



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Observatori de
Bioètica i Dret
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu – ISSN 1886 –5887

ARTÍCULO

Hacia una planificación anticipada del cuidado de la salud en el contexto de la transformación digital en Argentina

Cap a una planificació anticipada de la cura de la salut en el context de la transformació digital a l'Argentina

Towards an Advance Care Planning within the context of digital transformation in Argentina

Andrea Mariel Actis

Andrea Mariel Actis. Jefa de Trabajos Prácticos, Departamento de Humanidades Médicas, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires (Argentina). Email: bioetica2.0@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9677-7719>.



Copyright (c) 2025 Andrea Mariel Actis. Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional.

Resumen

Las directivas anticipadas en salud representan un pilar fundamental en la intersección entre la bioética y el derecho, al permitir a los individuos ejercer su autonomía en la toma de decisiones sobre su atención médica futura. Desde una perspectiva bioética, el principal fundamento de las directivas anticipadas radica en salvaguardar la autonomía de la voluntad en escenarios donde no puedan expresar su voluntad de manera directa. En los últimos años, en algunos países, este paradigma fue cambiando hacia un proceso continuo de planificación anticipada del cuidado de la salud. Un esquema de acompañamiento al paciente mucho más dinámico, que tiene en cuenta sus deseos y objetivos de vida. Este proceso no implica solo rechazar tratamientos y no se realiza solo frente a la inminencia de la muerte. Este cambio de paradigma coincide además con la transformación digital de las sociedades. El avance de las nuevas tecnologías informáticas, tales como el uso del *machine learning* y la inteligencia artificial permitió enriquecer y mejorar este proceso de planificación, al ofrecer múltiples herramientas que contribuyan al registro de los deseos y valores del paciente y de su entorno familiar. El objetivo de este trabajo es realizar una puesta al día sobre el estado actual de las Directivas Anticipadas de Salud en Argentina, proponiendo herramientas para abordar el cambio de paradigma hacia un formato más dinámico y humano como es la Planificación Anticipada del Cuidado de la Salud considerando el momento histórico de la transformación digital de la sociedad.

Palabras clave: directivas anticipadas; planificación anticipada del cuidado de la salud; transformación digital; historia clínica electrónica; nTIC; realidad virtual; toma de decisiones; inteligencia artificial.

Resum

Les directives anticipades en salut representen un pilar fonamental en la intersecció entre la bioètica i el dret, en permetre als individus exercir la seva autonomia en la presa de decisions sobre la seva atenció mèdica futura. Des d'una perspectiva bioètica, el principal fonament de les directives anticipades radica a salvaguardar l'autonomia de la voluntat en escenaris on no puguin expressar la seva voluntat de manera directa. En els últims anys, en alguns països, aquest paradigma va anar canviant cap a un procés continu de planificació anticipada de la cura de la salut. Un esquema d'acompanyament al pacient molt més dinàmic, que té en compte els seus desitjos i objectius de vida. Aquest procés no implica només rebutjar tractaments i no es realitza només enfront de la imminència de la mort. Aquest canvi de paradigma coincideix a més amb la transformació digital de les societats. L'avanç de les noves tecnologies informàtiques, com ara l'ús del *machine learning* i la intel·ligència artificial va permetre enriquir i millorar aquest procés de planificació, en oferir múltiples eines que contribueixin al registre dels desitjos i valors del pacient i del seu entorn familiar. L'objectiu d'aquest treball és realitzar una posada al dia sobre l'estat actual de les Directives Anticipades de Salut a l'Argentina, proposant eines per a abordar el canvi de paradigma cap a un format més dinàmic i humà com és la Planificació Anticipada de la Cura de la Salut considerant el moment històric de la transformació digital de la societat.

Paraules clau: directives anticipades; planificació anticipada de la cura de la salut; transformació digital; història clínica electrònica; nTIC; realitat virtual; presa de decisions; intel·ligència artificial.

Abstract

Advance directives in health care represent a fundamental pillar at the intersection between bioethics and law, allowing individuals to exercise their autonomy in making decisions about their future medical care. From a bioethical perspective, the main foundation of advance directives lies in safeguarding the autonomy of the will in scenarios where they cannot express their will directly. In recent years, in some countries, this paradigm has been changing towards a continuous process of advance health care planning. A much more dynamic patient support scheme, which takes into account their wishes and life goals. This process does not only involve refusing treatments and is not carried out only in the face of imminent death. This paradigm shift also coincides with the digital transformation of societies. The advancement of new computer technologies, such as the use of machine learning and artificial intelligence, has made it possible to enrich and improve this planning process by offering multiple tools that contribute to recording the wishes and values of the patient and their family environment. The objective of this work is to update the current status of Advance Health Directives in Argentina, proposing tools to address the paradigm shift towards a more dynamic and humane format such as Advance Care Planning, considering the historical moment of the digital transformation of society.

Keywords: advance directives; advance care planning; digital transformation; electronic health record; nTIC; virtual reality; decision making; artificial intelligence.

1. Introducción

Las directivas anticipadas en salud (DAS) representan un pilar fundamental en la intersección entre la bioética y el derecho ya que permiten a los individuos ejercer su autonomía en la toma de decisiones sobre su atención médica futura, en escenarios donde ya no sería posible expresar su voluntad de manera directa. Este tipo de documentos se ha consolidado como una herramienta clave para garantizar que las decisiones respecto al rechazo o aceptación de determinados tratamientos y/o procedimientos médicos se respeten particularmente en situaciones críticas donde la capacidad de toma de decisiones se ve comprometida por diversos motivos (Kemelmajer de Carlucci, 2024).

Desde una perspectiva bioética, el principal fundamento de las DAS radica en la salvaguarda de la autonomía de los y las pacientes. Sin embargo, las DAS no están exentas de desafíos éticos. La posibilidad de que los valores o deseos de una persona cambien con el tiempo plantea dudas sobre la vigencia y aplicabilidad de estos documentos. La interpretación de las mismas en contextos clínicos complejos, donde las situaciones no siempre se ajustan a los escenarios previstos, puede generar dilemas éticos entre el deber de beneficencia, el principio del *"primum non nocere"* y el respeto a la autonomía de la voluntad. En Argentina es una herramienta poco conocida e interpretada como un documento estático. Actualmente, con los avances tecnológicos y la implementación de la Historia Clínica Electrónica, se podría mejorar el seguimiento de pacientes y favorecer el ejercicio del diálogo dentro de los vínculos entre el equipo de salud, el o la paciente y su familia. Esto representaría un verdadero avance hacia una medicina altamente tecnológica y digitalizada pero claramente centrada en el paciente (Gloeckler y cols., 2022).

