

INTRODUCCIÓN

Las naciones evolucionan, y a lo largo de los últimos años ha habido un cambio profundo en la relación entre la medicina y la sociedad. La ciencia y la técnica, en el ámbito de los cuidados y el respeto a la salud, avanzaron y trajeron cambios en el estilo de vida y la posibilidad de vivirlos, así como en todos los paradigmas éticos y jurídicos que fundamentan los nuevos fenómenos posibles e ella relacionados (BOSTIANCIC; DADALTO, 2010).

La vida humana es amparada jurídicamente desde el momento de la fecundación y el derecho a la vida es inherente a la persona humana hasta su óbito, incluyendo el derecho de nacer, de permanecer vivo y el de subsistencia, no importando si la persona es anciana, adolescente, niño, embrión, portador de enfermedad o no. La vida humana es un bien anterior al derecho, que el orden jurídico debe respetar. Garantizado constitucionalmente en Brasil por cláusula pétrea por el art.5º de la Constitución Federal (Brasil, 1988), el derecho a la vida se torna intangible (DINIZ, 2011).

Los logros biotecnológicos alcanzados han contribuido a proporcionar la prolongación de la vida. La fase final de la vida de una persona suscita innúmeras cuestiones éticas y dudas de naturaleza existencial, sobre todo cuando existe la posibilidad de intervenir médicamente para aliviar el dolor y el sufrimiento o anticipar la muerte. Es cierto que la evolución de la medicina dio lugar a la posibilidad de prolongar la existencia humana, sin embargo, la utilización de nuevas prácticas que puedan extender la vida, debe ser vista con cautela, una vez que el aumento de la longevidad puede no estar en armonía con la calidad de la vida del paciente, haciendo surgir la necesidad de que sean establecidos criterios claros para la buena práctica clínica en esta etapa de la vida humana, definiendo normas de orientación, de carácter ético y clínico, que ayuden a los médicos para lidiar con este problema, cada vez más recurrente en su actividad profesional (CARVALHO, 2007).

El entrecruzamiento de la ética con las ciencias de la vida y los avances de la biotecnología ha dado origen a la bioética como una nueva rama del saber que se dedica a la moralidad de la conducta humana en el área de las ciencias sociales, imponiendo límites a los avances científicos, emergiendo de la reflexión que considera el ser humano en su dignidad y las condiciones éticas para una vida humana digna. Nace como una respuesta de la cultura contemporánea a las

implicaciones morales de las tecnociencias biomédicas y puede ser considerada bajo el aspecto de los movimientos sociales y culturales surgidos en las sociedades pluralistas y democráticas del Occidente, y que, desde entonces, se extendió a todos los rincones del planeta (SAVULESCU, 2012; BENTO, 2011; PESSOA, 2013).

Invariablemente, el tema termina por relacionar el asunto al respeto a la dignidad humana y a la valorización de la autonomía del individuo en la toma de decisiones sobre su vida, obteniendo los que le sean favorables bajo el argumento de principios como la libertad y la autodeterminación (BORGES, 2001).

La dignidad y la autonomía del individuo merecen respeto en todos los momentos de la vida y surgen en este contexto como elementos cruciales y de referencia en la toma de decisiones para el final de la existencia. Durante este período, el paciente debe participar totalmente en el proceso de decisión, para que pueda ejercer plenamente su autonomía, en sustitución de un escenario social anterior existente en la sociedad en que se atribuía apenas al médico la tarea de indicar, con autoridad para hacer cumplir su decisión, lo mejor para el paciente.

Al considerar tales aspectos, surge el Testamento Vital (TV), documento que ha recibido múltiples denominaciones, incluyendo testamento biológico, biotestamento, instrucciones previas, declaración previa del paciente terminal, declaración anticipada de tratamiento Directivas Anticipadas de Voluntad - DAV (LIMA , 2014). Este documento que expresa los tipos de tratamiento que el individuo en final de vida o estado vegetativo persistente desea recibir cuando ya no sea capaz de tomar decisiones. Su registro ocurre mientras el sujeto goza de lucidez mental y autonomía confirmada para decidir sobre sí mismo. Ha sido progresivamente reafirmado la noción de que la voluntad del paciente, previamente manifestada, debe ser respetada y, cuando eso no sea posible por falta de información fiable, debe prevalecer lo que es de mejor interés del paciente, de acuerdo con criterios universales de razonabilidad.

