

ESCUELA DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y
JURÍDICAS UNNOBA - ABOGACÍA

**PRÁCTICA PROFESIONAL SUPERVISADA E
INTEGRACIÓN DE CONOCIMIENTOS**

“EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD”

**(Breve mención a la situación actual COVID-
19)**

ALUMNA: MICAELA MONTI

LEGAJO: 18845/6

DNI: 38.610.109

TUTORA: GUILLERMINA VENINI

TEMA: DERECHO DE LOS PACIENTES Y MUERTE DIGNA.

AÑO: 2020

I- FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA ELEGIDO

Los derechos personalísimos son facultades que la persona tiene como patrimonio que trae consigo de manera inherente, desde que comienza su existencia, los cuales los titulariza y ejerce hasta el final de su vida.

Dentro de este proceso vital de nacimiento, crecimiento, reproducción y muerte el ser humano atraviesa momentos que lo pueden colocar en situaciones de extrema vulnerabilidad, como por ejemplo una enfermedad terminal, o un estado irreversible donde la dignidad de la persona lleva ínsita la pretensión de recibir el respeto que se merece por el solo hecho, de que el ser humano titulariza el derecho a vivir lo que le quede de su vida como mejor le parezca.

La dignidad humana es un valor y un derecho innato, inviolable e intangible de la persona, es un derecho fundamental y es el valor inherente al ser humano porque es un ser racional que posee libertad y es capaz de crear cosas. La afirmación que todas las personas nacen con dignidad es un tipo de dignidad ontológica, lo cual significa que todos los seres humanos pueden modelar, cambiar y mejorar sus vidas ejerciendo su libertad, por medio de la toma de decisiones para vivir con dignidad.

El morir dignamente forma parte de esta dignidad ontológica. Pero el tema no es sencillo. Mucho tiempo y esfuerzo se recorrió para llegar a las leyes que hoy tiene nuestro país. Así en el ámbito internacional, encontramos, por ejemplo, la Convención Americana de Derechos Humanos, donde se establece el “derecho a la vida” en su artículo 4.1¹, y también hay leyes internas en nuestro país como la Constitución Nacional, la Constitución de la Provincia De Bs. As., la ley nacional de “Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud” (26.529) del 2009, y su respectiva reforma con la ley de Muerte Digna (26.742) en el 2012, y por último el Código Civil y Comercial del año 2015, planteándonos aquí, tal vez, un conflicto entre si prevalece la ley general y o la ley especial.

¹ **Artículo 4. Derecho a la Vida**

1. Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente.

Por último, todo ello se encuentra imbricado con la Bioética definida como “el estudio sistemático de las dimensiones morales -incluida la visión moral, las decisiones, la conducta, las líneas de acción, etc.- de las ciencias de la vida y los cuidados sanitarios con el empleo de una variedad de metodologías éticas y en un planteamiento interdisciplinar”, y sus cuatro principios: principio de autonomía; principio de beneficencia; principio de no maleficencia; principio de justicia.

Los principios guían al profesional de la salud hacia un enfoque particular en la solución de un problema, pueden además cumplir con la función de justificación, son normas generales, son necesarios y suficientes para dirimir los dilemas éticos, consisten en reglas que ordenan los argumentos y permiten resolver las diversas situaciones, los principios y las reglas se consideran que obligan prima facie y no poseen carácter absoluto, permitiendo resolver situaciones de conflicto, basándose en el principio que predomine en la situación de salud determinada.

El tema elegido tiene una gran importancia y trascendencia desde el punto de vista médico y legal, ya que origina diversas opiniones jurídicas, filosóficas éticas, religiosas y médicas. La sanción de la ley de “MUERTE DIGNA” planteó el derecho a decidir sobre la instancia en el final de la vida, basado en la autonomía de la voluntad. Es fundamental que los profesionales de la salud en especial los médicos de todas las especialidades conozcan el contenido de dicha ley y de esta manera puedan ofrecerle al paciente y a su familia cuando se inicia el proceso de muerte la posibilidad de elegir de qué modo transcurrir este camino siendo acompañado y asistido por cuidados paliativos que es la opción recomendada cuando la enfermedad del paciente es incurable, procurándole al mismo una atención integral tanto desde el punto de vista físico como psíquico, atendiendo sus necesidades en forma integral.

Hay casos en que el paciente anhela de alguna manera la muerte, pero por causa de la intromisión médica, protegida en un supuesto deber moral, en un paternalismo médico, debe soportar una degradación tan grande que no la iguala a lo terrible que podría ser el camino hacia la muerte, destruyéndose la dignidad de la persona, por lo cual estas medidas ya no conservan un ser humano ni lo visibilizan como tal.

Hoy con mayor razón la situación de Pandemia generada por el COVID-19 nos lleva a replantearnos estos temas y otros más, tal como el acompañamiento del paciente en los

momentos terminales de su vida y la restricción generada a partir de este virus, que tan poco se conoce, y que ha llevado al ser humano a morir solo, sin el cariño de sus seres queridos, viéndose vulnerados derechos humanos de todos los familiares, fundados en principios superiores y de orden público de preservar la salud de la población mundial.

II- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿En qué supuestos procede y se aplica la ley de Muerte Digna?

¿Con qué alcance? ¿Qué condiciones debemos tener en cuenta?

¿Es una ley clara y de fácil aplicación?

¿Alcanza a todos los supuestos que podrían darse? ¿Es completa? ¿Se asemeja a la realidad? ¿Qué sucede con los cuidados paliativos?

¿Cómo podemos compatibilizar la aplicación de la ley frente a la situación de Pandemia vivida en este año 2020 frente al COVID-19?

III- HIPOTESIS

Poder desentrañar cuales son los supuestos y condiciones en los que procede la aplicación de la ley de “muerte digna” en nuestro país de conformidad con la ley 26.529 y su respectiva reforma dada por la ley 26.742 junto ahora con el Código Civil y Comercial en su artículo 59.

La muerte digna no es lo mismo que la eutanasia, ambas tienen aspectos característicos que los diferencian indudablemente.

Muerte digna y Covid-19. Como compatibilizamos la aplicación de la ley, los derechos del paciente y la crisis mundial de Salud que obliga a la protección de intereses humanos superiores.

IV- OBJETIVOS

- Analizar la ley 26.529 de Derechos del Paciente con su respectiva reforma por la ley 26.742 de Muerte Digna y el Código Civil y Comercial de la Nación.
- Determinar ante que supuestos procede y qué condiciones se deben tener en cuenta.
- Breve comparación entre muerte digna y eutanasia.
- Sucinta referencia a la situación actual (COVID-19).

V- METODOLOGÍA Y PLAN DE ACTIVIDADES

En cuanto a la metodología, esta TESIS va a ser llevada a cabo a través del método descriptivo, ya que se procura tratar de responder a las causas y motivos del problema planteado en la investigación a través de la recopilación y lectura de bibliografía de variados autores, artículos, páginas web, estudio de derecho comparado y análisis de la legislación vigente en nuestro país respecto del tema elegido.

“Mientras hay esperanza, hay vida... pero muchas veces esa vida no tiene la calidad que el ser humano por su dignidad merece...”

ÍNDICE

Introducción.....	Pág. 8
Desarrollo.....	Pág. 12
I- Derechos personalísimos.....	Pág. 12
II- Marco conceptual.....	Pág. 16
III- Antecedentes históricos a nivel mundial.....	Pág. 20
IV- Antecedentes legislativos en Argentina.....	Pág. 29
V- Jurisprudencia relevante en nuestro país.....	Pág. 33
VI- La complejidad de legislar sobre el tema.....	Pág. 39
VII- La finalidad de la modificación.....	Pág. 40
VIII- Los aspectos centrales de la modificación.....	Pág. 42
IX- Código Civil y Comercial de la Nación.....	Pág. 53
X- La eutanasia.....	Pág. 63
XI- Situación acerca del COVID-19.....	Pág. 67
XII- Conclusión.....	Pág. 72
Bibliografía.....	Pág. 75

EL DERECHO A LA VIDA Y A LA DIGNIDAD

La Muerte Digna es un derecho humano. El derecho a morir dignamente es una extensión natural del derecho fundamental a vivir dignamente.

Hace referencia a la garantía que tienen las personas de ejercer su autonomía al final de la vida. Este no es un derecho unidimensional, sino un conjunto de facultades que le permiten a un individuo o quien lo represente válidamente ante la Ley, tomar decisiones libres e informadas y tener control sobre el proceso de su muerte, imponiendo límites a terceros, familia, profesionales de la salud y Estado, sobre lo que puede o no hacerse en lo que concierne a su cuerpo, integridad y vida.

Es muy claro el art. 6 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 cuando establece que “todo ser humano tiene derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica”.

Nuestra Constitución Nacional tutela la vida y la integridad física de las personas que habitan el suelo argentino (art. 18 prohíbe la pena de muerte, los tormentos y los azotes). Asimismo, la Constitución comprende en su protección a las libertades e igualdades civiles (art. 14 y 16²), las que contienen los derechos de la personalidad en sus mismas entrañas.

La Convención Americana de Derechos Humanos (Pacto San José de Costa Rica, artículo 4.1) contiene el reconocimiento expreso del derecho a la vida desde el momento de la concepción, aunque con el agregado “en general”, que tanto debate ha traído en torno al comienzo de la existencia.

Hasta la reforma de 1994 de nuestra CN el derecho a la vida, que es el derecho humano fundamental, no estaba expresamente contemplado en el texto constitucional. La Constitución reformada hizo explícito tal reconocimiento por vía de incorporación con jerarquía constitucional del Pacto San José de Costa Rica (art. 75 inc. 22 y art. 4 del Pacto).

La referencia a la dignidad está siempre presente en los instrumentos fundacionales del derecho internacional de los derechos humanos nacido luego de concluida la Segunda

²**Artículo 16.-** La Nación Argentina no admite prerrogativas de sangre, ni de nacimiento: no hay en ella fueros personales ni títulos de nobleza. Todos sus habitantes son iguales ante la ley, y admisibles en los empleos sin otra condición que la idoneidad. La igualdad es la base del impuesto y de las cargas públicas.

Guerra Mundial. En tal sentido, se destaca ante todo la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, la cual establece en su artículo 1: *“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”*.

La dignidad humana, contiene elementos subjetivos, que corresponden al convencimiento de que las condiciones particulares de vida permiten alcanzar la felicidad y de elementos objetivos, vinculados con las condiciones de vida que tiene la persona, para obtenerla. Es por eso por lo que se determinó a la dignidad humana, como un derecho fundamental.

