no interferencia en la toma de decisiones, sino también como el derecho a decidir qué es bueno para uno mismo. El primero de estos sentidos, el derecho a la no interferencia, impone una obligación negativa hacia los demás de abstenerse de llevar adelante tratamientos o intervenciones médicas no consentidas o deseadas por la persona. El segundo, en cambio, implica una obligación positiva de garantizar, de cara al tratamiento, que las decisiones sean tomadas teniendo en cuenta los mejores intereses del paciente. Es de vital importancia no perder de vista que la existencia de un documento de directivas anticipadas no exime al profesional de la salud de la obligación de tomar en consideración qué es lo más conveniente para los intereses de su paciente en cada momento.

Sin embargo, aun salvadas estas cuestiones, cabe preguntar si acaso vale la pena seguir defendiendo la utilidad de los documentos de directivas anticipadas. Si bien se ha mostrado que el fracaso de estos documentos puede estar relacionado con el hecho de que trasladan el peso de la decisión sobre tratamientos futuros enteramente al paciente, situación con la cual pocas personas se sienten cómodas, no es así en todos los casos. Desestimar el valor de los documentos de directivas anticipadas significaría restar un derecho a quienes desean tomar dichas decisiones por sí mismos en cuanto defienden fuertemente su autonomía y la consideran un valor supremo. Frente a estos casos, el camino correcto por seguir puede consistir en analizar y valorar cada situación particular en la cual se requiera la redacción de estos documentos. La justificación detrás de esta propuesta es que, de aplicarse, permitiría que quienes desean ejercer su derecho a manifestarse en torno de sus tratamientos médicos futuros puedan aún hacerlo, pero que de todos modos exista cierta clase de salvaguardas para garantizar que dichos pedidos cumplan con los criterios adecuados de consentimiento.

A esta propuesta puede objetársele, por supuesto, que resta fuerza a las directivas anticipadas en la medida en que el profesional debe recurrir a otras comprobaciones más allá del documento firmado por el paciente (que puede incluir el diálogo con sus familiares o cuidadores para asegurar que el documento refleje lo que el paciente realmente quiso consentir) así como también incluir en sus consideraciones los aspectos que tienen que ver con los intereses actuales de los pacientes. Pero ¿no podría ser esta comprobación una ventaja inexplorada de estos documentos? Como sugiere León Correa: “cuando falta el requisito previo de una relación arraigada, las voluntades anticipadas, que teóricamente están llamadas a

que la gestión de la muerte no recaiga exclusivamente en el médico, generan nuevos problemas éticos” (18). La redacción de estas directivas requiere de las personas que reflexionen sobre temas considerados tabú (como las enfermedades y la muerte) y las incentivan a pensar en el fin de sus vidas, a manifestar sus deseos personales sobre estas situaciones con los profesionales y sus seres queridos, a aclarar preferencias sobre tratamientos, etcétera. La materialización de las preferencias en la redacción de uno de estos documentos sirve para poner en palabras lo que se suele ocultar y esto podría considerarse un aspecto positivo. Sin embargo, para que esto suceda, el paciente dispuesto a dejar directivas anticipadas ya ha reflexionado sobre estas cuestiones. Su valor quizás radica en servir de excusa a la persona, no para pensar sobre estos temas, sino para debatirlos con el profesional que lo atiende o con su familia y amigos.

CONCLUSIONES

Los procesos de comunicación y la deliberación entre pacientes, profesionales y seres queridos constituyen unos de los aspectos más importantes del cuidado y permiten que el fin de la vida sea comprendido como un proceso natural y como una experiencia llena de sentido. El fracaso de las propuestas clásicas de los documentos de directivas anticipadas se ha debido en gran medida al hecho de que no se ha otorgado la importancia que merece a la comunicación entre los pacientes y el resto de las personas involucradas en la toma de decisiones sobre su salud.

El papel de los documentos de directivas anticipadas debería ser pensado como una parte necesaria, aunque no suficiente, en los procesos de planificación anticipada de los tratamientos en salud. Las directivas no pueden

LOS INTENTOS POR MANTENER LA VALIDEZ DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS REQUIEREN DE UN PROCESO DE REFLEXIÓN INDIVIDUAL Y COMUNITARIA EN EL QUE EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD CUMPLA UN ROL ACTIVO Y COMPROMETIDO.

ser consideradas, de acuerdo con el modelo clásico, como documentos estáticos y cerrados, sino como parte de un proceso permanente en el marco de la relación clínica. Para ello es necesario alentar y facilitar la deliberación sobre valores y preferencias del paciente brindando información sobre los problemas del final de la vida y permitiendo que diferentes escenarios y situaciones posibles sean debatidos entre todos los implicados en los procesos actuales y futuros de toma de decisiones.