El tema tiene respaldo en muchos documentos internacionales. En 1948, fue promulgada por la ONU (Organización de las Naciones Unidas) la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, reconociendo algunos derechos como esenciales para todos los seres humanos, proclamando en su artículo 3º que "toda

persona tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona¹.". Posteriormente, el Pacto de San José de Costa Rica, también conocido como la Convención Americana de los Derechos Humanos, al cual ha adherido la República Federativa de Brasil, consignó el respeto incondicional a la vida en su artículo 4^o, inciso I². También existe la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, adoptada y abierta a la firma en Oviedo, el 4 de abril de 1997 y que entró en vigor en el orden internacional el 01 de diciembre 1999³ y en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos⁴, propuesta por la UNESCO en 2005. A través de esta última, por la primera vez y en un único texto, los Estados miembros y la comunidad internacional se comprometieron formalmente a respetar y aplicar los principios fundamentales de la Bioética. La importancia de la declaración está en, fundamentalmente, haber insertado a sus reglas principios que direccionan el respeto por la dignidad humana, por los derechos humanos y por las libertades fundamentales, consagrando la bioética entre los derechos humanos internacionales y garantizando el respeto por la vida de los seres humanos, enalteciendo la intimidad que debe existir entre la ética y los derechos humanos en ese campo particular de la ciencia (SARLET, 2010).

Todos los institutos normativos que tienen como objetivo tutelar la vida humana siempre serán insuficientes en número si no se considera que la vida humana es digna de respeto y que esto no se deriva sólo de una imposición jurídica, pero sobre todo, por ser la vida humana un bien (ROCHA, 2008).

El presente trabajo tiene como objetivo realizar a través de una investigación bibliográfica de acuerdo a la jurisprudencia, un recorrido por la literatura existente sobre la legalización de las Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV) en diversos países – una visión panorámica.

¹ Declaración Universal de los Derechos del Hombre. Disponible en: <http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>. Acceso en 08.11.2014

² Pacto de San José de Costa Rica. Art.4^o – Toda persona tiene el derecho de que se respete su vida. Ese derecho debe ser protegido por la ley e, en general, desde el momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente. Disponible en: <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/sanjose.htm>. Acceso en 08.11.2014

³ DHnet – Red de Derechos Humanos y Cultura. Disponible en: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm>. Acceso en 18/12/2013.

⁴ Site web Oficial de UNESCO. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>. Acceso en 18/12/2013.

Actualmente, el instituto está contemplado en las más modernas legislaciones. Países como Argentina, España, Estados Unidos, Uruguay y Portugal, ya poseen legislaciones específicas y la sociedad lo viene utilizando como elemento estructural de la decisión terapéutica en pacientes en situaciones de final vida. El documento, en su esencia, considera al paciente como sujeto central del proceso clínico en lugar de la tecnología médica y de la obstinación terapéutica, pero teniendo en cuenta que el médico también necesita que le sean respetadas su autonomía, creencia y la propia sumisión a las normas deontológicas-profesionales. (DADALTO, 2013; PESSOA, 2013; GODINHO, 2012).

Desde un punto de vista práctico, el trabajo se justifica por la amplia discusión que puede generar en las comunidades académicas, médicas y jurídicas sobre la legitimidad de la renuncia al derecho a la vida, a fin de dar lugar a cambios en el enfoque al tema y quizás en la reformulación de muchos de los conceptos adoptados actualmente.

2.2 A legalización de las Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV) en diversos países – una visión panorámica.

La legalización de las Directivas Anticipadas de Voluntad (DAV) se instrumentaliza como un importante vector de afirmación de los derechos individuales, especialmente de los pacientes en situaciones de final de vida, fortaleciendo el sentimiento de autodeterminación y de independencia frente a intervenciones médicas no deseadas. El presente capítulo se centrará en demostrar el contexto histórico y jurídico del Testamento Vital por diversos países que ya exista una legislación específica, estando el tema en un estado avanzado.

Fue en Estados Unidos, en 1967 en la ciudad de California, que la primera ley sobre el testamento vital fue editada, propuesta por la Sociedad Americana para la Eutanasia como un documento de cuidados anticipados, por el cual el individuo podría registrar su deseo de interrumpir las intervenciones médicas de mantenimiento de la vida. Sirviendo, rápidamente como referencia para el surgimiento de documentos similares en aquél país. En 1969, el abogado Louis Kutner propuso un modelo de declaración previa de voluntad del paciente terminal

como un medio de solución de conflictos entre médicos, pacientes terminales y sus familiares acerca de la toma de decisiones de los tratamientos a que un paciente en estado terminal debería ser sometido (BOSTIANCIC; DADALTO, 2010).