Es evidente que la persona humana tiene una dignidad que deriva del hecho de ser, ontológicamente una persona, y que el derecho debe reconocérsela por ser tal. Nuestra Constitución no enumera este derecho entre los explícitos, pero los incluye en los implícitos del art. 33, además de algunas referencias a las condiciones dignas de trabajo del art. 14 bis.

Según la Convención Americana sobre Derechos Humanos en su art. 11 dice: *“Toda persona tiene derecho al respeto de su honra y al reconocimiento de su dignidad”*.

El deber primario del Estado es asegurar el derecho a la vida de las personas que viven en él. Este derecho a la vida comprende también el deber de tutelar la salud y la dignidad.

Otro tema que debemos desarrollar, por estar en íntima vinculación con la propuesta en estudio es el principio de la autonomía de la voluntad (principio de la bioética) que rige en relación con la salud. Toda persona enferma debe ser considerada como un sujeto moral autónomo, responsable de sus propias decisiones que versen sobre su vida, sobre su muerte y respecto al rechazo o aceptación de distintos tratamientos que la persona deba atravesar. Este principio de autonomía se manifiesta a través del consentimiento informado, que constituye una prerrogativa del enfermo, tema que desarrollaré más adelante.

Los seres humanos tienen en virtud de su propia naturaleza la capacidad de elegir racionalmente y actuar de acuerdo con sus propias decisiones, esto es, poseen valor en sí mismos. Este valor debe ser respetado y se manifiesta cuando se toma en cuenta las opiniones y decisiones de las personas autónomas absteniéndose de interferir en ella, siempre que no perjudiquen a otros seres humanos. Para ello se deben cumplir tres requisitos: 1) una acción

autónoma no debe ser forzada, la persona decide por sí mismo que hacer; 2) implica la posesión de opciones reales; 3) es necesario que reciba toda la información relevante ya que la persona ejerce la autonomía en sentido completo cuando toma decisiones informadas. **El principio de autonomía es la base moral de la doctrina del consentimiento informado.**

La Ley 26.742 incorpora un derecho personalísimo de elegir como finalizar nuestra vida. De aquí surge el derecho de los pacientes a rechazar o interrumpir una terapia o a rehusar medios extraordinarios disponibles por el avance de la tecnología, para no perjudicar la dignidad humana.

De allí surge el derecho de las personas a morir con dignidad. Es un derecho a vivir, las últimas instancias de nuestras vidas con dignidad.

"UN ACTO DE AMOR": DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE MUERTE DIGNA



De la muerte podemos hablar una eternidad. Pero de nuestra muerte hablamos poco. Tiene sentido: nadie que quiera llevar un día cualquiera más o menos feliz debería dedicarle tiempo a pensar en cómo, cuándo y dónde va a morir, qué harán en consecuencia sus seres queridos, ni si alguna de esas variables va a ser producto de su decisión. Pero los días cualquiera son "lujos" de una muerte percibida como lejana. Algo que sucederá en otro tiempo, en otra etapa. Para aquellas personas cuya vida ya no es una sucesión de día cualquiera, para quienes la muerte es algo sobre lo que se debe actuar más bien rápido, algo que requiere logística e intervenciones, el miedo debe ir desarmándose. Hablar de la muerte, aunque horrible, es importante.

Si uno se tomara el incómodo trabajo de recorrer hospitales, geriátricos y clínicas de cuidados paliativos, encontraría (dependiendo del establecimiento, claro) casos de todo tipo: internados en estado grave, gente que en cuestión de días se irá a su casa, salientes del quirófano, a punto de ser operados, comatosos, pacientes crónicos despiertos que cuentan los días y pacientes crónicos cuyos días contados son inciertos. Mientras se lee esta nota, es altamente probable que alguien en la Argentina esté teniendo un ACV (en nuestro país se produce uno cada menos de 10 minutos), desarrolle una enfermedad neurodegenerativa (de nuestra población, 500.000 personas tienen Alzheimer y 1,5% de los adultos mayores, Parkinson, por mencionar algunas) o simplemente sufra un accidente de tránsito y quede en coma. La medicina ha alcanzado grandes logros en términos de salvar vidas, incluso en casos en que el paciente se encuentra muy afectado.

Ahora, ¿qué pasa cuando esas vidas no quieren ser salvadas? ¿Es permitir morir una forma distinta de preservar la vida que alguna vez se tuvo?

La eutanasia es una práctica que consiste en el suministro de una inyección letal por parte de un profesional de la medicina y a pedido del paciente, que producirá la muerte de manera indefectible y rápida. Se la debe distinguir del suicidio asistido. En este caso, es el paciente quien se auto-suministra la medicación que producirá su muerte, tras orientación y pasos indicados por un médico. En la Argentina, la eutanasia es ilegal. Está prohibida y penalizada, tipificada como homicidio. El suicidio asistido también es un delito. Lo que sí puede hacerse es, en caso de ser familiar o persona a cargo del enfermo que no puede expresar su voluntad y se encuentre en un estado irreversible, firmar un consentimiento para que, de producirse alguna situación que comprometa aún más al paciente (una neumonía, un paro cardíaco, alguna complicación durante una cirugía, por ejemplo), no se le brinde ningún tratamiento invasivo ni se lo reanime, incluso que se retiren los que se hayan implementado.

1. LOS DERECHOS PERSONALÍSIMOS

Los derechos personalísimos son las prerrogativas de contenido extrapatrimonial, inalienables, perpetuas y oponibles erga omnes, que corresponden a toda persona por su condición de tal, desde antes de su nacimiento y hasta después de su muerte, y de las que no puede ser privada por la acción del Estado ni de otros particulares porque ello implicaría desmedro o menoscabo de la personalidad.³

En cuanto a su naturaleza jurídica, los derechos personalísimos constituyen una inconfundible categoría de derechos subjetivos esenciales, que pertenecen a la persona por su sola condición humana y que se encuentran respecto de ella en una relación de íntima conexión.

En esta categoría quedan comprendidos el derecho a la vida, el derecho a la integridad física y el derecho a la disposición del cadáver, que son los que hacen a la personalidad física.

³ Julio Cesar Rivera – Luis Daniel Covi, capítulo XIII “Derechos Personalísimos”, “Derecho civil parte general”, año 2016, editorial FEDYE.

También están comprendidos los derechos al honor, a la identidad personal, a la intimidad y el derecho a la imagen, como tutelares de la personalidad espiritual.

ORIGEN Y EVOLUCIÓN: Es recién a partir de la finalización de la Segunda Guerra Mundial que las constituciones de los países que salían de regímenes totalitarios comienzan a enumerar una serie de derechos “humanos” y entonces se empieza a hablar de la intimidad, la imagen, la dignidad personal, la integridad física.

Ese movimiento ha tenido repercusión en el derecho internacional. Por ello numerosas convenciones internacionales han ido tratando cuestiones de derechos humanos. Algunas de manera general, como la Convención Europea de Derechos Humanos o el Pacto San José de Costa Rica (Convención Americana de Derechos Humanos); otras en aspectos particulares: Convención sobre Eliminación de Toda Forma de Discriminación de la Mujer, de Derechos del Niño, de Derechos de las personas con Discapacidad, etc.

Esto ha venido a quedar “constitucionalizado” con la reforma de 1994 (art. 75, inc. 22 CN). Ello se ha trasvasado a la legislación infraconstitucional con leyes que han tratado materias específicas: los trasplantes de órganos, la Ley de Protección Integral de los Derechos del Niño, la Ley de Salud Mental, etc.

Pero lo que la doctrina venía reclamando era un régimen integral y sistemático de los derechos de la personalidad, lo que se consigue con el Código Civil y Comercial en el 2015. Y ello es razonable pues los derechos de la personalidad constituyen el reflejo de los derechos humanos en el ámbito del derecho privado.

CARACTERES DE LOS DERECHOS PERSONALÍSIMOS:

- *INNATOS*, corresponden a la persona desde el origen de ésta.
- *VITALICIOS*, rigen durante toda la vida de la persona.
- *NECESARIOS*, no pueden faltar durante la vida del ser humano, ni pueden perderse de modo definitivo.

- *ESENCIALES*, porque representan un mínimo imprescindible para el contenido de la personalidad humana.

- *DE OBJETO INTERIOR*, las manifestaciones de la persona que corresponden a los derechos personalísimos son interiores, inseparables de ella. Son modos peculiares de su ser.

- *INHERENTES*, existe una unión inseparable del objeto respecto del sujeto.

- *EXTRAPATRIMONIALES*, en caso de ser lesionados generan a favor de su titular una acción de resarcimiento económico, sin perjuicio de requerir también judicialmente, las medidas necesarias para prevenir o hacer cesar la agresión antijurídica, y obtener el restablecimiento pleno de los derechos afectados.

- *RELATIVAMENTE INDISPONIBLES*, no pueden ser enajenados ni transferidos mientras viva la persona.

- *ABSOLUTOS*, son oponibles erga omnes. En todas las demás personas recae una obligación pasivamente universal, en el sentido de que es deber de ellas respetar las facultades del sujeto. Esto no quiere decir que es un derecho ilimitado. Todo derecho encuentra su límite donde aparece el contacto con los derechos de las demás personas.

- *AUTÓNOMOS*, el conjunto de todos estos caracteres conforman una particular categoría de derechos subjetivos que bien se diferencian de todos los demás.

FUNDAMENTO ÚNICO: PRINCIPIO BÁSICO ESTABLECIDO EN EL CCyC

El artículo 51, con el que comienza el capítulo del Código sobre “Derechos y Actos Personalísimos”, establece: *“la persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad”*.

La fuente inmediata del precepto proyectado es el art. 19 del Código Civil de Bas Canada que sentaba la regla fundamental de la inviolabilidad de la persona, la que se reitera en el art. 10 del Código Civil de Quebec, agregando este la noción de “integridad” de la persona. El CCyC agrega la referencia a la dignidad que aparece en el art. 16 del Código francés.

El precepto legal recoge la idea de que la persona tiene un valor en sí misma y como tal cabe reconocerle una dignidad. De lo que se sigue que todo ser humano tiene frente a cualquier otro el derecho a ser respetado por él como persona, a no ser perjudicado en su existencia (vida, cuerpo, salud), y en su propia dignidad (honor, intimidad, imagen, identidad), y que cada individuo está obligado frente a cualquier otro de modo análogo. La relación de respeto mutuo que cada uno debe a cualquier otro y puede exigir de éste es la relación jurídica fundamental, la cual es la base de toda convivencia en una comunidad jurídica y de toda relación jurídica en particular.