La planificación anticipada del cuidado de la salud (PACS) se plantea como un proceso amplio y continuo que involucra conversaciones entre el/la paciente, sus familiares y los/as profesionales de la salud sobre las preferencias de cuidado y atención a lo largo del tiempo. Este proceso fomenta un enfoque proactivo en la toma de decisiones, permitiendo a los/as pacientes reflexionar y comunicar sus deseos desde mucho antes de enfrentar situaciones críticas. A diferencia de las DAS, la PACS no tiene un marco legal regulatorio para su proceder, sin embargo, desde el punto de vista bioético es considerado más adecuado, válido y dinámico que las DAS y por ende más representativo y respetuoso de los deseos y valores de los/as pacientes (Kato y cols., 2023).

En simultáneo, estamos siendo testigos del gran avance tecnológico a nivel informático sobre la sociedad en general y sobre el terreno de la medicina y la salud en particular. Las recientes leyes sobre la digitalización de las historias clínicas y la receta electrónica dan cuenta del

panorama al que se enfrenta la salud en Argentina y en el resto del planeta. En este sentido, mediante el uso de la inteligencia artificial es posible mejorar la PACS al analizar grandes volúmenes de datos de salud para predecir y personalizar las necesidades futuras de los pacientes. También se pueden integrar las DAS en las historias clínicas electrónicas mediante sistemas motorizados por inteligencia artificial y se pueden diseñar algoritmos que orienten las recomendaciones de cuidado a las preferencias expresadas en los documentos del paciente. Desde el punto de vista de la gestión de los recursos de salud, la integración de la inteligencia artificial podría permitir un monitoreo continuo y dinámico de la PACS, fundamental en casos de pacientes con deterioro progresivo de su capacidad cognitiva (Caurdy-Bess y cols., 2021).

Teniendo en cuenta este contexto, el propósito del presente trabajo es realizar un aporte significativo en relación a la evolución de las Directivas Anticipadas en Salud (DAS) hacia la Planificación Anticipada del Cuidado de la Salud (PACS) en el contexto de la Transformación Digital en Argentina.

Para cumplir con este propósito, voy a estructurar el desarrollo de este trabajo en 3 partes. La primera parte de definiciones e historia del surgimiento de las DAS; la segunda parte sobre la evolución hacia la PACS y la tercera parte de consideraciones particulares teniendo en cuenta el avance de la Salud Digital y las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (nTIC), principalmente el uso de la Inteligencia Artificial (IA) en el campo de la salud.

2. Origen, definición, esencia y evolución de las Directivas Anticipadas en Salud

El concepto de DAS lleva en la historia de la medicina más de medio siglo. De la mano del surgimiento de la bioética como disciplina, apareció la expresión en inglés *living will* con su traducción al español un tanto confusa, ya que el término *will* se puede traducir como *testamento* o como *voluntad*. De esta manera, la expresión *living will* podría traducirse como *testamento de vida* o como *voluntad de vida*.

El primer documento legal bajo el concepto de *living will* data del año 1967, cuando Luis Kutner, un renombrado abogado de derechos humanos de Chicago propone esta herramienta legal para permitir a las personas expresar sus deseos finales acerca del uso de la reciente tecnología médica de soporte vital en la cercanía de la muerte. El legislador Barry Keene elevó un proyecto de ley en 1974 en California, el cual finalmente prosperó en 1976, convirtiendo a

California en el primer Estado con *living wills* legalmente sancionadas, conocida con el nombre de Ley de Muerte Natural (National Institutes of Health, nd; Actis, 2016).

Entre 1975 y 2005 se solaparon tres casos paradigmáticos que contribuyeron a darle forma definitiva a las DAS en Estados Unidos. Fueron los casos de Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan y Terri Schiavo. Estos casos fueron importantes en la historia de la medicina y la bioética, particularmente en relación con la definición de estado vegetativo persistente, la evolución del concepto de DAS y su legislación, el surgimiento de los comités de ética hospitalaria y los informes de las Comisiones Nacionales de Bioética de los Estados Unidos (Actis, 2016).

La esencia fundamental de las DAS es el resguardo de la libertad de autodeterminación de las personas, permitiendo que las mismas puedan expresar en forma anticipada conductas médicas a seguir, de acuerdo a sus más íntimos valores, sentimientos y deseos. Implica un gran paso hacia la armonía de la convivencia y la consagración del respeto por la autonomía y los derechos personalísimos (Aizenberg & Reyes, 2014).

Desde la bioética las DAS permiten a las personas garantizar el respeto de sus decisiones frente a los avances científicos, tecnológicos y farmacológicos.

Si bien el análisis e interpretación sistémica de las leyes argentinas que contemplan la garantía de la autonomía de las personas exceden los objetivos de este trabajo, vale la pena mencionarlas para poner de manifiesto el interés del estado argentino en la salvaguarda de la autonomía de sus ciudadanos. Dichas leyes son: la Constitución Nacional en su artículo 19 (Constitución Nacional Argentina, 1994, Art.19; la Ley 17.132/67 de Ejercicio de la Medicina en su artículo 19 inciso 3; (Argentina, 1967), la Ley 26.529 de los Derechos del Paciente, historia clínica y consentimiento informado y sus modificaciones por la ley 26.742/12, en su artículo 2 (Argentina, 2012) y el Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación en sus artículos 59 y 60 (Argentina, 2014).