En 1976, el Estado de California aprobó el Natural Death Act, primer documento legal, elaborado por la Facultad de Derecho de la Universidad de Yale, a reconocer textualmente el testamento vital. Hasta 1986, más de 30 estados ya habían legislado sobre el tema, sin embargo, sólo en 1990, el tema llegó a la Suprema Corte estadounidense para decisión jurisprudencial. Se ha tratado el caso de Nancy Cruzan, joven en estado de coma permanente e irreversible después de un accidente automovilístico, manteniéndose con vida a través de máquinas. Sus padres solicitaron la retirada de las máquinas bajo el argumento de que ella habría comentado, en una conversación con un amiga antes del accidente, que no le gustaría ser mantenida viva cuando mitad de sus capacidades normales estuvieran comprometidas. La Suprema Corte concedió el recurso, ordenando al hospital a cumplir la voluntad de la familia de la paciente. Esta decisión era la pieza que faltaba para que fuera, en definitivo, elaborada una ley sobre el tema en los EE.UU.

En 1991, fue editada la Ley de Autodeterminación del Paciente (Patient Self-Determination Act), norma federal que tuvo como objetivo estimular la elaboración, por los pacientes, de directivas anticipadas, de conformidad con las respectivas leyes estatales que versasen sobre el tema. El enfoque de la ley era determinar que los pacientes admitidos en entidades como hospitales y agencias de salud recibieran inmediatamente, informaciones sobre el significado y de las posibles ventajas de las directivas anticipadas (GODINHO, 2012; ALVES 2012). El documento fue la primera ley federal para reconocer el derecho a la autodeterminación del paciente y el derecho del paciente a hacer una directiva anticipada, en sus dos modalidades: testamento vital y el poder duradero. Cabe destacar, sin embargo, que las legislaciones estatales no tenían una adecuada conceptualización sobre los dos institutos, hecho que ha creado cierta confusión entre las dos especies y que contribuyó bastante para que la duda en el entendimiento prevalezca hasta hoy (DADALTO, 2013).

Se ve que el asunto ha sido estudiado y difundido en el contexto médico en todo el ámbito mundial. Conviene destacar que diversos países ya tienen en sus códigos de ética médica la previsión cuanto a la posibilidad del paciente en establecer las directivas anticipadas de voluntad y cuanto a los tratamientos que

desean o no someterse, aunque, a ejemplo de Brasil, no haya una ley específica que regule el uso del instituto.

En Europa, en 1997, se propuso el Convenio de Oviedo sobre los Derechos Humanos y Biomedicina, que ya venía siendo discutido desde 1990 (época de la edición de la ley americana "Patient Self-Determination Act", " ya mencionada). En Portugal, a pesar de haber ratificado el Convenio de Oviedo en 2001, la real discusión del tema se inició en 2006, con el proyecto de ley de autoría de la Asociación Portuguesa de Bioética. Sin embargo, no había ninguna ley y, sólo recientemente, en julio de 2012 fue promulgada la ley que reglamentó las directivas anticipadas de voluntad, Ley N° 25/2012⁵.

A pesar de la inexistencia de ley, en Portugal, hasta 2012, tres documentos servían de orientación a los portugueses, hechos por la Asociación Portuguesa de Bioética: Dictamen N° P/05/APB/06 sobre directivas anticipadas de voluntad; proyecto documento N° P/06/APB/06 regulador del ejercicio del derecho de formular las directivas anticipadas, en el ámbito de los cuidados de salud y la creación de un registro nacional; y algunas Guidelines, discutidas en la Conferencia Nacional de Consenso sobre Suspensión y Abstención del Tratamiento en Pacientes Terminales, realizada en el 11 de enero de 2008 (BOSTIANCIC; DADALTO, 2010, pág.115; ALVES, 2012. Analizando el texto legal se percibe una clara confusión terminológica. El legislador iguala el testamento vital a las directivas anticipadas de voluntad y el poder duradero, allí llamado de "procurador para cuidados en salud", como otro instituto jurídico, sin embargo, no puede dejar de registrar que la norma trae un gran avance en la operacionalización del instituto cuando prevé la creación de un registro nacional. Además, conviene resaltar que el Código de Ética Médica portugués trae en el ítem 4 del artículo 46⁶:

"La actuación de los médicos siempre debe tener como finalidad la defensa de los mejores intereses de los pacientes, con especial cuidado relativamente con los enfermos que no sean capaces comunicar su opinión, entendiendo como mejor interés del enfermo la decisión que éste tomaría de forma libre y esclarecida, caso pudiera tomársela. (Traducción nuestra)

⁵ Texto completo disponible en: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/96/lei_portuguesa.pdf. Acceso en 19.12.2013.