CLASIFICACIÓN DE LOS DERECHOS PERSONALÍSIMOS

Podemos distinguir:

- derechos que protegen las manifestaciones físicas de la persona;
- los que protegen las manifestaciones espirituales de la misma y;
- los que protegen las libertades.

En este trabajo de investigación lo que interesan son los derechos sobre la personalidad física, ya que estos protegen el bien básico que no es otro que la vida humana en todo lo que ella representa y entraña: la vida misma, el cuerpo y la salud.

2. MARCO CONCEPTUAL: Hay palabras claves que debemos tener en claro para poder adentrarnos el tema.

a) La distanasia consiste en el alargamiento en forma innecesaria y artificial, además de contraproducente, de la vida de una persona, lo cual en fondo resulta del hecho de la no aceptación de la muerte como una circunstancia inevitable en la vida del hombre.⁴ La Iglesia Católica, en palabras de Juan Pablo II, admite la Distanasia y define a la obstinación terapéutica "en el uso de medios particularmente extenuantes y pesantes para el enfermo, condenándolo de hecho a una agonía prolongada artificialmente".

b) Por ortotanasia se entiende como la muerte correcta, a su debido tiempo, sin que se produzca una situación de eutanasia, o sea, sin que se le adelante ni se le procure, pero sin que, tampoco, se la prolongue en situaciones irracionales para el enfermo.⁵ Agrega Sambrizzi que se "trata de que, el paciente tenga una muerte digna, evitando que se lo trate como a un objeto mediante una atención médica de carácter extraordinario".

c) La eutanasia significa provocar la muerte de un paciente portador de una enfermedad mortal, a su requerimiento y en su propio beneficio, por medio de la administración de un tóxico o veneno en dosis mortal.

Tipos de eutanasia:

-Eutanasia directa: es cuando se adelanta la hora de la muerte en caso de enfermedad incurable, es activa cuando se utilizan fármacos letales o morfina.

-Eutanasia indirecta: es toda acción terapéutica que tiene como efecto secundario provocar la muerte, como por ejemplo la administración de analgésicos o morfina. Medida cuya intención no es acortar la vida sino evitar el sufrimiento, siendo la muerte la

⁴ SAMBRIZZI, Eduardo, "Derecho y Eutanasia"; p. 189.

⁵"El fin de la distanasia. Comentarios sobre la modificación a la ley 26.529", Berbere Delgado, Jorge Carlos. Publicado en: Sup. Esp. Identidad de género - Muerte digna 2012 (mayo), 85 • LA LEY 2012-C, 1078

consecuencia no deseada de la terapia empleada; acción vinculada con el llamado “doble efecto”, o sea resultado previsto, pero no buscado.

d) Estado Vegetativo Persistente: La Asociación Médica Mundial definió al EVP como: "las personas con graves daños en los hemisferios cerebrales comúnmente pasan a un estado de inconsciencia crónico, llamado estado vegetativo, en el cual el cuerpo cíclicamente se despierta y se duerme, pero no expresa evidencia metabólica cerebral o de comportamiento que indique una función cognitiva o que es capaz de responder de una manera aprendida a eventos o estímulos externos. Esta condición de pérdida total cognitiva puede producir graves daños que lleven al coma o que se pueden desarrollar más lentamente, como un resultado final de alteraciones estructurales progresivas, como la enfermedad de Alzheimer, que en sus etapas finales puede destruir las funciones psicológicas del cerebro.⁶

Cuando dicha pérdida cognitiva dura más de unas pocas semanas, la condición se llama estado vegetativo persistente (EVP), porque el cuerpo mantiene las funciones necesarias para continuar la supervivencia vegetativa. La recuperación del estado vegetativo es posible, en especial durante los primeros días o semanas después del comienzo, pero la tragedia es que muchas personas en EVP viven por muchos meses o años, si se les proporciona alimentación y otros medios artificiales. No es una condición terminal en sí misma.

Este estado vegetativo se lo califica como de permanente cuando denota irreversibilidad, tres meses después de una injuria no traumática y doce meses después de una injuria traumática.

e) A la muerte cerebral: Se denomina así al cese irreversible de los hemisferios cerebrales y el tallo cerebral, constituyendo la pérdida irreversible de función de las células cerebrales. La muerte encefálica es entendida como el cese irreversible de la actividad vital de todo el encéfalo incluido el tallo cerebral, estructura más baja del encéfalo encargada de la gran

⁶ “El fin de la distanasia. Comentarios sobre la modificación a la ley 26.529”, Berbere Delgado, Jorge Carlos. Publicado en: Sup. Esp. Identidad de género - Muerte digna 2012 (mayo), 85 • LA LEY 2012-C, 1078

mayoría de las funciones vitales. Se comprueba la muerte encefálica mediante protocolos clínicos neurológicos perfectamente definidos y sostenidos por pruebas especializadas.

f) Las directivas anticipadas de salud (DAS): Son la posibilidad de poder válidamente la persona, con carácter obligatorio para los médicos que la atienden, decidir con anticipación a sufrir una enfermedad grave que la vaya a dejar en un estado de salud tal que no pudiera expresar su voluntad, cómo desearía ser tratada en ese supuesto, y qué tratamientos estaría dispuesto a aceptar y cuáles no, como también —análogamente— la de poder designar a un tercero para que, de llegar a encontrarse en la situación señalada (de inconsciencia, demencia, etc.) decida en su nombre sobre dichas cuestiones. O, simplemente, para que interprete su voluntad en caso de duda sobre el alcance de las instrucciones que la personas hubiera previamente dado para el supuesto en cuestión".

Asimismo, las directivas anticipadas sobre la salud se encuadran en el marco del artículo 19 de la Constitución Nacional.

Tal como señala Labombarda, apuntan a constituir y conservar derechos que impactan tanto en el profesional médico, que debe respetar la voluntad del paciente, como la de sus propios familiares.

Hoy en día, estas Directivas las tenemos reguladas en nuestro CCyC en su artículo 60 el cual establece: *"La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas se tienen por no escritas.*

Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento".

g) Consentimiento informado: La ley de Sanidad española, en su artículo 10 lo define como "el derecho a recibir la persona o a través de sus familiares o allegados información

completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico, y alternativas de tratamiento".

El CCyC en su artículo 59 lo define como: *"El consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, respecto a:*

- a) su estado de salud;*
- b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;*
- c) los beneficios esperados del procedimiento;*
- d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;*
- e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;*
- f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;*
- g) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;*
- h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.*

Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite.

Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.

Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente”.

h) Cuidados paliativos: Se los define como "el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales".

La Ley General de Salud mexicana define al tratamiento del dolor como "todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físico y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida".⁷

3. ANTECEDENTES HISTÓRICOS A NIVEL MUNDIAL

Todos los pueblos han tenido su filosofía sobre la muerte, sustentándola en ocasiones en una base ético moral del buen vivir, ejemplo de lo cual fue en Egipto la Academia fundada por Cleopatra y Marco Antonio para aprender los métodos de auto inmolarse sin dolor; en Grecia se proporcionaba a los condenados cicuta para que se suicidaran y en la Edad Media se le llamó misericordia al puñal con el que se ponía fin a la vida de los heridos agonizantes.

Diversas han sido las corrientes de pensamiento respecto al tema de la Eutanasia. Para el *Jusnaturalismo*⁸ existe una prohibición que se basa en leyes naturales que determinan la obligación de respetar la vida bajo cualquier circunstancia. Por su parte, Juan Pablo II planteó

⁷ La Ley General de Salud mexicana en su artículo 166 Bis.

⁸ Es una teoría ética y un enfoque filosófico del derecho que postula la existencia de derechos del hombre fundados en la naturaleza humana, universales, anteriores y superiores (o independientes) al ordenamiento jurídico positivo y al derecho fundado en la costumbre o derecho consuetudinario.

en “El Evangelio de la Vida” que la eutanasia es una “acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor, situada en la intención y los métodos usados”.

En 1957 el Papa Pio XII⁹ aceptó la llamada clásicamente Eutanasia activa indirecta, es decir, la administración de calmantes que pudiesen también acelerar la muerte, de forma indirecta. En 1980, la Congregación para Doctrina de la Fe, publicaba una importante postura de la Iglesia sobre el tema, reafirmando la doctrina clásica eclesial de la legitimidad del uso de calmantes que pudiese abreviar indirectamente la vida, significando un claro sí a la llamada Ortotanasia. De cualquier modo, en todas las religiones existe una coincidencia importante en relación con la eutanasia, exceptuando algunas iglesias protestantes, pero al mismo tiempo se insiste en que no existe una exigencia ética de hacer todo lo posible por prolongar la vida del enfermo y se subraya la exigencia ética de humanizar el proceso de la muerte.

Si se mira el tema desde la perspectiva de Hegel¹⁰, el hecho de determinar la Eutanasia como un derecho, se podría hacer a través del uso de la autoconciencia que va construyendo lo humano del hombre dentro del entorno natural, lo que conlleva a que la determinación sobre la muerte sea una cuestión de reconocimiento propio y de autoconciencia.

Entre la postura católica y la humanista existen puntos de coincidencia, ya que ambas insisten en humanizar el proceso de morir y afirman el valor ético de la ortotanasia, dándole protagonismo al enfermo; sin embargo, hay una importante diferencia de matiz, ya que la ética humanista le da mayor relieve a la decisión del propio enfermo y la católica resalta el derecho del enfermo a ser ayudado y que se le creen condiciones que le posibiliten asumir más humanamente su situación.

⁹ Fue elegido papa número 260, cabeza visible de la Iglesia Católica, y soberano de la Ciudad del Vaticano el 2 de marzo de 1939, y desempeñó ese cargo hasta su muerte en 1958.

¹⁰ Filósofo alemán nacido en Stuttgart, Wurtemberg. Le fascinaron las obras de Platón, Aristóteles, Descartes, Spinoza, Kant, Rousseau. Se le considera el último de los grandes metafísicos. Murió víctima de una epidemia de cólera en 1831.

I- JURISPRUDENCIA CON REPERCUSIÓN INTERNACIONAL

a) Caso “Terri Schiavo”

Terri Schiavo fue una mujer estadounidense que pasó 15 años en una cama de hospital tras sufrir un grave daño cerebral. Su caso generó importantes debates sobre la eutanasia, los derechos civiles, la tutela legal de los pacientes y el soporte vital.