En el marco de los requisitos de toda decisión autónoma habrá de considerarse que el paciente haya comprendido la información sobre el beneficio y la oportunidad de lo que se le ofrece y que tenga capacidad, competencia y libertad para decidirlo. Luego habrá de verse, además, si la persona capaz, al otorgar su consentimiento, tenía el discernimiento suficiente para evaluar los alcances de esa decisión, si pudo ser capaz de apreciar la conveniencia o no del rechazo del tratamiento o práctica que en particular se evalúa y finalmente, si lo hizo con la intencionalidad suficiente para lograr el objetivo perseguido al otorgar la disposición de última voluntad (Arriberre y cols., 2015; Moye, 1999; Comité de Bioética de Cataluña, 2010)

En lo cotidiano pocas personas previenen con anticipación lo que habrán de disponer para cuando la enfermedad sea grave y la muerte sea inminente, en consecuencia, es en este aspecto donde se encuentran las mayores dificultades para hacer efectivas las disposiciones y la vigencia de las DAS (Arriberre y cols., 2015).

La interpretación de las DAS en contextos clínicos complejos, donde las situaciones no siempre se ajustan a los escenarios previstos, puede generar dilemas éticos entre el deber de beneficencia, el principio del “*primum non nocere*” y el respeto a la autonomía. El aporte de los comités de ética hospitalaria puede ser fundamental en estos casos (Tealdi, 2008).

3. Evolución hacia la planificación anticipada del cuidado de la salud

3.1 Evaluación médica de la capacidad de decisión

Una enfermedad que ocasiona un deterioro mental progresivo, irreversible e invalidante a nivel cognitivo pone en jaque la firma de una DAS (Arriberre y cols., 2015; Teaster y Shealy, 2023) Por esta razón, uno de los aspectos fundamentales es generar un diálogo activo para alcanzar un consenso en el medio profesional que estipule el grado de incompetencia que presenta un/a paciente a los efectos de firmar una DAS.

Tanto desde una cosmovisión bioética, como desde el punto de vista legal, la determinación de la capacidad es una etapa obligada y previa a la implementación de una DAS. En uno de los trabajos dedicados a este tema se define clínicamente la capacidad como *algo que distingue a las personas que son capaces de tomar una decisión y cuya elección debe respetarse, de aquellas que requieren la actuación de otros para tomar una decisión* (Wong y cols., 1999) Se acepta que la toma de decisiones es un atributo que poseen las personas en grado variable (Haldipur & Ward, 1996), de manera que los métodos de evaluación de la capacidad debieran poder medir el grado en que está presente un determinado déficit en ese atributo.

En 1996 se formularon modelos de competencia legal para facilitar las decisiones médicas (Berg y cols., 1996) y en base a éstos se distinguieron 4 componentes de la capacidad, cuya descripción es la siguiente:

- a) *Capacidad para comunicar una decisión o elección*: El/la paciente tiene que ser capaz de llegar a una decisión y poder expresarla.

- b) *Capacidad para comprender la información relevante:* Se requiere que el/la paciente entienda la información que se le presenta en relación a un tratamiento o formulación de una DAS. Esta capacidad puede investigarse pidiéndole al paciente que repita lo que se ha dicho en lo referente a los objetivos, beneficios, riesgos y alternativas de un tratamiento o DAS. El hecho de poder repetir no asegura que el paciente ha relacionado lo dicho con su propia persona o situación. El entender y el apreciar su situación médica son capacidades independientes.
- c) *Capacidad para apreciar la naturaleza de la situación y sus posibles consecuencias:* Relacionar la información que recibió el/la paciente a sus propias circunstancias es un concepto clave de este componente de la capacidad. Significa que ha reconocido y aceptado su situación médica. El rechazo a un tratamiento, por ejemplo, no necesariamente indica incompetencia. En estos casos, hay que asegurar si ha entendido las consecuencias de ese rechazo.
- d) *Capacidad para manejar racionalmente la información:* Esta capacidad está estrechamente relacionada a la comprensión y apreciación de la información. Si el/la paciente no sigue un proceso lógico en su pensamiento para llegar a una decisión puede considerarse incompetente pese a que exhiba una comprensión y apreciación de la información. Este componente de la capacidad no toma en cuenta el resultado de la decisión sino la forma en que se tomó la misma. Debe tomarse empleando un proceso lógico de pensamiento.

Estos cuatro componentes de la capacidad se incluyen en los instrumentos estructurados más utilizados actualmente, a través de los cuales se evalúa la competencia, previamente a la toma de decisión vinculada a tratamientos o a la firma de una DAS (Arriberre y cols., 2015).

3.2 Debates en torno a las DAS

Además de la dificultad en la evaluación de la capacidad cognitiva y de la capacidad de decisión de un paciente, varios son los aspectos que se critican sobre las DAS y su aplicación formal.

Honorarios: la participación de un escribano implica el pago de un honorario que no todas las personas están en condiciones de afrontar, esto conlleva una situación de inequidad en la aplicación de la ley 26742. Sin embargo, el Nuevo Código Civil y Comercial no impone la firma de las DAS frente a escribanos. A pesar de esta situación, sigue siendo un tema de intenso debate.

Revisión: al no estar reglamentado que los pacientes deban revisar periódicamente sus decisiones es posible que, por ejemplo, decisiones tomadas a los 40 años cambien a los 70 años, y que las personas no piensen que sea importante revisar y cambiar las decisiones tomadas en otros momentos de su historia personal. En este sentido, si bien la ley contempla la revocación oral por parte del paciente, esto es válido en un paciente consciente y competente, dejando desamparados

a pacientes que entren en coma luego de una cirugía o a quienes pierdan su competencia por enfermedades neurodegenerativas, por mencionar algunos ejemplos. A su vez, poner una fecha de caducidad, también tendría inconvenientes, ya que en el caso de estar vencidas pudiera suceder que las DAS no sean respetadas.

Visibilidad: refiere a que los médicos tratantes y las instituciones estén al tanto de estas decisiones. Es importante educar al paciente para que, en cuanto se firme una DAS, de aviso a su médico tratante y en consecuencia dicha información se incorpore a su historia clínica. Sin embargo, a sabiendas de lo fragmentado del sistema de salud argentino, un paciente puede cambiar de ciudad, de provincia, de sistema de salud, pasar de una prepaga a una obra social y la información no estar accesible o disponible en todas estas etapas.