⁶ Página del Diário de la República 2.ª série – N.º 8 – 13 de Enero de. 2009. Disponible <https://dre.pt/pdf2sdip/2009/01/008000000/0135501369.pdf>. Acceso em 19.07.2014.

En el párrafo siguiente dice que el médico podrá investigar estas voluntades por medio de representantes y familiares: “los representantes legales o los familiares pueden ayudar a esclarecer lo que los enfermos iban a querer para ellos propios su pudieran manifestar su voluntad.”⁷.

En Italia, como en Brasil, aún no existe legislación específica sobre el tema. El Código de Deontología Médica italiano, aprobado en 1988 dispone específicamente sobre la autonomía del paciente. En la norma, el médico no puede dejar de llevar en consideración todo lo que fue previamente manifestado por el paciente, aunque éste no tenga condiciones de manifestar su propia voluntad, en caso de grave riesgo de vida⁸. Fue determinado a los médicos el deber ético de respeto a las voluntades anticipadas de sus pacientes. A pesar de su importancia, el código italiano no tiene eficacia erga omnes, atingiendo sólo la comunidad médica. Otro documento italiano, aunque también si fuerza vinculante, tuvo mayor repercusión social en Italia, introduciendo una gran colaboración para el debate. Se trata del documento denominado “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”, editado en 2003 por el Comité Nacional de Bioética, determinando condiciones para que las declaraciones anticipadas de voluntad fueran consideradas válidas, basándose en el principio de que toda persona tiene el derecho a expresar su propio deseo, anticipadamente, sobre los tratamientos e intervenciones médicas a los cuales no desea someterse.

La discusión acerca de las directivas anticipadas en Italia se ha intensificado y recibido apoyo de la sociedad a través del caso de Piergiorgio Welby, escritor italiano fallecido en diciembre de 2006, a los sesenta y nueve años, sufriendo de distrofia muscular progresiva desde los dieciocho años y conectado a un respirador artificial desde 1997. En los últimos meses antes de su muerte, Welby había sufrido un grave deterioro de su estado de salud y ni siquiera podía sentarse. Decidió, entonces solicitar el derecho a morir en una carta abierta al Presidente de la República, Giorgio Napolitano, ya que el Tribunal de Roma le había negado, en septiembre de 2006, la solicitud. Fue ayudado por el Partido Radical, defensor de la legalización de la eutanasia. El respirador artificial que le mantenía vivo desde 1997,

⁷ Idem.

⁸ Artículo 34 del Código de Ética Médica italiano: “Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso”. Texto encontrado en la exposición de motivos de la Resolución 1995/2012. Disponible en: http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acceso em 18.07.2014.

fue apagado por un anestesista inyectándole sedantes para que no sufriera. El médico fue procesado por la práctica de eutanasia, crimen previsto en el ordenamiento italiano, pero absuelto bajo la alegación de que, al apagar el respirador que mantenía vivo al paciente, no ha cometido ningún crimen, ya que rechazar tratamiento médico no deseado es un derecho reconocido en la Constitución italiana. Según la jueza del caso, el paciente, al expresar su deseo, estaba lúcido, consciente, informado, siendo legítimas sus voluntades. De acuerdo con la jueza, el médico cumplió su deber profesional. Al final, un acalorado debate sobre la legalización de la eutanasia tuvo inicio en Italia, y consecuentemente, sobre la posibilidad de manifestación de voluntad del paciente a través del Testamento Vital, denominado por los italianos de Testamento Biológico⁹ (BOSTIANIC; DADALTO, 2010).

En la verdad, el primer país europeo a legalizar las directivas anticipadas fue España, que legisló a través de la Ley nº 41/2002¹⁰, más de diez años después de la legislación estadounidense. Cabe señalar, que la legislación española no acató la terminología "directivas anticipadas" dada por los Estados Unidos por juzgarla distante del mundo de la bioética del mundo de la bioética y del derecho sanitario. Prefirió llamarla Instrucciones previas. La ley en discusión permite que en el documento instrucciones previas el otorgante designe un representante que pueda expresar su voluntad, en caso de su imposibilidad. Es decir, la ley española presenta una verdadera directiva anticipada, con la posibilidad de contener, en un único documento, el testamento vital y el poder duradero (GODINHO, 2012; ALVES, 2012).