La falta de oxígeno provocada por la falta de riego le causó **un profundo daño cerebral**. Tras unos meses en coma, los médicos le diagnosticaron un estado vegetativo persistente, una situación en la que no cabe esperar una recuperación.

En los años siguientes, los médicos intentaron diversos tipos de terapias, incluidas algunas en fase experimental como el Estimulador Talámico, para intentar que recuperase la consciencia. No tuvieron éxito y Terri continuó en el hospital, día tras día, mes tras mes, año tras año.

En mayo de 1998, su esposo Michael pidió al juzgado que se le retirara la sonda con la que era alimentada y se le dejara morir, una decisión que fue recurrida por los padres de Terri, Robert y Mary Schindler, quienes defendían que ella era consciente, les sonreía e intentaba comunicarse. Publicaron vídeos donde aparentemente se le veía girar la cabeza, sonreír, mirar.

La Corte Suprema de Florida declaró que según las informaciones que se pudieron reunir —básicamente, el testimonio de su esposo pues ella no había dejado un testimonio por escrito, lo que llamamos un testamento vital— Terri Schiavo no hubiera deseado que se le aplicasen medidas extraordinarias para mantenerla viva y el 24 de abril de 2001 el juez ordenó que se le retirase la sonda. Un nuevo recurso de sus padres en el juzgado hizo que se ordenase a los médicos volver a colocarla. Cuando el recurso fue finalmente denegado y el 15 de octubre de 2003 se dictó que de nuevo se retirase la sonda, la asamblea legislativa de Florida aprobó una normativa, denominada la «Ley de Terri», y la sonda volvió a colocarse.

Tras nuevos recursos y vistas, esta ley fue declarada inconstitucional. El 18 de marzo de 2005, el juez ordenó nuevamente que se le retirase la sonda tal y como había solicitado el marido de Terri. Entonces el Congreso de los Estados Unidos aprobó una moción para intervenir y permitir que los padres presenten un nuevo recurso en el juzgado. Finalmente, la

estrategia de los padres no tuvo éxito y tras década y media de batallas en los tribunales y en la prensa, la sonda fue retirada y Terri murió 13 días después.

En los quince años que Terri Schiavo estuvo en estado vegetativo se sucedieron **catorce recursos judiciales**, numerosas mociones, peticiones y audiencias en las cortes del distrito, cinco juicios en la corte federal de Florida, cambios en la legislación estatal, cambios en la legislación federal y cuatro peticiones de *certiorati* del Tribunal Supremo de los Estados Unidos.

b) Caso “Eluana Englaro”

Eluana Englaro, fue una mujer italiana que estuvo en estado vegetativo debido a un accidente de tráfico desde el 18 de enero de 1992 hasta la fecha de su muerte. Ante la situación irreversible de la hija, su padre apoyó la posibilidad de suspender el suministro de alimentos, dejándola morir, ya que, según él, "habría expresado claramente el deseo de morir en caso de sufrir un accidente que la dejara en coma o en estado vegetativo". Sin embargo, el caso generó gran controversia en el marco del habitual debate en torno a la eutanasia hasta llegar al ámbito político y judicial.

El caso fue llevado a los tribunales y la petición del padre fue rechazada en diciembre de 1999 por la Corte de Apelaciones de Milán, y en abril de 2005 por la Corte de Casación (en Italia, Tribunal Supremo). Una petición de un nuevo juicio fue concedida por la misma Corte de Casación el 16 de octubre de 2007, lo que generó una dura crítica por parte del Vaticano. La Corte de apelaciones de Milán sentenció, en julio de 2008, que el padre y tutor de Eluana, Beppino Englaro, tenía permitido interrumpirle el suministro de alimentación e hidratación.

Desde el año 1994, Eluana había estado al cuidado de unas religiosas, las Hermanas de la Misericordia, en la clínica Beato Luigi Talamoni, en Lecco. Su padre decidió cambiarla a otro hospital para lograr que se hiciera efectiva la medida de interrumpir su tratamiento. La opinión pública discrepó en torno a la sentencia de la Corte de Apelaciones, mostrándose algunos a favor de ella y otros en contra.

Antes de la muerte de Eluana, Beppino Englaro llegó a señalar que, pese a encontrarse legalmente facultado para suspender el tratamiento de su hija, no estaba dispuesto a proceder hasta que todo el proceso de apelación hubiera concluido.

El 13 de noviembre de 2008, la Corte Suprema de Italia concedió al padre de Eluana el derecho a desconectarla de las máquinas que le permiten seguir con vida; decisión que se encontró con la inmediata oposición por parte del gobierno italiano y de la Iglesia Católica. El cardenal Ennio Antonelli, presidente del Consejo Pontificio para la Familia, señaló que: "Eluana está en 'estado vegetativo', pero no es vegetal. Es una persona que está durmiendo. La persona, incluso en tal estado, mantiene toda su dignidad. La persona es valiosa en sí misma, no por cuanto ella consume o produce, o por el placer o satisfacción que puede dar a otros".

En febrero de 2009 fue llevada a un hospital privado de Udine, donde un equipo médico (constituido solo por voluntarios) la asistiría mientras permaneciese en él. El 6 de febrero de 2009, Silvio Berlusconi redactó un decreto que pretendía obligar a continuar con el tratamiento de Eluana, pero el presidente de la república, Giorgio Napolitano, rehusó firmarlo, impidiendo que entrase en vigor. Finalmente murió el 9 de febrero de 2009.

c) Caso "Vincent Lambert"

Vincent Lambert, un francés de 42 años, tetrapléjico y en estado vegetativo desde que sufrió un accidente de tráfico en 2008, ha fallecido nueve días después de que el hospital de Reims donde estaba ingresado lo desconectara de las máquinas que le mantenían con vida. Este caso se había convertido en el símbolo en Francia del debate sobre el derecho a una muerte digna, debido a que originó una larga y dura batalla judicial que dividió a su familia y ha hecho reflexionar a toda la sociedad francesa sobre las leyes en torno al fin de la vida y la eutanasia. De un lado estaban sus padres, católicos tradicionalistas que se oponían a lo que calificaban como una "eutanasia encubierta" y que trataron mediante todos los recursos legales posibles de impedir, hasta casi el último momento, su desconexión. Y del otro, su mujer, Rachel Lambert, y la mayor parte de su familia, que defendían que Vincent no habría querido seguir viviendo en las condiciones en que lo hizo durante más de una década. El

problema es que Lambert no dejó por escrito sus deseos en un testamento vital, lo que marcó el complejo proceso que, con su muerte, ahora llega a su fin.

“Es lo que esperábamos desde hace años, estábamos listos desde hace años, es lo racional. Vincent estaba en estado vegetativo y él no habría querido vivir así. Espero que descanse en paz”, declaró François Lambert, sobrino de Vincent y uno de los principales portavoces de la parte de la familia que defendía una muerte digna para el enfermero. El sobrino manifestó su esperanza de que ahora la familia pueda pasar su duelo en la intimidad. “Para mí, el caso Lambert termina hoy”, dijo.

Pero ¿ha terminado de verdad? El fiscal de Reims, Mathieu Bourrette, ha ordenado una autopsia, que se efectuó en París, para “conocer las causas de la muerte” de Lambert. La decisión no implica que exista una sospecha de acto criminal alguno y no tiene nada que ver, subrayó, con la denuncia interpuesta por los abogados de los padres. Estos dijeron el lunes que consideraban “inevitable” la muerte de su hijo y que no intentarían ya frenarla mediante la justicia, como habían hecho desde que en 2013 Vincent fue desconectado por primera vez. Si bien lograron en dos ocasiones —la última, el 20 de mayo— detener el proceso, sus victorias siempre fueron por cuestiones de procedimiento y no de fondo, ya que todos los tribunales, incluido el de Estrasburgo, han avalado la decisión de los médicos de detener los tratamientos. No obstante, sus abogados, que han calificado de “crimen de Estado” la muerte de Lambert, han denunciado por “tentativa de homicidio voluntario en banda organizada” al médico de Lambert, Vincent Sanchez, y su equipo.

Tampoco termina con el caso Lambert, ni mucho menos, el debate en Francia, y más allá de sus fronteras en torno al derecho a morir dignamente e incluso a la eutanasia, palabra para muchos aún tabú.

En Francia no es legal la eutanasia. Pero la posibilidad de dejar morir a una persona en estado irrecuperable está prevista por la Ley Leonetti —en nombre del diputado que la elaboró— de 2005. Esta normativa establece que los cuidados médicos “no deben prolongarse con una obstinación irrazonable” y que, en el momento en que parezcan “inútiles, desproporcionados o sin otro efecto que el mantenimiento artificial de la vida, pueden

suspenderse o no emprenderse". La ley fue actualizada en 2016 para incluir una "sedación profunda y continuada" para que el paciente no sufra hasta que se produzca su muerte.¹¹

II- DERECHO COMPARADO

1. Italia

Un fallo del Tribunal Supremo en la que dispuso permitir que se le retire a Eluana Englaro una sonda mediante la cual ingería su alimentación e hidratación, caso que mencioné anteriormente, generó el cauce para que el Parlamento italiano sancionara el testamento vital, pero con una enmienda que atenta contra su operatividad.

Atribuyéndoselo a presiones de la Iglesia Católica, esta enmienda estableció la prohibición de los pacientes a renunciar a la hidratación y alimentación artificial. Es importante destacar que la legislación italiana entiende a estas acciones como un "apoyo vital" para el paciente.¹²

2. Uruguay:

El Congreso uruguayo sancionó la ley "de voluntad anticipada". Mediante esta normativa la persona puede oponerse a la aplicación de tratamientos médicos que prolonguen su vida en caso de encontrarse en una situación terminal. Para ello debe realizarse mediante un consentimiento escrito frente a dos testigos o ante un escribano público y luego debe ser agregada a su historia clínica.

Otro punto a destacar es su artículo 8 donde se establece que en el caso que el paciente en estado terminal no haya podido expresar su voluntad "será una decisión del cónyuge, concubino estable o familiares en primer grado de consanguinidad, a propuesta y con el aval del médico tratante". Hay que tener en cuenta que en su artículo 5 se establece "el diagnóstico del estado terminal de una enfermedad crónica, incurable e irreversible, deberá

¹¹Silvia Ayuso, 11/07/2019, "Muere Vincent Lambert, el hombre que encarnó el debate sobre la muerte digna en Francia", diario El País.