Educación: se debe insistir en la educación tanto de pacientes como de los y las profesionales de la salud. En el caso de los pacientes es necesario insistir sobre su existencia, los usos, las ventajas y los alcances de esta herramienta bioética y legal. En el caso de los médicos, es necesario estimular la recomendación de su firma en particular en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas (enfermos renales, cardíacos, diabéticos) y en pacientes diagnosticados con enfermedades neurodegenerativas en etapas iniciales, previo a un examen de nivel de competencia. Se insiste en que la elaboración de una DAS sea el resultado de una deliberación consciente, adulta y madura, consecuencia de un diálogo fructífero entre el médico y el paciente (Fagerlin & Schneider, 2004; Pezzano, 2013).

Validez: uno de los debates más difíciles que han enfrentado las DAS es en torno a la validez de una DAS dado que se suelen formular con anticipación a los hechos para los que se pretende aplicar. Varios especialistas en derecho suelen resaltar que una decisión autónoma depende de tres requisitos: que el sujeto sea competente, que la decisión sea libre y voluntaria sin coacciones y que se cuenta con la suficiente información para evaluar y comprender los riesgos y beneficios de los posibles desenlaces. Así planteado, lo más cuestionado es el tercer requisito, ya que es muy difícil consentir o rechazar acciones sobre supuestos a futuro donde no se conocen realmente los escenarios posibles. Se debe tener en cuenta que los daños suelen presentarse como hipotéticos. Puede resultar difícil para una persona sana comprender las complicaciones y los deterioros en un futuro incierto, así como también se debe comprender lo dificultoso de imaginar qué nuevos avances puede presentar la ciencia a futuro y de qué manera puedan influenciar los mismos en un cambio de decisión.

La jurista argentina Kemelmajer de Carlucci hace un profundo y esclarecedor análisis de las DAS en el derecho argentino y destaca que “sean o no justas estas críticas, lo cierto es que las directivas anticipadas son todavía de número muy reducido. Es necesario retirarlas de la inercia”. (Kemelmajer de Carlucci, 2024).

3.3 El cambio de paradigma, desde las DAS a la PACS

En los últimos años, a medida que la tecnología fue avanzando en distintos aspectos de la vida ciudadana, su avance en temas de salud ha sido significativo en varias áreas, entre ellas la Historia Clínica Electrónica (HCE) recientemente reglamentada en Argentina por la Ley 27.706 (Argentina, 2023) y la posibilidad de incorporar las DAS a dicho registro electrónico, con las ventajas de darles visibilidad y completitud adecuadas.

Recientemente la discusión se ha focalizado en la gran oportunidad que representa la tecnología digital para mejorar los derechos de los pacientes. La idea central es la posibilidad de llevar un registro variado (escritos, audios, videos) que deje cuenta del proceso en la toma de decisiones de los pacientes, convirtiendo estas decisiones en un espacio centrado en el paciente, mucho antes de la etapa de sufrimiento final del paciente y sus allegados (Gloeckler y cols., 2022; Mouchabac y col., 2021).

Durante varios años coexistió de forma confusa el concepto de DAS con el de PACS, por tal motivo, en 2017 se reúnen más de 50 expertos en salud y en leyes en el panel Delphi Internacional y definen la PACS como *un proceso que apoya a los adultos de cualquier edad y condición de salud a entender y compartir sus valores personales, objetivos de vida y preferencias en relación a los cuidados médicos actuales y futuros* (Sudore y cols., 2017).

A partir de este momento se debe comprender que la PACS no es un evento único y estático, sino una compleja red de comportamientos, emociones y decisiones que vivencian los pacientes y sus allegados, dentro de un espectro de normas, costumbres y valores propios de las comunidades donde conviven y confluyen otros aspectos tales como la posibilidad de acceso temprano al sistema de salud, el diagnóstico en tiempo y forma, el pronóstico, las políticas de salud en cada lugar, el clima de trabajo en las instituciones, el apoyo social, la capacidad de darse cuenta de cómo un proceso de enfermedad afecta a las personas no solo como seres biológicos, sino también como seres sociales y seres históricos (McMahan y cols., 2024).

A partir de 2018, el panel de expertos Delphi propone un marco de trabajo más complejo para la PACS el cual consta de cinco dominios:

- a) El proceso por el cual el paciente entiende qué es la PACS
- b) La acción de tomar decisiones y documentarlas
- c) La calidad del cuidado que implica ir en concordancia con los deseos del paciente
- d) El estado de salud y sus cambios, tanto físicos como mentales

e) El impacto sobre los sistemas de salud, en términos de implementación y costos

Así es como, en la evolución de estos conceptos, en el año 2023 se propone un nuevo paradigma de trabajo de la PACS que refleje la preparación para la comunicación y la toma de decisiones en salud y conceptualiza la PACS como parte de un proceso continuo en la planificación de la salud a lo largo de toda la vida y no tan solo en casos extremos de fin de vida. Este nuevo paradigma pone el foco en la calidad de vida de los pacientes en todo momento (McMahan y cols., 2024) garantizando una medicina centrada en el paciente.

El avance de las nuevas tecnologías viene a contribuir en esta especie de bitácora del paciente a lo largo de su vida, de forma tal que la PACS pueda quedar registrada como un debate continuo y hecho a la medida de las necesidades, gustos y valores del paciente. Algo así como su biografía hecha película gracias a las nTIC.

La evolución de las DAS hacia la PACS incluye un aspecto importante que implica reflexionar por qué un paciente decide lo que decide. Es decir, en la DAS se espera que un paciente tilde un casillero que refiere a una práctica médica con severas implicancias (por ejemplo retiro de soporte vital) y no estamos analizando por qué unos pacientes tildan un casillero u otro y es en ese punto donde un equipo de salud preparado, entrenado con buenas habilidades comunicacionales puede ayudar a pacientes y allegados a tomar la mejor decisión en función de los deseos de paciente y de su capacidad para comprender las consecuencias de su decisión, proceso de suma importancia cuando existen discrepancias entre allegados y paciente (Kato y cols., 2023).