Aunque, el instituto normativo, surgió en el año 2002, las discusiones en España tuvieron inicio en 1986 con la "Asociación Pro Derecho a Morir Dignamente", que en aquel año, redactó un modelo de testamento vital. Se señala, sin embargo,

⁹ Reportaje publicada en el Estado de São Paulo. Cuaderno Vida y Salud, viernes, 19 de octubre de 2007 disponible en <http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,juiza-italiana-inocenta-medico-que-ajudou-paciente-a-morrer,67650> (acceso en 20/07/2014)

¹⁰ España. Ministerio de la Presidencia. Ley nº41, de 14 de noviembre de 2002. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. Boletín Oficial del Estado. 15 nov. 2002;(274):40126. Disponible: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>; España. Ministerio de la Presidencia. Real Decreto no 124, de 2 de febrero de 2007. Regula el registro nacional instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. [Internet]. Boletín Oficial del Estado. 15 feb. 2007 (acceso 7 ene. 2013);(40):6591. Disponible: <http://www.boe.es/boe/dias/2007/02/15/pdfs/A06591-06593.pdf>. Acceso en 29.11.2014.

que la primera provincia española a legislar el tema fue la catalana, en la Ley 21/2000, de 19 de diciembre. En seguida, comunidades autónomas como Navarra, Aragón, La Rioja, Galicia, Extremadura, Madrid y Cantabria también regularon el tema. A partir de ahí, siguiendo esta tendencia, España sancionó una ley disponiendo sobre las "instrucciones previas" en 2002.

En 2 de febrero de 2007, se publicó el Real Decreto 124/2007, instrumento creando el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente archivo automatizado de datos de carácter personal. Según el decreto, el acceso a ese Registro Nacional es restrictivo. Solamente las personas que hicieron las instrucciones previas, los representantes legales de dichas personas o a quien el otorgante haya designado en este documento, los responsables de los registros autónomos y las personas designadas por la autoridad sanitaria de la comunidad autónoma correspondiente o por el Ministerio de Sanidad y Consumo pueden tener acceso a las informaciones allí contenidas. (BOSTIANCIC; DADALTO, 2010).

En líneas generales, las instrucciones previas en España deben contener orientaciones al personal médico sobre el deseo de que no se prolongue artificialmente la vida, la no utilización de los llamados tratamientos extraordinarios, la suspensión del esfuerzo terapéutico y el uso de medicamentos para disminuir el dolor, entre otras.

En España, siguiendo la línea italiana, el código introduce, de manera objetiva y clara, las directivas anticipadas de voluntad en el contexto de la ética médica, trayendo en el artículo 27 de su Código de Ética: “[...] Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”. De esta manera, se verifica que los tres códigos han introducido, de forma simplificada, el deber del médico de respetar las directivas anticipadas del paciente, incluyendo verbales.

En América Latina, Puerto Rico fue el primer país a legislar sobre las DAV, a través de la Ley Nº 160, de 17 de noviembre de 2001. En la exposición de motivos que precede al documento se ve registrada la importancia que se le fue otorgada. El texto dice que la ley sirve para hacer un reclamo al derecho a la intimidad y al reconocimiento de la autonomía de la voluntad del individuo para integrar a nuestro ordenamiento jurídico un proceso legal mediante el cual el individuo mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, pueda dejar constar su voluntad anticipada

de que en caso de sufrir, en el futuro, de alguna condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente, su cuerpo sea sometido, o no sea sometido.

Para permitir que la calidad de vida del paciente estuviera siempre en primer lugar, en Uruguay, se instituyó el testamento vital en el ordenamiento local a través de la Ley N° 18.473, de 3 de abril de 2009 (GODINHO, 2012). Conteniendo once dispositivos, la norma establece en el primer de ellos¹¹:

“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”.