¹² "El fin de la distanasia. Comentarios sobre la modificación a la ley 26.529", Berbere Delgado, Jorge Carlos.

ser certificado por el médico tratante y ratificado por un segundo médico en la historia clínica del paciente".

3. España:

Se sancionó en noviembre del año 2002, una normativa que regula los derechos del paciente y que expresamente en su artículo 11 establece que "una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas".

A principios del año 2010, el Parlamento de Andalucía de la Comunidad Autónoma de Andalucía, sanciona la Ley de Derechos y Garantía de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. El 13 de mayo de 2011, el Consejo de Ministros de España, aprueba el anteproyecto de ley de Muerte Digna, donde se pretende aclarar los derechos de los pacientes en situación terminal y las obligaciones del personal sanitario que los atiende, consagra los derechos a renunciar a un tratamiento médico y al uso de sedaciones terminales aun a costa de acortar la agonía y acelerar la muerte, reconoce el derecho del paciente a que en la etapa final de su vida se preserve su intimidad y la de su familia, a que esté acompañado y a que se le permita recibir el auxilio espiritual que solicite conforme a sus creencias.

4. Francia:

Rige la denominada ley Léonetti¹³ desde abril del año 2005 que dispone el rechazo al encarnizamiento terapéutico. Expresamente sostiene que un paciente terminal puede

¹³PAILLLOT, Jean, Centre Français pour la Justice et les Droits fondamentaux de la personne humaine.

limitar o interrumpir el tratamiento siempre y cuando le hayan informado previamente las consecuencias de su decisión. Agrega las directivas anticipadas sobre la salud a través de un documento que es revocable en cualquier momento, y que deben redactadas en un plazo menor a los tres años previos a haber caído el enfermo en estado terminal. La ley, como nuestro texto legal, excluye la eutanasia.

Hay un caso que reavivó el debate sobre la muerte digna en Francia, El francés Alain Cocq, que sufre una enfermedad incurable e intentó dejarse morir, aceptó volver a alimentarse.

Este activista del derecho a morir con dignidad, que tiene una enfermedad extremadamente rara que obstruye sus arterias y le causa un intenso sufrimiento, había suspendido todo tratamiento y comida. Postrado en una cama, sufriendo un martirio debido a la enfermedad que le consume desde hace años, el hombre había apelado al presidente Emmanuel Macron, pidiéndole que le ayudara a morir y que autorizara un suicidio asistido por un médico.

Al contrario de otros países europeos como Bélgica o Suiza la eutanasia activa o el suicidio activo están prohibidos en Francia.

La ley francesa Claeys-Leónetti solo autoriza la sedación profunda para personas que se hallan a pocas horas de una muerte segura.

Aunque el propio Cocq se considera “en fase final desde hace 34 años”, no puede probar que su muerte es inminente, pero espera que su caso provoque un “electroshock” que permita “autorizar el suicidio asistido”.

El caso de Alain Cocq ha reavivado la polémica sobre la muerte digna en Francia, como ocurrió con Vincent Lambert, que mencioné anteriormente, se trató de un enfermo en estado vegetativo que falleció en julio de 2019 tras recibir una sedación profunda, deseada por su esposa y un sobrino, y a la que se oponían sus padres.¹⁴

¹⁴“El caso que reavivó el debate sobre la muerte digna en Francia”, 11/10/2020, diario La Prensa.

5. Estados Unidos:

Casi todos los Estados tienen establecido una normativa vinculada a las directivas anticipadas. Uno de los primeros estados en legislar en este sentido fue California con el "Acta acerca de la muerte natural". En 1991 se aprobó la "*Patient Self - Determination Act*" que establece y promueve a que organizaciones sanitarias informen a sus pacientes su derecho a negarse a recibir determinados tratamientos. Del mismo modo Jorge Kiper puntualizó que mediante una ley de Nueva York toda persona puede disponer que una tercera persona tenga el derecho a tomar las decisiones concernientes a su salud.¹⁵

4. ANTECEDENTES LEGISLATIVOS EN ARGENTINA

I- A NIVEL PROVINCIAL

1. Río Negro

En la provincia de Río Negro en el año 2007 se sancionó ley 4.264 que en su artículo segundo establece que "toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estado terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, informada en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y sufrimiento desmesurado".

2. Neuquén

En la provincia del Neuquén en ley sanitaria del año 2005 admite la "ortotanasia" o sea la muerte natural "a su debido tiempo", distinta de la "eutanasia" y del "encarnizamiento terapéutico", regula el derecho del paciente a ser informado, a conformar o rechazar total o

¹⁵ KIPER, Jorge, "La Justicia en la sociedad que se avecina", 1997

parcialmente un tratamiento y consagra las "directivas anticipadas" o "instrucciones previas".¹⁶

La ley establece que las directivas de salud pueden consistir en instrucciones o en la designación de un representante. Prevé además la forma escrita, aunque no admite testigos. Como la ley del Uruguay establece que deben ser anotadas en la historia clínica del paciente y resguardadas en un centro sanitario que cumplirá la función de garante de su conservación.

3. Chaco

La provincia del Chaco ha creado el Registro de Actos de Autoprotección y ha sancionado una modificación al código de procedimientos mediante la ley 6.212 que establece que el juez que oficia en un proceso de insania debe requerir oficios al Registro de Actos de Autoprotección, que se encuentra a cargo del Colegio Notarial, de modo de saber si la persona registró un "acto de autoprotección" o propuso un "curador".

II- A NIVEL NACIONAL

1. Proyecto de 1996

Distintas comisiones de la Cámara de Diputados de la Nación aconsejaron la aprobación de un proyecto presentado por los Diputados Carlos R. Álvarez y José M. Corchuelo Blasco, *"Derecho de oposición al empleo de todos los tratamientos médicos o quirúrgicos que prolonguen la existencia, que produzcan dolor, sufrimiento y/o angustia, en caso de enfermedades incurables, irreversibles o terminales"*.

Hubo dos dictámenes, uno por mayoría, mencionado anteriormente, y otro por minoría con la firma de los Diputados Dumón, Banzas de Moreau y Carrió.

¹⁶ TAIANA DE BRANDI, Nelly A., "La nueva ley sanitaria de Neuquén. Una normativa de avanzada"; LLPatagonia 2009 (febrero), 713.

El tratamiento parlamentario comenzó con el debate en la Cámara de Diputados de la Nación, poniendo énfasis en los siguientes aspectos:

- El derecho del paciente a ser informado.
- La situación de aislamiento que sufre el enfermo, perdiendo el contacto con su familia.
- Las actitudes que toma el médico frente al enfermo terminal: a) el que de buena fe intensifica los cuidados; b) el que actúa a la defensiva por miedo; c) el que acata la voluntad del paciente; d) el que comercializa con el estado del enfermo recomendando tratamientos que sabe, no tendrán efecto alguno.
- La oposición de la Iglesia Católica al encarnizamiento médico.
- El proyecto rechaza la eutanasia.
- Se resaltan los cuidados paliativos.

Varios diputados transmitieron su miedo de estar cubriendo la mala praxis, o el ahorro de gastos por parte de la medicina acortando la atención. Finalmente, el proyecto se frustró y no llegó a ser ley. Las razones de la frustración, según Mosset Iturraspe, fueron dos:

- La realidad del servicio de salud, en la Argentina de hoy, sobre la base de obras sociales y de una atención per cápita que mostraba a la ley casi como “elitista”, para una minoría ínfima de enfermos “particulares”.
- La plural desconfianza, no superada durante el debate, acerca de si la ley cubre la mala praxis, si puede servir de escudo para atenciones deficientes.

2. LEY 17.132

Esta ley, que regula el ejercicio de la medicina, odontología y actividades de colaboración, es de 1967 y muchos la consideran como el antecedente de la ley 26.529.

Es una ley de tipo reglamentarista, precisando detalles específicos en cuanto a la organización, derechos, sanciones.

Según algunos autores la ley nacional 26.529 deroga a la local 17.132 en todo aquello que la contradiga o disponga de manera diferente; en lo demás, la norma local continuará rigiendo en su ámbito.

3. LEY 26.529, PIONERA EN DERECHOS DEL PACIENTE

Esta ley tiene su razón de ser en una serie de factores, entre ellos:

- La relevancia de una lista de temas trascendentes como el “consentimiento informado” y la “muerte digna”.
- Los avances de la doctrina en cuestiones relacionadas con el servicio de salud, como es el caso del “rechazo al tratamiento”.
- Transformar los “deberes éticos” en “deberes jurídicos”.
- El derecho fundamental de toda persona a la dignidad y privacidad.
- El silencio del Código Civil en estas materias.
- La incidencia de los tratados internacionales.¹⁷

Derechos reconocidos:

- Derecho a la salud
- Derecho a la asistencia médica
- Derecho a un trato digno y respetuoso
- Derecho a la intimidad
- Derecho a la confidencialidad
- Derecho a la autonomía de la voluntad

¹⁷ Jorge Mosset Iturraspe, Miguel A. Piedecabras, “Derechos del paciente – Doctrina y jurisprudencia”, “Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado”, Ed. Rubinzal-Culzoni Editores (Bs. As. 2011).

- Derecho a ser informado
- Derecho a un tratamiento adecuado
- Derecho a su historia clínica

4. LEY 26.742

En la actualidad rige en nuestro país a nivel nacional la Ley de Derechos del Paciente (26.529) del año 2009 con su respectiva reforma del año 2012, la Ley de Muerte Digna (26.742) y su decreto reglamentario 1089/2012.

En el año 2015 se sanciona el nuevo Código Civil y Comercial que en sus artículos 59 y 60 también regula cuestiones referidas al derecho de los pacientes, pero no deroga dichas leyes, sino que se complementan.

5. JURISPRUDENCIA RELEVANTE EN NUESTRO PAÍS

a) Caso Ángel Parodi

El “**caso Ángel Parodi**” planteó por primera vez en la sociedad la pregunta “¿Qué hacer?”. Era 1995. Parodi, un marplatense de 63 años, con diabetes y una pierna amputada, se negaba en forma sistemática a quedar sin su otra pierna, gangrenada. Rechazaba la intervención jurídica, aun cuando comprendía que ponía en riesgo su vida. La Justicia, después de hacerle una serie de peritajes psiquiátricos y psicológicos, convalidó su derecho a rechazar un tratamiento médico. Tres días más tarde, falleció. Más cerca en el tiempo, pedidos de padres o familiares de terminar con la vida de sus seres queridos pusieron el tema en agenda.¹⁸

¹⁸Florencia Luna – María Belén Etchenique, “La muerte imposible de Marcelo Diez”, revista Anfibia.

b) Caso Camila

Es el primer caso desde de la aprobación de **la ley de muerte digna** . Camila, una niña de tres años que desde que nació vivió en estado vegetativo, fue desconectada del respirador que la mantenía con vida y murió dos horas y cuarto después, en el Centro Gallego.