Otros autores proponen la distinción entre una DAS como formulario de rechazo a ciertas terapias y prácticas y que puede estar vinculada a circunstancias específicas, convalidado legalmente en la mayoría de los países y por otro lado, la PACS constituida como un proceso continuo de debate que se inicia lejos de una situación dramática de deterioro y urgencia, y que viene a rescatar los deseos y valores de los pacientes acerca de cómo esperan ser tratados en la etapa final de su vida, permitiendo además la posibilidad de que cada paciente vaya evolucionando su propio sistema de creencias y valores. Esto implica el desafío de desarrollar y mejorar las habilidades comunicacionales entre los integrantes del equipo de salud, el paciente y sus allegados. Por el momento no hay un marco legal que reglamente este tipo de práctica, a pesar de tratarse de un proceso altamente deseado tanto por los profesionales de la salud como por parte de pacientes y familiares (University of Nottingham, 2007).

La tecnología moderna, por ejemplo, a través de la realidad virtual, puede contribuir enormemente a generar escenarios posibles para representar de forma más realista lo que pudiera suceder a futuro y cuáles serían las posibles consecuencias de las decisiones asumidas.

Estas tecnologías pueden ser emprendidas por los propios centros de salud, pero también podrían funcionar desde ámbitos religiosos, sociales y geriátricos que contribuyan al entendimiento del largo y complicado proceso de la toma de decisiones para el cuidado de la salud a futuro (Cagliero y cols., 2023).

Diversas investigaciones ponen en evidencia que entre los componentes claves necesarios para una PACS exitosa se incluye el uso de una plataforma digital para permitir la comunicación de todos los interesados en el proceso y poder luego ser integrada en la HCE bajo la guía de las buenas prácticas de uso de plataformas digitales. Se destaca la necesidad de generar oportunidades que alienten a las personas a utilizar las herramientas disponibles para dejar documentados sus deseos y valores. La gran ventaja del uso de las nTIC en este sentido es la posibilidad de poder acceder a esta documentación tantas veces sea necesaria, poder ir moldeándola en la medida que el paciente vaya dándose cuenta de la importancia del proceso y de la oportunidad que se le brinda para un futuro incierto.

La PACS debe involucrar un entrenamiento continuo del personal de salud que puede tener adaptaciones a la medida de las distintas especialidades y actualizaciones adecuadas que acompañen el progreso tecnológico. Las instituciones de salud deben a su vez sopesar los gastos de la incorporación de un programa de PACS teniendo en cuenta los beneficios futuros que seguramente inclinarán la balanza hacia la mejora de la salud y del trato del paciente (Caurdy-Bess y cols., 2021; Kato y cols., 2023) Sin olvidar aspectos de ciberseguridad en el manejo responsable de todos estos datos de salud, que son considerados datos sensibles. El tema de la ciberseguridad de los datos de salud excede los objetivos de este trabajo, pero es un aspecto de creciente preocupación debido al incremento en los ciberataques al sistema de salud. (Gioulekas y cols., 2022).

La PACS permite conversar sobre escenarios futuros posibles sin el apuro del desenlace inminente, permite elaborar ideas, desarrollar conceptos, debatir, conversar con los seres queridos, con los profesionales de la salud y en los tiempos que corren la tecnología permite que estos debates estén disponibles a futuro en múltiples formatos, escritos, audios, videos, etc. Las nTIC pueden además contribuir en la propuesta de posibles escenarios, posibles soluciones, y el análisis de las respuestas puede también dar indicios de cambios en la capacidad cognitiva, pudiendo ser interpretadas como señales de alarmas para la toma de decisiones tanto de la familia y allegados, como del equipo de salud (Sudore y cols., 2018; McMahan y cols., 2021).

Es claro que para poder llevar adelante un proyecto de PACS acompañado por las nTIC la capacitación de todo el equipo de salud es urgente y necesaria, fundamentalmente en los aspectos

de la comunicación, el tipo y forma de conversación respecto de estas decisiones debe estar bien documentado para no perder información importante (Turley y cols., 2016).

4. El avance de las nTIC y la Inteligencia Artificial en la PACS

El avance de las nTIC tiene un crecimiento exponencial, va mucho más rápido que las acciones y decisiones que se toman en los ámbitos académicos, motivo por el cual, las universidades no logran capacitar adecuadamente a los futuros profesionales en temas de avances tecnológicos y mucho menos en sus aspectos bioéticos. Con más lentitud transitan los cambios en las leyes, razón por la cual muchos países se enfrentan a peligrosos vacíos legales en materia de los alcances, usos, desafíos, riesgos y peligros del avance de estas nTIC, entre ellas la Inteligencia Artificial (IA) y la posibilidad de utilizar aplicaciones que involucren la toma de decisiones apoyadas en la IA, sobre todo en el área de la salud.

En los últimos 2 años hemos sido testigos del cambio de paradigma con el advenimiento de la IA en casi todos los aspectos de nuestras vidas. El sector de la salud no quedó fuera de ese avance de la IA, por el contrario, se ha convertido en una de los campos donde más expectativas ha generado. Los sistemas de IA se basan en el análisis de grandes volúmenes de datos a gran velocidad para intentar identificar patrones, mejorar los diagnósticos y ofrecer intervenciones de precisión en el marco de la medicina personalizada. Existen hoy en día una multiplicidad de herramientas y técnicas motorizadas por IA que se utilizan en diferentes etapas del ejercicio de la medicina tales como diagnóstico, pronóstico, gestión de recursos, investigación, auditoría, etc. Tal es la magnitud de la importancia y el abanico de posibilidades de beneficios de la IA que las grandes compañías farmacéuticas no dudaron en asociarse con los gigantes tecnológicos como Google, Amazon, Apple, Microsoft para poder implementar el manejo de grandes bases de datos para la producción de medicamentos (Vayena, 2021).

En abril de 2021 la Comisión Europea propuso el primer marco regulatorio de la Unión Europea (UE) para la Inteligencia Artificial, este marco afirma que los sistemas motorizados por IA que pueden ser usados en distintas aplicaciones deben ser analizados y clasificados de acuerdo al riesgo que presenten para los usuarios. Esta escala de riesgos determina un mayor o menor grado de regulación. Esta decisión que toma la UE como parte de su estrategia digital, pretende entonces regular la IA para asegurar las mejores condiciones de desarrollo y uso de las nTIC (European Parliament, 2023).