En Argentina, la primera legislación sobre directivas anticipadas fue la Ley 4.263, de la provincia de Río Negro, promulgada el 19 de diciembre de 2007. La norma respaldaba la ortotanasia. En 2009, se promulgó la ley federal 26.529, en 21 de octubre de 2009, sobre los derechos del paciente, que en su artículo 11 reconoce el derecho del paciente disponer sobre sus voluntades por medio de las directivas anticipadas¹². Sin embargo, esta ley no proporciona mayores detalles sobre el tema, a no ser que pueden ser prestadas por toda persona capaz y mayor de edad y que las disposiciones del individuo deberán ser aceptadas por el médico responsable, a menos que impliquen prácticas eutanásicas – ocasión en que serán tomadas por inexistentes. Aunque la ley argentina prohíba expresamente la directiva anticipada a fin segar la propia vida, la ley significó un importante paso por la relevancia dada al designio individual, considerándolo como factor decisivo en la prevalencia del principio de libertad de la autonomía de la voluntad frente al derecho a la vida (BELLI; MAGLIO, 2013). Posteriormente, impulsado por casos reales¹³, en 2011 un

¹¹ Republica Oriental del Uruguay. Lei 18.473/2009. Disponible en: <http://200.40.229.134/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18473&Anchor=Acceso> en 19.07.2014.

¹² **ARTICULO 11.** Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. Disponible en: <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/160000-164999/160432/norma.htm>. Acceso em 01.12.2014.

¹³ Melina González, una joven de 19 años que pedía sedación terminal para atravesar los últimos momentos de su vida frente a una enfermedad que la mantenía en constante sufrimiento (Disponible en: <http://www.cadena3.com/contenido/2011/03/02/71718.asp>. Acceso en 01.12.2014) y Selva Herbón, madre de una niña en estado vegetativo permanente que pedía el retiro de soporte vital a su hija para no prolongar su sufrimiento (Disponible en <http://www.noticias24.com/actualidad/noticia/292616/bebe-en-estado-vegetativo-reabre-debate-sobre-muerte-digna-en-argentina/>. Acceso em 01.12.2014), fueron dos figuras clave para que la temática de la muerte digna se introdujera en el conocimiento público. Como antecedente, también

debate público profundizó el tema sobre la muerte con dignidad y, en 9 de mayo del 2012, después de la discusión haberse extendido también a la esfera pública, el Congreso Nacional Argentino sancionó la Ley N° 26.742¹⁴, llamada "ley de muerte digna". Promulgada en 24 de mayo del mismo año, incorporando importantes cambios a la Ley N° 26.529 de octubre de 2009, sobre "derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de salud". Las alteraciones puestas por la nueva ley introducen cambios específicos y significativos en el conjunto de derechos individuales, presentando afirmativamente la autonomía dentro del sistema jurídico argentino, al expandir los derechos de las personas frente a las medidas médicas a ser adoptadas en situaciones de final de la vida. Esta noción de autonomía está presente en el artículo 19 de la Constitución Nacional. Sin embargo, no se trata de una autonomía sin restricciones. Dentro del poder que la ley otorga a los pacientes, hay ciertos marcos que limitan las situaciones en que se pueden ejercer esa autonomía (BELLI; MAGLIO, 2013).

En el ámbito médico, los debates sobre la validez de documentos de manifestación voluntades del paciente terminal y la consecuente divergencia de posiciones entre profesionales de la salud, todavía tienen un largo camino por recorrer en términos de un contexto global. Se demuestra abajo (Tabla 01) un resumen explicativo de los principales dispositivos normativos acerca de la incorporación de las directivas anticipadas de voluntad. Además de los enumerados abajo, todavía se pueden ver otros en el sitio web brasileño sobre testamento vital¹⁵. A continuación, para mejor visualización, se enumeraron los dispositivos normativos de las Directivas Anticipadas de Voluntad.

se debe mencionar la Ley B 4.264 de la Provincia de Río Negro, "Respeto a la calidad de vida y dignidad de los enfermos terminales – Derecho a la abstención o el retiro del soporte vital" sancionada en el año 2008. Disponible en: http://www.notivida.com.ar/legprovincial/RIO_NEGRO_Ley%204264_Muerte_digna.htm. Acceso en 01.12.2014.

¹⁴ Disponible en: <http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>. Acceso en 01.12.2014.

¹⁵ Sitio web Testamento Vital: www.testamentovital.com.br.

Tabla 01. Dispositivos normativos de las Directivas anticipadas de Voluntad por el mundo.