"Pasó por este mundo y nos dejó más derechos a todos. No fue en vano tanto dolor y sufrimiento", dijo Selva Herbón, la madre de la niña, que vivió una mezcla de emociones: de alivio porque el pedido de que no se prolongara el sufrimiento de Camila se concretó y la tristeza y el profundo dolor por la pérdida de su hija.¹⁹

Luego de que la ley fuera publicada en el Boletín Oficial, los padres mantuvieron reuniones con los directores del sanatorio para solicitar que se aplicara el derecho a una muerte digna. Luego firmaron un documento que ratificaba su voluntad de que se le retirara el soporte vital a su hija. También de que no se le practicaran más terapias invasivas ni maniobras de resucitación.

Tres comités de bioética se pronunciaron sobre el caso y afirmaron que su estado es irreversible, pero los médicos no podían desconectarla porque, ante la ausencia de una ley, tal acto se consideraría homicidio.

Selva y Carlos iniciaron una cruzada en el Congreso para que se sancione una ley que garantiza a los enfermos terminales el derecho a rechazar terapias que prolonguen su agonía. Enviaron cartas y recorrieron los pasillos del Congreso. Finalmente, distintos legisladores se hicieron eco del reclamo de esta y otras familias.

¹⁹Evangelina Himitian, "Murió Camila, la niña que inspiró la ley de muerte digna", 8/06/2012, diario La Nación.

c) Caso Marcelo Diez

Hace 20 años, Marcelo Diez, un joven neuquino, se dirigía en su moto a una chacra para comer con su familia. En el camino, fue embestido por un auto. El choque fue tan fuerte que le causó severos politraumatismos. Pero su situación se agravó a raíz de una infección intrahospitalaria que lo llevó a un estado vegetativo.

Diez padecía una grave secuela con desconexión entre ambos cerebros, destrucción del lóbulo frontal y severas lesiones en los lóbulos temporales y occipitales. Según consignó el Centro de Información Judicial, desde hace más de 20 años no hablaba, no mostraba respuestas gestuales o verbales, no vocalizaba ni gesticulaba ante estímulos verbales y tampoco respondía ante estímulos visuales. Carecía de conciencia del medio que lo rodeaba, de capacidad de elaborar una comunicación, comprensión o expresión a través de lenguaje alguno y no presentaba evidencia de actividad cognitiva residual. Diez necesitaba atención permanente para satisfacer sus necesidades básicas y era alimentado por una sonda conectada a su intestino delgado.

Su estado era irreversible, y así lo corroboraron numerosos estudios y especialistas. Si bien Diez no había brindado ninguna instrucción formalizada por escrito respecto a qué conducta médica debía adoptarse en una situación como la que se encontraba, él le había manifestado a sus hermanas, Andriana y Andrea, que, "en la eventualidad de hallarse en el futuro en esta clase de estado irreversible, no era su deseo que se prolongara artificialmente su vida". Por eso sus hermanas solicitaron la suspensión de las medidas de soporte vital que se le venían suministrando desde hace dos décadas.

Esta solicitud se judicializó. En febrero de 2011, meses antes de que se sancionara la ley de muerte digna, la jueza neuquina Beatriz Giménez denegó el pedido de la familia, argumentando que el cuerpo de Diez no exhibía "el deterioro propio de alguien que va directamente a una muerte natural".

A su vez, el obispo de Neuquén, monseñor Virginio Bressanelli, rechazó la aplicación de la denominada muerte digna al paciente y les pidió a los familiares del hombre que lo dejen "a su cuidado" y al de la institución donde permanecía internado.

"No corresponde decir que quitarle el sostén básico es dejarlo partir en paz", sostuvo Bressanelli.

Sus hermanas siguieron insistiendo por la vía judicial, ya que consideraron que no se estaba respetando la voluntad de Diez al mantenerlo con vida de manera artificial.²⁰

El caso llegó a la Corte Suprema de Justicia, que falló a favor de que se le conceda la muerte digna. Nueve años después del choque, sus hermanas Adriana y Andrea, iniciaron el camino judicial para que tenga una muerte digna. El caso llegó primero al Tribunal Superior de Justicia (TSJ) de Neuquén, que en 2012 expresó que la cuestión "no requería de autorización judicial".

Indicó que el caso debía resolverse en el ámbito familiar para lo cual se amparó en la ley 26.742 sobre muerte digna, que reforma la normativa sobre Derechos del Paciente.

La Defensoría General y la entidad médica donde estaba internado Marcelo presentaron un recurso extraordinario y así la causa llegó hasta la Corte Suprema que sentenció el camino de un caso que ya llevaba veinte años.

Según constancias del expediente, el paciente "desde hace 20 años no habla, no muestra respuestas gestuales o verbales, no vocaliza ni gesticula ante estímulos verbales o visuales" y "carece de conciencia del medio que lo rodea, de capacidad para elaborar una comunicación, comprensión o expresión a través de lenguaje alguno".

Si bien no había brindado ninguna instrucción formalizada por escrito respecto qué conducta médica debía adoptarse en una situación como la que se encuentra en la actualidad, la Corte ponderó los testimonios de las hermanas del paciente, quienes manifestaron conocer su voluntad.

²⁰"La historia de Marcelo Diez, el hombre que pudo acceder a una muerte digna", 7/07/2015, diario La Nación.

Las parientes manifestaron, bajo declaración jurada, que la voluntad de su hermano era suspender las medidas artificiales que lo mantienen vivo.

"Es indiscutible que es una persona en sentido pleno, que sus derechos fundamentales deben ser protegidos sin discriminación alguna y que, por ello, goza del derecho a la plena autodeterminación de decidir tanto de recibir las necesarias prestaciones como también cesar su tratamiento médico", sostuvo la Corte.

"A ningún otro poder del Estado, institución o persona distinta le corresponde decidir si su vida, tal como hoy transcurre, merece ser vivida", agregó.

El máximo tribunal, con la firma de su presidente, Ricardo Lorenzetti, y los ministros Elena Highton y Juan Carlos Maqueda, aclaró que el presente no es un caso de eutanasia.

Cuando vieron la publicación de la ley, Andrea y Adriana pensaron que la lucha había terminado. Su solicitud ya había sido respaldada por los comités de bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva, que consideró que era "éticamente aceptable limitar el soporte vital permitiéndole una muerte digna y evitando la mantención de la vida con alto costo moral"; del Incucai, que sostuvo que "no se trataba de ponerle fin a la vida de Marcelo Diez si no de legitimar, en forma moral, el permitir que la muerte acontezca sin interferencia tecnológica"; y de la Subsecretaría de Salud de Neuquén, que afirmó que "no existía conflicto ético entre la indicación médica de suprimir las medidas de soporte vital, la voluntad de la familia y las recomendaciones de las sociedades científicas".

La ley argentina de Muerte Digna "es ambigua" e "incompleta", afirman médicos y abogados. (Artículo Diario Télam)

Especialistas de diversos campos opinaron y reflexionaron sobre las decisiones de terminar con la vida ante la pérdida de conciencia, y algunos lamentaron que se judicialicen casos donde hay estado vegetativo o muerte cerebral.

La ley argentina establece que cuando un paciente sufre una enfermedad "irreversible, incurable o terminal" puede negarse a que lo mantengan con vida, aunque "su redacción es ambigua", afirman los especialistas.

"Una patología terminal es aquella que progresa y lleva a la muerte, mientras que el estado vegetativo no avanza", explicó Carlos Cafferata, jefe de Sección de Cuidados Paliativos del Hospital Italiano. Cafferata, quien trabaja con pacientes oncológicos, con enfermedades neurodegenerativas y otras afecciones mortales, consideró que "no está mal mantener la hidratación y alimentación en una persona en estado vegetativo", en referencia al caso del francés Vincent Lambert, quien murió tras haber permanecido una década en esa condición.

Para el abogado Ignacio Maglio, jefe del Departamento de Riesgo Médico Legal del Hospital Muñoz, "no hay ningún caso documentado en el mundo de que una persona se haya recuperado de un estado vegetativo persistente".

El caso de Lambert es similar al del neuquino Marcelo Diez, quien estuvo 20 años en estado vegetativo luego de un accidente automovilístico y murió en 2015. El caso llegó a la Corte Suprema de Justicia de la Nación, que reconoció el derecho del paciente a "decidir sobre su propia muerte digna" y aceptó la declaración de las hermanas, que afirmaron que antes del accidente el hombre había manifestado que si en algún momento atravesaba una situación similar "no deseaba que se lo mantuviera con vida artificialmente".

"Tanto en el caso de Lambert como en el de Diez el único objetivo de mantenerlos vivos era prolongar una agonía penosa, gravosa e indigna. Es lamentable que estos casos se judicialicen, algo raro está pasando si tenemos que pedir permiso a los jueces para morir en paz", criticó Maglio.

Consultado sobre las posibilidades de revertir un estado vegetativo, el neurólogo Alejandro Andersson precisó que "al mes hay una chance del 18%, a los seis meses del 3% y de ahí en adelante las posibilidades son infinitamente menores".²¹

²¹"Muerte digna: la ley argentina "es ambigua" e "incompleta", afirman médicos y abogados", 28/07/2019, diario digital Télam.

6. LA COMPLEJIDAD DE LEGISLAR SOBRE EL TEMA

En primer lugar, la ley tiene un alcance general y no siempre podrá solucionar la multiplicidad de situaciones particulares que se presentan en la vida.

En este tema del fin de la vida humana, parece difícil legislar sin incurrir en detallismos que no respondan a las situaciones concretas, o bien en generalismos que tengan poca utilidad práctica.

La ley que entra en reglamentarismos técnicos pronto puede quedar obsoleta y la ley que sea muy general puede dar lugar a cualquier decisión.