Ahora bien, si entendemos el potencial, los desafíos y las responsabilidades que conlleva el uso de nTIC en salud y en particular, su empleo para mejorar la PACS, nos damos cuenta de que

puede ser de gran ayuda en varios sentidos. Por ejemplo, el uso de diferentes aplicaciones en psiquiatría para determinar el grado de deterioro cognitivo y en consecuencia la medición de la capacidad de tomar decisiones. El uso de realidad virtual para simular escenarios a futuro más realistas y la toma de conciencia más certera, tanto para el paciente como para sus allegados. El empleo de dispositivos electrónicos para registrar pensamientos e ideas, tales como audios o videos que se pueden realizar con los celulares o relojes inteligentes. La mejora en la visibilidad de dichos registros al implementar nuevas plataformas de HCE y su regulación. La capacitación remota de los profesionales de la salud mediante cursos virtuales y simulaciones en el contexto de la telemedicina.

Todo este panorama de beneficios y continuos desafíos debe ser compensado con un debate continuo desde la bioética y en vistas de futuras leyes que regulen el uso de todas estas herramientas para no perder de vista el resguardo de los mejores intereses de los pacientes y la protección de sus derechos fundamentales. Somos conscientes que con los avances tecnológicos no hay vuelta atrás, no vamos a volver a la TV de transistores, no vamos a volver a la luz de las velas, en consecuencia, debemos estar más atentos que nunca a nuestra condición de seres racionales, emocionales, sensibles, humanos y no perder de vista el pensamiento crítico para poder inclinar la balanza de la tecnología hacia un uso más beneficioso minimizando los riesgos potenciales. Uno de estos riesgos tiene que ver con las vulnerabilidades propias de los sistemas informáticos y de sus usuarios, tal como se mencionara la ciberseguridad de los datos de salud es un aspecto preocupante que debe ser abordado con gran responsabilidad en virtud de la sensibilidad de los datos de salud (Singh y cols., 2024).

5. Conclusiones

En este trabajo he realizado inicialmente una puesta al día del desarrollo histórico de las directivas anticipadas y su evolución hacia la planificación anticipada del cuidado de la salud. He intentado reseñar la extensa tarea vinculada a las evaluaciones de la capacidad que deben realizar los médicos en sus pacientes para establecer el grado de incompetencia y la pertinencia o no de firmar una DAS. También he contextualizado la problemática en función del avance tecnológico y la transformación digital de la sociedad, en particular en el sector salud.

Estamos viviendo una situación donde el debate es continuo sobre los alcances y los límites de la tecnología médica en la prolongación artificial de la vida y en condiciones de sufrimiento del paciente y de su familia. Son temas muy delicados y en todos los casos merece un tratamiento serio y concienzudo. El marco legal ha aportado un gran alivio en algunos casos, pero es necesario

construir espacios propicios para una mayor oportunidad de diálogo y más trabajo en equipo en pos de mejorar la autonomía de los pacientes en la toma de sus decisiones vitales.

He intentado en este escrito evidenciar cómo la PACS ha evolucionado en los últimos tiempos desde el mero concepto y su confusión con las DAS a un proceso continuo de cuidados planificados enfocado principalmente en la preparación de los pacientes y las personas allegadas encargadas de tomar las decisiones en momentos críticos. Al mismo tiempo, gracias a los avances tecnológicos informáticos, la medición del impacto de la PACS pasó de ser tan solo la presencia de una DAS en la historia clínica del paciente a un marco de trabajo conjunto del equipo de salud, el paciente y sus allegados que se puede ir registrando en formato electrónico, siempre disponible. Esta forma de trabajo busca poner de manifiesto los deseos y objetivos del paciente, quien en términos generales desea disminuir la carga emocional de sus seres queridos en la toma de decisiones en la etapa final de la vida. Este avance sobre el respeto de la autonomía de las personas se produce en un momento donde los procesos de digitalización y el uso extendido de los registros o historias clínicas electrónicas se han hecho más populares y en muchos casos se encuentra reglamentado por las leyes correspondientes (McMahan y cols., 2024).

A pesar de esta (r)evolución tecnológica mundial, hay una gran disparidad respecto de cómo definir adecuadamente la PACS. Venimos de años donde el concepto y aplicación de la DAS era y en cierta medida sigue siendo prácticamente desconocido, en tal sentido la PACS es un proceso aún más desconocido y malinterpretado.

Quiero dejar en claro que no estoy en contra ni pretendo sustituir las DAS, sino pensar en la idea de ir más allá con la PACS, que tiene un alcance mucho mayor que una simple DAS. Tampoco es la intención cambiar el nombre de DAS por el de PACS.

Vuelvo a resaltar que el cuidado acorde a los deseos del paciente es un gran desafío. Muchas veces sucede que en el proceso de toma de decisiones el paciente empeora, no puede expresarse, pierde la habilidad de comprender, o también puede ocurrir que, en el deseo de prolongar la expectativa de vida, el tratamiento empeore la calidad de vida y eso impacte en la organización de la vida familiar y social, sin mencionar que puede impactar en el gasto económico para solventar ciertos tratamientos. Este desafío implica también el compromiso y la responsabilidad del Estado, las instituciones y los profesionales de la salud en la capacitación de todos los actores involucrados para un mejor aprovechamiento de los recursos y avances disponibles.

La documentación del proceso de la PACS puede ser una barrera importante en instituciones y profesionales no capacitados e incluso puede generar gran disparidad en función de establecer qué sería y qué no sería importante registrar. Lo mismo es válido en el caso de

instituciones ubicadas lejos de los grandes centros urbanos y con mucho menos acceso a las nTIC. En este sentido, el avance del *machine learning* y del uso de modelos de procesamiento de lenguaje natural pueden ser de gran ayuda para disminuir este problema y permitir que la información clínicamente significativa pueda ser registrada, analizada y pueda estar disponible para el equipo de salud, en la medida que se incorpore esta posibilidad en la historia clínica electrónica (Ayoubi, 2023; Panagopoulos y cols, 2022).