DISPOSITIVOS NORMATIVOS DAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS POR EL MUNDO	
ARGENTINA	Ley 26.742 – Modifícase la Ley N° 26.529 (21 de octubre de 2009) que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud. Sancionada: Mayo 9 de 2012. Promulgada de Hecho: Mayo 24 de 2012.
BRASIL	No hay ley. Existe resolución n. 1995/12 del CFM – Consejo Federal de Medicina, aprobada en 30.08.2012
ESPAÑA	LEY 41/2002. Madrid, 14 de noviembre de 2002
ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA	Patient Self Determination Act of 1990 (Introduced in House) HR 5067 IH 101st CONGRESS 2d Session H. R. 5067
FRANCIA	Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 parue au JO n° 95 du 23 avril 2005 (rectificatif paru au JO n° 116 du 20 mai 2005)
ITÁLIA	No hay ley. Tema dispuesto en el Código de Ética Médica, artículo 34
PUERTO RICO	Ley n °160, de 17 de noviembre de 2001. Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente.
PORTUGAL	ASAMBLEA DE LA REPÚBLICA – Ley n° 25/2012 – 3728. Diário de la República, 1.ª série – N° 136 – 16 de julio de 2012.
URUGUAY	Lei n° Ley n° 18.473, de 3 de abril de 2009. Voluntad anticipada. Diário Oficial. 21 abr. 2009 Diário Oficial. 21 abr. 2009

Fuente: la aurora, a través de informaciones retiradas del sitio web www.testamentovital.com.br (<http://www.testamentovital.com.br/legislacao.php>) y investigaciones a los sitios oficiales de los países descritos.

Conviene resaltar que las leyes de países como Portugal (2012), España (2002) y Argentina (2009 y 2012) sobre Directivas Anticipadas de Voluntad fueron precedidas por normas similares introducidas en sus Códigos de Ética Médica, respectivamente en 1985, 1999 y 2001. En Italia se insertó en el Código de Ética Médica aún en 1998, pero la ley no ha sido aprobada todavía, aunque esté en proceso de tramitación. En Brasil se insertó en la deontología médica en 2012, pero

aún no existe una ley en tramitación. No se tiene conocimiento, hasta el momento, que en estos países haya ocurrido algún intento para eliminar tales reglas en la deontología médica por parte del poder público. En Brasil, la necesidad de una regulación por este Consejo Federal para que los profesionales de la medicina no se vieran desprovistos de una posicionamiento técnico, ético y moral en la relación con sus pacientes, parecía indispensable, sin embargo, muchos de los ataques jurídicos sobrevinieron a la creación del instituto, pasando desde la validez jurídica hasta las bases éticas de sus de su existencia. Ahora, se espera la promulgación de una ley específica que traerá, a la sociedad en general, la ratificación de la importancia del tema, su operacionalidad y la consecuente tranquilidad en la relación médico-paciente.

La civilización humana ha recorrido un largo camino de transformaciones. La ciencia jurídica, por la característica de estar condicionada a la existencia de la vida humana (*Ubi homo, ibi societas; ubi societas, ibi jus*), también se ha modificado, ya sea trayendo loables avances, o implementando desafortunados reveses, a menudo traducidos en siglos de lucha y esperanza por una sociedad más justa. Ante esta constatación, la posición predominante entre los autores constitucionalistas es la que el rol de los derechos fundamentales es ejemplificativo, posicionamiento ratificado cuando verificadas las varias mutaciones constitucionales, surgidas para implementar, bajo el manto de la fundamentalidad formal, los nuevos logros de la colectividad. Este es el escenario que se observa el plan relacional entre los derechos civil y constitucional, que, en la actualidad, ha acortado antiguas distancias en virtud de la constitucionalización del derecho civil o de la privatización del derecho constitucional (TORRES, 2007).

4 CONSIDERACIONES FINALES

La ciencia médica no debe tener ningún otro objetivo que el de estar al servicio de las personas, contribuyendo a su bienestar físico y psíquico. Delante de tales argumentos, la noción de dignidad humana es extremadamente útil y fundamental, debiendo iluminar y orientar a toda la práctica biomédica, puesto que no es el hombre que sirve a la medicina; por el contrario, la medicina nació para servir al hombre. Es precisamente bajo el enfoque de esta idea fundamental que la noción de la dignidad humana debe ser vista.

Es necesario aclarar a la población que las directivas anticipadas de voluntad/testamento vital no tratan de la supresión de la vida, sino un posicionamiento de quién la escribió frente a la inerte posición que podrá ser sometido, el destino natural de los enfermos terminales.