Por otra parte, diariamente se toman decisiones en las instituciones de salud sobre la base de la legislación vigente sin que haya sido necesariamente una ley sobre la materia. El riesgo de positivizar este tipo de decisiones de bioética consiste en pensar que todo tiene que estar definido por la ley, como si ello fuera a solucionar los conflictos. En realidad, una ley excesivamente reglamentarista o que abre importantes zonas de grises, como ocurre con el problema de la alimentación e hidratación en el texto sancionado puede significar una mayor conflictividad.²²

La dificultad que conlleva legislar sobre esta materia puede enmarcarse con algunos principios fundamentales que permiten dirigir el obrar del médico, de los jueces y de los abogados. Según Lafferriere, ellos son:

- No matar: es la prohibición de quitarle deliberadamente la vida a una persona, ya sea por acción o por omisión;
- La obligación de proveer en todo momento y no suspender la alimentación e hidratación;
- La licitud de la facultad de renunciar a tratamientos desproporcionados con las posibilidades que ellos tienen de revertir la situación (encarnizamiento terapéutico);
- La legitimidad, necesidad y derecho a percibir cuidados paliativos.

²²Jorge Nicolás Lafferriere, "La dificultad de legislar sobre el fin de la vida", LA LEY, Mayo 2012.

7. LA FINALIDAD DE LA MODIFICACIÓN

La intención de las modificaciones practicadas a la ley 26.529 es, tal como ha sido reiteradamente afirmado, tratar de lograr que todas las personas tengan una muerte digna, circunstancia con la cual, como es entendible, nadie puede estar seriamente en desacuerdo. Es que, así como existe un derecho a la vida, también existe un derecho, que corresponde a toda persona y, en particular, al moribundo, de tener una muerte digna, siendo fundamental la solidaridad que debe guardarse para con el enfermo —en especial, con el enfermo terminal—, no pudiendo desconocerle el derecho a morir con dignidad, sin mengua de no respetárselo como persona.

Son varios los aspectos involucrados en el ejercicio de este derecho, entre los que puede señalarse el de morir con el apoyo de medicina paliativa, en un ambiente de paz y serenidad, acompañado de sus seres queridos y manteniendo una relación enriquecedora con las personas que lo rodean, confortado espiritualmente, en paz consigo mismo y con Dios. No se trata de un inexistente derecho a procurar o hacerse procurar la muerte, sino de morir serena y naturalmente, en el momento en que la muerte llega, sin que nadie la adelante en forma artificial, sin sufrimientos inútiles o innecesarios.

Una muerte digna requiere, asimismo, evitar que el paciente sea objeto contra su voluntad de experimentaciones y de que se le apliquen técnicas médicas peligrosas o gravosas, teniendo, el mismo, derecho a recibir atención médica para aliviar el dolor o el sufrimiento, aun cuando pudieran eventualmente tener como efecto secundario no querido el de acortar la vida.

El derecho a morir con dignidad no está relacionado con el hecho de morir, sino con la forma de hacerlo, constituyendo una cuestión ajena a un por cierto inexistente derecho a morir, que es el que pretenden tener quienes dan una importancia exageradamente decisiva a la autonomía y a la libertad del paciente para decidir cuándo se le deben discontinuar los auxilios médicos.

La autonomía y la libertad de las personas son derechos de menor entidad que el derecho a la vida, que es de carácter absoluto y existe desde la concepción hasta la muerte natural, teniendo la autonomía y la libertad claras limitaciones (una persona no puede, por ejemplo,

admitir ser vendida como esclava, ni disponer de partes no renovables de su cuerpo). Por lo que cuando la autonomía y la libertad chocan con el valor vida, deben subordinarse a ésta.

La consagración de un derecho a la vida, que resulta tanto de Convenciones internacionales como del derecho interno de cada país, tiene como alcance el de consagrar la existencia de un derecho inalienable e irrenunciable, de carácter absoluto, que, además, tiene un valor superior al del resto de los derechos, pues su existencia condiciona el efectivo ejercicio de estos últimos. Una vida es valiosa en sí misma, independientemente de la voluntad que tenga su titular de seguir viviendo. Y es valiosa no solo para uno, sino también para el prójimo, puesto que en la vida no sólo existen intereses individuales, sino también sociales, por la interdependencia existente entre todos los seres humanos. El derecho a la vida entraña el deber de respetar la propia vida, de la que no se puede disponer, por cuanto el hombre no es dueño de sí mismo ni de su vida, y quien resuelve quitársela, no está renunciando al derecho a la vida, sino a la vida misma, y con ella, a la libertad que se proclama defender, que ya no puede ser ejercida por quien tomó esa decisión y la ejecutó.²³

Parámetros necesarios para la muerte digna

Eduardo A. Sambrizzi da unos interesantes parámetros básicos para fijar un escenario de muerte digna. La dignidad está vinculada al rechazo del encarnizamiento terapéutico, y no a las acciones de la persona que lo llevaron a la muerte, porque por cierto hay muertes más dignas que otras, o al menos, llenas de heroísmo. De lo que aquí se trata es de la persona como paciente.

Ellos son el derecho:

- *A morir en un ambiente de paz y serenidad*: Una de las razones que hacen a la dignidad del paciente es a morir en un ambiente en el que no siente agresividad por parte del contexto y su entorno. De allí, también se desprende el derecho a abandonar voluntariamente la

²³ Muerte digna: modificación de la ley 26.529 sobre derechos del paciente, Sambrizzi, Eduardo A. Publicado en: Sup. Esp. Identidad de género - Muerte digna 2012 (mayo) , 123 • LA LEY 2012-C , 1117

institucionalización a los fines de rechazar o negarse a un tratamiento desproporcionado, y poder recibirlo, inclusive, en su propio domicilio.

- *A oponerse que se ponga fin a su vida sin su conformidad:* Más allá que la ley establece la representación de terceros, por la relevancia de la autonomía de la voluntad, queda en cabeza del paciente decidir o no el rechazo o aceptación del tratamiento.

- *A no ser objeto de tratamientos desproporcionados que a nada conduzcan:* Este es elemento fundamental de los parámetros. Es un derecho conducente y elemental a los fines de llevar el paciente una muerte con dignidad.

- *A no ser objeto de experimentaciones:* Más allá de la enfermedad particular o extraordinaria, el paciente tiene derecho a no ser sujeto de experimentaciones, a pesar de que eso significare un beneficio en cabeza del conjunto de la sociedad.

- *A recibir cuidados paliativos:* Esto también incluye la obligación del profesional de proporcionarle al paciente medicamentos que alivien el dolor, no obstante, ello signifique un aceleramiento de la muerte. Lo que hay que diferenciar es que deben tener como fin la mitigación del dolor y no la búsqueda acelerada del fin de la vida.

8. LOS ASPECTOS CENTRALES DE LA MODIFICACIÓN

Como aspectos centrales de la modificación de la ley de los derechos del paciente podemos mencionar la incorporación expresa del derecho a rechazar la distanasia; la ampliación del consentimiento informado; la incorporación del consentimiento informado por terceros; la revocabilidad por parte de terceros; la necesidad de homologación de las directivas anticipadas de salud; y la eliminación de cualquier tipo de responsabilidad respecto del profesional interviniente.

Podría considerarse —no obstante las observaciones apuntadas— que la ley viene a implementar un marco regulatorio que permitirá al paciente —o a sus familiares— vivir su propio modo de transitar el proceso del morir, esto es, el cómo, el dónde y el junto a quién, evitando, de esta manera, condenarlo a un sufrimiento que no resulta tolerable, esto es, el

morir a solas en la inaccesible y deshumanizante terapia de un establecimiento, público o privado, despojado de conciencia, afectos y libertad de decisión.

La cuestión no es entonces menor toda vez que muchos pacientes y/o familiares en nuestro país ansiaban no tener que emprender en tan álgido momento de la vida, lentos y costosos procesos judiciales para lograr decidir sobre la propia vida, lo cual implica morir de nuestra propia muerte, no de la muerte de los médicos.²⁴

1. El derecho a rechazar la distanasia (potestad)

La primera modificación implica el agregado de dos párrafos en el inciso e) del artículo 2 de la ley. Recordemos que en su versión original del año 2009 se estableció el derecho de rechazar tratamientos (médicos o biológicos), con o sin expresión de causa, como así también su revocabilidad. El agregado, en este caso, se puntualiza que "en el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en un estado terminal²⁵, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

De modo que, previo de constatarse el consentimiento informado, si se tratara de una intervención en los términos del encarnizamiento terapéutico, la persona podrá rechazar estos tratamientos, inclusive los de alimentación e hidratación, siempre y cuando, impliquen la prolongación indefinida de un estado irreversible o incurable.

²⁴ El fin de la distanasia. Comentarios sobre la modificación a la ley 26.529, Berbere Delgado, Jorge Carlos

²⁵ Se entiende por enfermo terminal a aquel paciente que padece de una enfermedad letal, debiendo ser calificados de esa manera solo a los enfermos que conforme el curso regular, indica que deberían morir en un plazo relativamente breve de días o semanas.

El segundo párrafo agregado es lo único junto al agregado h) del artículo 5, en rigor de verdad, referido a los cuidados paliativos al señalar que "en todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente".

a) El rechazo al encarnizamiento terapéutico: En la actualidad las situaciones y escenarios que rodean a la muerte han cambiado substancialmente, podemos decir que hemos ingresado en la era de la muerte tecnológica donde a través de un soporte vital en las prácticas médico asistencial, se logra reemplazar las funciones de nuestros órganos, enfrentándonos con lo que podríamos denominar como muerte intercedida. Esta circunstancia produce en oportunidades la aplicación de procedimientos excesivos que llegan a prolongar la vida innecesariamente manteniendo artificialmente las funciones vitales, generando frecuentemente formas de muerte con sufrimiento, encarnizamiento terapéutico atentatorio con la dignidad humana.

La ley sancionada procura delimitar la forma en que se debe proceder al rechazo del denominado "encarnizamiento terapéutico". Veamos algunos aspectos del tema:

*** Encuadre del diagnóstico:** el primer requisito de la nueva ley es que se trate de un "paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación". De esta forma, se coloca una importante restricción a las interpretaciones sobre quiénes pueden rechazar tratamientos de salud que pudieran poner en riesgo la vida. Queda completamente excluido el suicidio asistido.

*** Información fehaciente:** el segundo requisito es la información fehaciente, lo que plantea algunas dificultades en términos de su instrumentación, máxime por el estado de salud antes descripto.