Se puede objetar que esta propuesta en torno a la toma de decisiones deliberadas en la planificación anticipada de la salud, que incluye no solo al paciente sino a todo el entorno involucrado en sus decisiones, resulta una tarea demasiado compleja para ser llevada adelante. Sin embargo, lejos de ser una complicación extra, no es más que el mero reflejo de la complejidad de la situación en la que ya se encuentran todos los que se relacionan con los sistemas de salud, sea como beneficiarios, acompañantes de ellos o como prestadores. Todas las situaciones que tienen que ver con la toma de decisiones al final de la vida son de por sí complejas. Y los procesos de reflexión y diálogo que acompañan a estas situaciones, lejos de complicarlas aún más, ofrecen seguridad y tranquilidad sobre decisiones futuras —tanto a profesionales como a pacientes y otros decisores— que deban ser tomadas en situaciones de emergencia o que no han sido planificadas. Esta propuesta permite dar cuenta de uno de los problemas en relación con la redacción de los

documentos de directivas anticipadas señalado por sus oponentes: que las preferencias de la gran mayoría de los pacientes cambian con las diferentes circunstancias a las que les toca enfrentarse. Y permite que las personas puedan manifestar libremente este cambio de perspectiva sobre lo que desean basadas sus experiencias actuales de la enfermedad, sin sentirse constreñidas por haber firmado un documento.

La vida es una serie compleja de eventos lo suficientemente impredecibles como para ser fijados de modo adecuado en un documento de directivas anticipadas. Es extraño que este punto tan evidente haya sido pasado por alto por los defensores del modelo clásico. Pero el reconocimiento de este punto no debe tampoco implicar, como sugieren ciertos detractores de esta propuesta, que estas herramientas de toma de decisiones sean abandonadas. Se trata de lograr evitar los problemas que la comprensión de estos documentos posee dentro de los procesos de planificación anticipada de la salud. Las directivas anticipadas, consideradas como parte de un proceso más complejo de planificación de la atención en salud, tienen como objetivo asegurar que la atención sanitaria se lleve adelante conforme a las preferencias del paciente una vez que este sea incapaz de participar en la toma de decisiones. Consideradas de este modo, como parte de un proceso dialógico y deliberativo, exceden la mera redacción de un documento legal y se conforman en un análisis conjunto

sobre lo que en el futuro pueda acaecer a los enfermos graves, sobre cómo quieren los pacientes y sus familias que sus creencias y preferencias guíen las decisiones en salud —especialmente frente a problemas médicos críticos inesperados— y sobre cómo se podrían resolver preocupaciones relacionadas con cuestiones económicas, familiares y otras que inquietan a las personas que enfrentan una enfermedad grave.

Esta propuesta, además, trae aparejada una serie de ventajas que superan a las asociadas a la mirada clásica sobre la función de los documentos de directivas anticipadas. En primer lugar, alienta y mejora el proceso de toma de decisiones, habilitando la toma de decisiones compartida entre los pacientes, su familia y seres queridos y los profesionales a cargo.

En segundo lugar, el carácter dialógico y dinámico de esta propuesta permite una mejor comprensión del pronóstico del paciente, y hace posible que este delegue ciertas decisiones sobre tratamientos futuros en los otros. Esto contribuye a una mejor toma de decisiones en situaciones clínicas cambiantes, permitiendo el balance entre la especificidad del pedido precedente con la flexibilidad necesaria para adecuarlo a las situaciones actuales.

En tercer lugar, contribuye a mejorar los resultados de la toma de decisiones en pacientes incompetentes optimizando su bienestar, permitiendo que estos retengan el control sobre su asistencia sanitaria por medio de una discusión previa que permita a los profesionales de la salud sentirse cómodos y cumplir con los pedidos anticipados sobre la base de que ellos han sido también parte del proceso de toma de decisiones y han tenido su oportunidad de objetar y manifestarse en torno a estos pedidos.