Muchos estudios ponen en evidencia que los pacientes y sus allegados desean una PCAS (Sudore y cols., 2018; McMahan y Cols., 2021) Uno de los hallazgos más significativos en estos trabajos es que en prácticamente todos los casos una PACS disminuyó la ansiedad y la depresión de los allegados, contribuyó a un duelo más llevadero y disminuyó la carga emocional en la toma de decisiones de fin de vida, sumado a la disminución del estrés en el equipo de salud (Fried, 2022).

Desde el punto de vista práctico tal como destacan Ludueña y Casale (2023) si bien la implementación de los registros de DAS es una solución posible para el respeto de la autonomía de los pacientes, la realidad está lejos de ello. Hasta que no se unifiquen las epicrisis de la población, en aquellos casos donde los pacientes privados de discernimiento o de voluntad y que no poseen familiares que tengan conocimiento de que el enfermo en algún momento de su vida efectuó una DAS, el equipo médico no tiene posibilidad de acceder a ella si no se encuentra en la institución sanitaria que tiene registrado dicho instrumento.

De igual manera, resulta dificultoso si no existe una comunicación interjurisdiccional entre los Registros Provinciales de DAS, si es que la intervención o el tratamiento médico de determinado paciente se da en una provincia distinta a la que efectuó y se registró la DAS. Por otro lado, la implementación del Programa Federal Único de Informatización y Digitalización de Historias Clínicas a través de la ley 27.706 (Argentina, 2023) abre un panorama promisorio para el uso de las nTIC en la inclusión de estas herramientas en aras de su visibilización en las plataformas digitales a nivel federal.

Finalmente, este trabajo enfatiza la necesidad de entrenar y capacitar al equipo de salud en las denominadas habilidades blandas, tales como la capacidad de comunicación, la empatía y el trabajo en equipo para avanzar hacia un modelo dinámico de PACS. Este modelo puede ser adaptado a las nTIC para generar con el paciente y su núcleo familiar un vínculo más humanitario de respeto por sus valores y deseos. Dentro del marco de los mejores intereses para el paciente, es posible que puedan superarse los obstáculos que presentan las DAS, las que a pesar de su larga

data y legalización en Argentina de más de una década, no dejan de ser una herramienta poco conocida para el ciudadano y solo debatida en los ámbitos bioéticos y legales.

La PACS acompañada de un marco tecnológico y legal adecuado, con entrenamiento y capacitación continua del equipo de salud puede ofrecer una mejor contención humana en los momentos críticos del proceso de fin de vida. Sobre todo, en estos momentos que transita la humanidad, donde pareciera que tanta tecnología nos deshumaniza.

Conflicto de intereses

La autora declara que no existe conflicto de intereses que pueda afectar el trabajo presentado.

Referencias bibliográficas

- ◆ Actis, A. M. (2016) Historias de vida que promovieron la reflexión bioética: Los orígenes de las directivas anticipadas. *Archivos Bolivianos de Historia de la Medicina*, 22, pp. 11 a 19.
- ◆ Aizenberg, M., & Reyes, R. D. (2014) El reconocimiento del derecho a la autodeterminación en el ordenamiento jurídico argentino: La consagración de las directivas médicas anticipadas en la ley 26.529. *Revista de Derecho*, 2(2), 927.
- ◆ Argentina. (1967) *Ley 17.132 (Ley de Ejercicio de la Medicina)* Ministerio de Salud de Argentina.
<https://www.msal.gob.ar/residencias/images/stories/descargas/sistema-nacional-residencias/bases-normativas/ley-17132.pdf>.
- ◆ Argentina. (2012) *Ley 26.529, de 21 de noviembre de 2009, sobre derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud y su modificación por la Ley 26742, de 24 de mayo de 2012*. Servicios de Información Legislativa.
<https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do%3Bjsessionid=1721DD8C3778E5B9E35708996AD57EAB?id=197859>.
- ◆ Argentina. (2014) *Código Civil y Comercial de la Nación (Ley 26.994)* Secretaría de Asuntos Institucionales.
https://www.saij.gob.ar/docs-f/codigo/Codigo_Civil_y_Comercial_de_la_Nacion.pdf.
- ◆ Argentina. (2023) *Ley 27.706. Programa Federal Único de Informatización y Digitalización de Historias Clínicas de la República Argentina*. Boletín Oficial de la República Argentina.
<https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/380000-384999/380710/norma.htm>.
- ◆ Arriberre, R., Alvarez, F. A., & Actis, A. (2015) Directivas anticipadas y autonomía en personas con deterioro cognitivo. En F. J. León Correa & P. Sorokin (Coords.), *Bioética y salud pública en y para América Latina* (pp. 94 a 103) FELAIBE.
https://www.bioeticachile.cl/felaibe/documentos/Bioetica_y_Salud_Publica_LA.pdf.