La problemática del testamento vital también puede ser abordada como un derecho básico e inalienable a la autodeterminación personal; es decir, como parte del ejercicio de autonomía prospectiva. El concepto de autonomía se refiere a la perspectiva de que cada ser humano debe ser verdaderamente libre, disponiendo de las condiciones mínimas para la autorrealización. En realidad, una sociedad democrática y pluralista basa sus pilares en la capacidad de los ciudadanos efectuar elecciones libres, en el contexto de una verdadera cultura de responsabilidad. En la salud, la aplicación concreta siguiendo estas líneas de orientación carece, por un lado, de un gran consenso entre los profesionales de la salud sobre los grandes principios éticos a ser adoptados y, por otro, de una discusión social amplia y participativa. Esto es, sólo el verdadero ejercicio de democracia deliberativa podrá legitimar la práctica médica adecuada.

Por lo expuesto, en el presente estudio, una de las importantes conclusiones a que se puede llegar es que el tema necesita ser bastante investigado y discutido a fin de que surjan nuevas premisas y el derecho pueda evolucionar para mejor satisfacer las expectativas de la sociedad, cabiendo al Estado, en última instancia, no sólo el respeto, sino también, garantizar que sea observado el regular cumplimiento de las normas de derechos fundamentales por todos aquellos potencialmente capaces de violar tales derechos, proponiendo la solidaridad humana y la atención espiritual al paciente terminal, respetando su dignidad como ser humano, ayudándole a ejercer su derecho a una muerte digna.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Cristiane Avancini; FERNANDES, Marcia Santana; GOLDIM, José Roberto. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente. In: Revista HCPA. 2012;32(3):358-362. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/hcpa/article/viewFile/33981/22041>. Acesso em 21.05.2014.

BELLI, Laura F; MAGLIO, Ignacio. Alcances de la nueva legislación sobre muerte digna. Rev. amer. med. respiratoria, CABA, v. 13, n. 4, dic. 2013. Disponible en <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-236X2013000400007&lng=es&nrm=iso>. accedido en 01 dic. 2014.

BENTO, Luiz Antonio. Bioética e pesquisa em seres humanos. São Paulo: Paulinas, 2011. ISBN 978-85-356-2795-4.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro Borges. Direito de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. Biodireito: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2001. p. 283-305.

BOSTIANCIC, Maria Carla; DADALTO, Luciana. Diretivas antecipadas para tratamento médico: um estudo comparado entre o direito brasileiro e o argentino. 1ª edição. Mar del Plata: Universidad Nacional de Mar del Plata, 2010. ISBN 978-987-544-350-1.

BRASIL – Constituição do Brasil 1988. Disponível em www.planalto.gov.br.

BRASIL, Constituição Federal de 1988. 14ª. ed. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2009.

CARVALHO, Gisele Mendes de. Considerações acerca do impacto da Resolução 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina no tratamento jurídico-penal da eutanásia passiva no Brasil. Revista Ciências Penais. vol. 6. p. 227. Jan/2007.

DADALTO, Luciana. Testamento Vital. 2ª edição. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2013. ISBN 978-85-375-2272-1.

DADALTO, Luciana. Declarações Prévias de vontade em caso de terminalidade: estudo acerca da utilização do testamento vital como forma de prevenir demandas médicas e proteger a autonomia do paciente. IN: DHnet – Rede de Direitos Humanos e Cultura. Disponível em <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm>. Acesso em 18/12/2013.

DINIZ, Maria Helena. O estado atual do Biodireito. 8ª edição. São Paulo: Saraiva. 2011.

DINIZ, Maria Helena. Manual de Direito Civil. 1. ed. SARAIVA EDITORA: 2011.

GODINHO, Adriano Marteleto. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. Ano 1 (2012), nº 2, 945-978. Disponível em: http://www.idb-fdul.com/uploaded/files/2012_02_0945_0978.pdf

LIMA, Edna Porfírio de. Diretivas antecipadas de vontade em unidades de terapia intensiva das regiões Norte e Sul do Brasil. Tese de doutorado apresentada no Programa de Pós-Graduação em Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2014.

PESSOA, Laura Scaldaferrri. Pensar o final e honrar a vida: direito à morte digna. São Paulo. Saraiva. 2013. Coleção Agostinho Alvim.

SARLET, Ingo Wolfgang. Constituição, Direitos fundamentais e Direito privado. 3. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado. 2010, p. 152.

SAVULESCU, Julian. ¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante. Editorial Tecnos (Grupo Anaya, S/A). Madrid. 2012. ISBN 978-84-309-5443-8.

TESTAMENTO VITAL. Site disponível em: http://www.testamentovital.com.br/pais.php?cod_pais=7. Acesso em 29.09.2013;

TORRES, Ricardo Lobo (org.). Legitimação dos direitos humanos. 2ª edição, Rio de Janeiro: Renovar, 2007.