En cuarto lugar, esta propuesta cuenta con la ventaja de que no se limita a un cuestionario a través del cual la persona toma decisiones llenando espacios o marcando casilleros, sino que se completa con apreciaciones, que pueden ser verbales o escritas, sobre los valores, las creencias y los intereses que guían su vida y los cuales deberán ser tenidos en cuenta en el futuro, cuando llegue el momento de tomar decisiones sobre su tratamiento. La forma clásica de los documentos de directivas anticipadas carece de sentido si no va acompañada de un diálogo abierto, profundo y honesto entre todos los implicados en la toma de decisiones y en el planeamiento anticipado del tratamiento de un paciente que en algún momento no será ya capaz de expresar su acuerdo o desacuerdo con las diferentes formas de proceder. Las decisiones que se toman a través de la redacción de estas directivas no son prescindibles. Por el contrario, son realmente necesarias. Pero se las debe entender no como un punto de llegada y de cierre, sino como parte de un proceso más amplio y flexible de deliberación con los pacientes sobre la base de sus valores, sus intereses y su experiencia de la enfermedad.

Los intentos por mantener la validez de las directivas anticipadas requieren de un proceso de reflexión individual y comunitaria en el que el papel de los profesionales de la salud cumpla un rol activo y comprometido. Parece también, en relación con la planificación anticipada de la asistencia en salud, que hay que trasladar estos documentos de la esfera de lo legal e insertarlos en el territorio de la ética de la salud, presentándolos como herramientas que posibilitan y abren el diálogo entre los profesionales, el paciente y sus seres queridos.

Finalmente, este enfoque se establece como un punto medio entre la defensa firme de la forma clásica que

toman los documentos de directivas anticipadas y el rechazo total de estas herramientas de toma de decisiones por parte de sus detractores. La validez de las directivas anticipadas puede afirmarse si se logra ir un poco más allá de la propuesta clásica —que no ha alcanzado su objetivo—, y estos documentos se comprenden como parte, y no fin, de un proceso de comunicación y reflexión llevado adelante entre todos los participantes en la relación clínica, cuyo objetivo sea el respeto de los valores del paciente en todas sus dimensiones y hasta el fin de su vida.

REFERENCIAS

1. Baudouin JL, Blondeau D. *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Barcelona: Herder; 1995.
2. Callahan D. *Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society*. New York: Simon and Schuster; 1995.
3. Buchanan A. Advance Directives and the Personal Identity Problem. *Philosophy and Public Affairs*. 1988;17(4):277-302.
4. Brock D. W. Trumping Advance Directives. *The Hastings Center Report*. 1991;21(5):5-6.
5. Buccafurni D. Advance Directives and the Problem of Personal Identity. *Global Virtue Ethics Review*. 2004;5(2).
6. Simón-Lorda P, Barrio IM. *¿Quién decidirá por mí?* Madrid: Triacastela; 2004.
7. Dresser R. Ulysses and the psychiatrists: a legal and policy analysis of the voluntary commitment contract. *Harvard Civil Rights - Civil Liberties Law Review*. 1982;16:777-854.
8. Dresser R. Life, Death, and Incompetent Patients: Conceptual Infirmities and Hidden Values in the Law. *Arizona Law Review*. 1986;28:373-405.
9. Rich B. Prospective Autonomy and Critical Interests: A Narrative Defense of the Moral Authority of Advance Directives. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 1997;6(2):138-147.
10. Newton M. Precedent Autonomy: Life-Sustaining Intervention and the Demented Patient. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 1999;8(2):189-199.
11. Kuhse H. Some reflections on the problem of advance directives, personhood, and personal identity. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1999;9(4):365-372.
12. Quante M. Precedent Autonomy and Personal Identity. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1999;9(4):365-381.
13. Kadish S. Letting Patients Die: Legal and Moral Reflections. *California Law Review*. 1992;80:857-888.
14. Callahan D. Terminating Life-Sustaining Treatment of the Demented. *Hastings Center Report*. 1995;25(6):25-31.
15. Beauchamp TL. The Failure of Theories of Personhood. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1999;9(4):309-324.
16. Pellegrino E. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. *Bioética. Temas y perspectivas, OPS*. 1990;527:8-17.
17. Appel J. When Any Answer Is a Good Answer: A Mandated-Choice Model for Advance Directives. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2010;19(03):417-421.
18. León Correa FJ. Las voluntades anticipadas: análisis desde las experiencias en ética clínica. *Revista Colombiana de Bioética*. 2008;3(2):83-101.