- ◆ Ayoubi, C. (2023) Machine learning in healthcare: Mirage or miracle for breaking the costs dead-lock? <https://doi.org/10.31237/osf.io/tc24d>.
- ◆ Berg, J., Appelbaum, P., & Grisso, T. (1996) Constructing competence: Formulating standards of legal competence to make medical decisions. *Rutgers Law Review*, 48(2), pp. 345 a 396.
- ◆ Cagliero, D., Deutch, N., Shah, N., Feudtner, C., & Char, D. (2023) A framework to identify ethical concerns with ML-guided care workflows: A case study of mortality prediction to guide advance care planning. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 30(5), pp. 819 a 827. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocad022>.
- ◆ Caurdy-Bess, L., Damiano, S., Fresch, A., Begle, M., Yedavally-Yellayi, S., Eraqi, H. A., & Mahmood, A. H. (2021) When we know better, we do better: Maintaining and retrieving advance directive documents in the electronic health record. *Collaborative Case Management*, 80, pp. 5 a 11.
- ◆ Comité de Bioética de Cataluña. (2010) *Recomendaciones del Comité de Bioética de Cataluña ante el rechazo de los enfermos al tratamiento*. Comité de Bioética de Cataluña. <http://www.bioetica-debat.org/contenidos/PDF/2010/cbcrechazotr.pdf>.
- ◆ Constitución Nacional Argentina. (1994) Artículo 19. <https://www.congreso.gob.ar/constitucionParte1Cap1.php>.
- ◆ European Parliament. (2023, junio 1) *EU AI Act: First regulation on artificial intelligence*. <https://www.europarl.europa.eu/topics/en/article/20230601STO93804/eu-ai-act-first-regulation-on-artificial-intelligence>.
- ◆ Fagerlin, A., & Schneider, C. E. (2004) Enough: The failure of the living will. *Hastings Center Report*, 34(2), pp. 30 a 42.
- ◆ Fried T. R. (2022) Giving up on the objective of providing goal-concordant care: Advance care planning for improving caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(10), pp. 3006 a 3011. <https://doi.org/10.1111/jgs.18000>.
- ◆ Gioulekas, F., Stamatidis, E., Tzikas, A., Gounaris, K., Georgiadou, A., Michalitsi-Psarrou, A., Doukas, G., Kontoulis, M., Nikoloudakis, Y., Marin, S., & Ntanos, C. (2022) A cybersecurity culture survey targeting healthcare critical infrastructures. *Healthcare*, 10(2), pp. 327 a 343. <https://doi.org/10.3390/healthcare10020327>.
- ◆ Gloeckler, S., Ferrario, A., & Biller-Andorno, N. (2022) An ethical framework for incorporating digital technology into advance directives: Promoting informed advance decision making in healthcare. *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 95(3), pp. 349 a 353.
- ◆ Haldipur, C. V., & Ward, M. S. (1996) Competence and other legal issues. En M. Hersen & V. B. Van Hasselt (Eds.), *Psychological treatment of older adults: An introduction text* (pp. 103 a 125) Plenum.
- ◆ Kato, H., Tamura, K., Iwasaki, T., Ko, A., Nishina, Y., Tanigaki, S., Norikoshi, C., Sakai, M., Ito, M., Harasawa, N., & Nagae, H. (2023) Experiences of dialogue in advance care planning educational programs. *Nursing Ethics*. <https://doi.org/10.1177/09697330231166086>.

- ◆ Kemelmajer de Carlucci, A. (2024) Las directivas anticipadas en el derecho argentino. *Revista Cubana de Derecho*, 4(1), 311 a 380.
- ◆ Ludueña, C. M., & Casale, A. J. A. (2023) Directivas médicas anticipadas: Consideraciones a nivel federal y en la provincia de Córdoba 10 años después de la reglamentación de la ley 26.529. *Revista Derecho y Salud*, 7(8), pp. 75 a 86. <https://doi.org/10.37767/2591-3476>.
- ◆ McMahan, R. D., Hickman, S. E., & Sudore, R. L. (2024) What clinicians and researchers should know about the evolving field of advance care planning: A narrative review. *Journal of General Internal Medicine*, 39(4), pp. 652 a 660. <https://doi.org/10.1007/s11606-023-08579-5>.
- ◆ McMahan, R. D., Téllez, I., & Sudore, R. L. (2021) Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: What do we know and where do we go? A scoping review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(1), pp. 234 a 244.
- ◆ Mouchabac, S., Adrien, V., Falala-Séchet, C., Bonnot, O., Maatoug, R., Millet, B., Peretti, C.-S., Bourla, A., & Ferreri, F. (2021) Psychiatric advance directives and artificial intelligence: A conceptual framework for theoretical and ethical principles. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 622506. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.622506>.
- ◆ Moye, J. (1999) Assessment of competency and decision-making capacity. En P. A. Lichtenberg (Ed.), *Handbook of assessment in clinical gerontology* (pp. 488 a 528) Wiley.
- ◆ National Institutes of Health. (n.d.) *Natural Death Act*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1238103/>.
- ◆ Panagopoulos, A., Minssen, T., Sideri, K., Yu, H., & Corrales Compagnucci, M. (2022) Incentivizing the sharing of healthcare data in the AI era. *Computer Law & Security Review*, 45, 105670. <https://doi.org/10.1016/j.clsr.2022.105670>.
- ◆ Pezzano, L. C. (2013) Directivas anticipadas en el ámbito de la salud: *Evolución y situación actual*. Hospital Italiano. https://www1.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/14574_6-18-22-revision-pezzano-ultimo.pdf.
- ◆ Singh, G., Tiwari, D., Goel, P. K., Vishwakarma, P., Gupta, K., & Verma, A. (2024) *Cybersecurity Challenges In Healthcare Systems*. <https://doi.org/10.1109/ic3se62002.2024.10593022>.
- ◆ Sudore, R. L., Heyland, D. K., Lum, H. D., & et al. (2018) Outcomes that define successful advance care planning: A Delphi panel consensus. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), pp. 245 a 255.
- ◆ Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., & et al. (2017) Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), pp. 821 a 832.
- ◆ Tealdi, J.C. (2008) Comités hospitalarios de ética. En: Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: *Unesco-Universidad Nacional de Colombia* (p. 256)
- ◆ Teaster, P. B. & Shealy, E. C. (2023) Ethical considerations and ramifications of advance care planning and end-of-life decision making for older adults. En *The Oxford Handbook of Ethical Issues in Aging* (p. 28) <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780197549513.013.28>.

- ◆ Turley, M., Wang, S., Meng, D., Kanter, M., & Garrido, T. (2016) Impact of a care directives activity tab in the electronic health record on documentation of advance care planning. *The Permanente Journal*, 20(2), pp. 43 a 48. <https://doi.org/10.7812/TPP/15-103>.
- ◆ University of Nottingham (2007) Advance Care Planning: a guide for health and social care staff. The National Council for Palliative Care. <https://www.endoflifecareforadults.nhs.uk>.
- ◆ Vayena, E. (2021) Value from health data: European opportunity to catalyse progress in digital health. *The Lancet*, 397(10275), pp. 652 a 653. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00203-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00203-8).
- ◆ Wong, J. G., Clare, C. H., Gunn, M. J., & Holland, A. J. (1999) Capacity to make health care decisions: Its importance in clinical practice. *Psychological Medicine*, 29(2), pp. 437 a 446.

Fecha de recepción: 13 de febrero de 2025.

Fecha de aceptación: 2 de mayo de 2025.

Fecha de publicación: 16 de octubre de 2025.