*** Manifestación de voluntad:** el tercer requisito es la manifestación de voluntad. Llama la atención que, tratándose de una reforma de la ley 26.529 no se haya utilizado la terminología habitual de "consentimiento informado". Sin embargo, se modifica el artículo referido a los contenidos del consentimiento informado para incluir este "derecho" en esa información.

* **Tratamientos que se rechazan:** la primera parte señala los tratamientos que pueden ser rechazados y que son: "quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital".

* **Juicio de proporcionalidad:** este rechazo está condicionado a un juicio de proporcionalidad. No queda claro quién lo realiza. No obstante, pareciera claro que corresponde al médico informar desde su saber si concurren las circunstancias para tal rechazo. El juicio tiende a establecer que esos tratamientos, en la condición de irreversible y terminal de la situación, sean "extraordinarios o desproporcionados en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado". Es decir, para el sufrimiento desmesurado existen los cuidados paliativos, mientras que la posibilidad de rechazo debería estar circunscripta a las situaciones de desproporción en las que no haya perspectivas de mejoría y nos encontremos ante una situación terminal e irreversible.

b) Con relación a los tratamientos extraordinarios o desproporcionados: Es el derecho que tiene todo paciente a que no se lo haga objeto de tratamientos extraordinarios o desproporcionados que a nada conduzcan. En otras palabras, nadie puede estar obligado a que se le practiquen cuidados intensivos que sólo tiendan a lograr una prolongación precaria y penosa de su existencia, o sea, cuidados que constituyan lo que se ha dado en denominar "encarnizamiento terapéutico", que conduce a un mayor sufrimiento del paciente, o a un sufrimiento innecesario, con lo que se agrede su derecho a morir con dignidad.

La muerte es un hecho inevitable de la vida humana, por lo que no se la puede retardar inútilmente, esquivándola con todos los medios. No puede imponérsele al enfermo cuidados que lo lleven a constituirse en una especie de objeto en manos de la técnica, prolongándose su agonía sin posibilidades de curación, lo que no tiene ninguna finalidad positiva. La medicina debe recurrir a la tecnología como una aliada, pero siempre que sirva a la alta dignidad del espíritu humano.

La despersonalización de la medicina por el uso exagerado de medios técnicos encierra el riesgo de la despersonalización del paciente, tanto en la vida como en la muerte.

Es por ello que coincido con la norma en análisis, en cuanto la misma pone en claro el derecho del paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable, o se encuentra en

un estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, a rechazar tratamientos extraordinarios o desproporcionados.

c) En cuanto al rechazo de procedimientos de hidratación y alimentación: Distinta es la posibilidad, que se admite en la nueva normativa, de poder el paciente —o las personas mencionadas en el artículo 21 de la ley 24.193 en el supuesto de no poder aquél expresar su voluntad- rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

d) Necesidad de excluir el rechazo de tratamientos por razones económicas: La ley, al colocar como eje la idea de rechazar tratamientos, parece impulsar ese rechazo o al menos alentarlos. El paciente entra al hospital buscando ser curado y en la ley se esfuerzan en aclararle que puede renunciar a ciertos tratamientos. Existencialmente, la persona puede vivir con angustia tal situación, máxime si su situación económica no es buena y pudiera verse presionado a rechazar esos tratamientos por meras razones económicas. Sería deseable que la ley no induzca a ese tipo de rechazo que vulneraría el derecho a la vida y la salud.

2. Ampliación del consentimiento informado

El siguiente artículo modificado es el quinto donde se establece la definición del consentimiento informado. A la versión original se le agrega los incisos g) y h). Esta ampliación de la definición exige que además de ser informado sobre el estado de salud, el procedimiento y los objetivos, los riesgos, la mención de procedimientos alternativos, y las consecuencias previsibles, la persona tiene el derecho a ser informada de su potestad y derecho de rechazar lo que aquí denominamos como el encarnizamiento terapéutico.

Para ello indica que "en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en un estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación

cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable".

En caso de que el paciente decida rechazar el tratamiento, el nuevo artículo 7 agrega que la declaración de voluntad suficiente deberá ser por escrita y firmada por todos los intervinientes en el acto.

En tanto en el inciso h) es correlativo al nuevo artículo 2 inciso e) y señala "el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento".

Desde que la intervención médica requiere el consentimiento libre e informado del paciente es lógico pensar que éste puede aceptar o rehusar la terapia que se le propone. De ello se desprende la imposibilidad jurídica para el médico de imponer un tratamiento que el enfermo no quiera. El derecho que tiene todo individuo mayor de edad que no esté privado de discernimiento de rechazar la práctica aconsejada constituye así la base de la doctrina y de la jurisprudencia en el dominio del tratamiento médico. Es suficiente la expresión de voluntad del paciente que el profesional ha de verificar evitando un interrogatorio acerca de la naturaleza de sus motivaciones, sobre todo cuando le conduzca a un juicio de valor y a inmiscuirse en su libertad religiosa o de pensamiento. En ningún caso puede imponerse un procedimiento terapéutico, ni siquiera en aras de la prolongación de la vida del enfermo. Dejarse morir por causa de enfermedad natural no es equiparable al suicidio, y es el individuo quien opta libremente. Están en juego el derecho a la vida privada y las creencias religiosas, y eventualmente el derecho a una "muerte digna". Entre las cuestiones éticas y jurídicas que plantea el tema se destaca el deber del médico de informar al paciente sobre la exigencia del tratamiento indicado, permitiéndole evaluar las consecuencias de su rechazo, en especial las que pueden poner en riesgo su salud y aun su vida. Igualmente, si extiende su negativa a un tratamiento alternativo: la decisión siempre le pertenece.

3. Incorporación del consentimiento informado por terceros (supuesto de incapacidad o imposibilidad)

El artículo 6 de la ley 26.529 señalaba que toda actuación profesional requería el consentimiento informado, y para ello en el artículo 7, legislaba respecto de su implementación. El agregado en este caso se refiere para aquellas personas que en el supuesto de incapacidad, o imposibilidad de brindar su consentimiento a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado (interpretando el artículo 21 de la ley 24.193 de Trasplante de Órganos y Tejidos) por el cónyuge del paciente; el conviviente de relación de tipo conyugal de no menos de tres años en forma continua e ininterrumpida; cualquiera de los hijos mayores de dieciocho años; cualquiera de los padres; cualquiera de los hermanos mayores de dieciocho años; cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive; cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive; y finalmente y en último orden, el representante legal, tutor o curador.

No obstante, reseña el artículo, que el médico deberá procurar que el paciente participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso.

Cabe destacar que en el caso incapacidad, como, por ejemplo, los menores, el profesional deberá también requerir su consentimiento informado. Lo que marca que la incapacidad debe ser de un grado intenso, donde el paciente le es imposible entender el contexto del cual forma parte, habida cuenta de ser el sujeto protagonista de la situación.

4. Revocabilidad por parte de terceros

Recordemos que la revocabilidad de la decisión del paciente podía ser revocada y a estos efectos el profesional actuante debía acatar dicha decisión dejando constancia en la historia clínica. El agregado, en este caso, es que se establece, en el nuevo artículo 10, que la revocabilidad también alcanza a los terceros.

5. Directivas anticipadas de salud (Requisito de homologación)

El artículo 11 en su versión original estableció que "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".

En este caso se agrega que esta declaración deberá formalizarse "por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó".

Antes de ser ley, el proyecto en su versión original²⁶, preveía un segundo párrafo donde se avanzaba sucintamente con respecto a las formas y los procedimientos que debían tomarse para implementar dichas medidas. En tal sentido, se indicaba que para ser instrumentadas debían ser confeccionados "tres ejemplares de idéntico tenor, con el propósito que un ejemplar sea destinado al profesional, otro quede en poder del paciente o sus representantes, y el restante se agregue a la historia clínica". Este párrafo fue eliminado en la Cámara de Diputados.

Es decir, el espíritu no apuntaba a judicializar las DAS. La modificación termina por hacerlo generando una situación engorrosa, afectando derechos personalísimos y privados que están protegidos inclusive de la esfera judicial por nuestra Constitución Nacional.

6. Eliminación de la responsabilidad del profesional interviniente

Un agregado fundamental fue el nuevo artículo 11 bis en el que se establece la eliminación de la responsabilidad civil, penal o administrativa del profesional actuante en caso de cumplimiento según obrado por el texto legal.

Sin embargo, el nuevo texto legal sí deja inferir la posibilidad de generar responsabilidad civil en caso de incumplimiento del ordenamiento. Es decir, ¿qué sucedería en caso de que un

²⁶ LLORENS, Luis R. - RAJMIL, Alicia B., "Directivas anticipadas de salud (art. 11 de la ley 26.529)", LA LEY, 2009-F, 392.

profesional interviniente no respetase la declaración anticipada de voluntad por parte del paciente? Un antecedente que viene a colación es un fallo dictado por un caso en materia de Testigos de Jehová. En dicha resolución, la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, sala I, en el caso "G., C. L. c. Mediconex S.A. y otros"²⁷ hizo lugar al pedido por daño moral. En este caso se trató de una persona, que a pesar de haber dado una expresa negativa a transfundirse sangre en razón de ser Testigo de Jehová, los profesionales intervinientes, en razón de su delicado estado de salud, de igual modo, concretaron la transfusión.

Para fijar el resarcimiento, el tribunal sostuvo que "a partir del conocido caso "Bahamondez" resuelto por nuestra CSJN el 6 de abril de 1993, la jurisprudencia mayoritaria admite la objeción a la transfusión de sangre, presentada por pacientes mayores de edad y capaces, fundada en razones religiosas o en la prerrogativa según la cual es posible disponer del propio cuerpo, de la propia vida, y de cuanto le es propio, y esa negativa anticipada resulta obligatoria para sus familiares y médicos y merece respeto y acatamiento".

Es decir, que la eliminación de la responsabilidad solo se admite en caso de cumplimiento estricto del texto legal. En caso de su incumplimiento, por lo menos, es emergente de resarcimientos en materia de responsabilidad civil. Inclusive, si como en el caso mencionado ut supra, el profesional lo hiciera en ocasión de una acción basada en la buena fe y en consideración de uno de los mayores instintos humanos como es el de salvarle la vida a otra persona.

Incumplir con la ley, produciría una afectación a la dignidad de la persona, respecto a esto, el CCyC establece en su artículo 52: *"La persona humana lesionada en su intimidad personal o familiar, honra o reputación, imagen o identidad, o que de cualquier modo resulte menoscabada su dignidad personal, puede reclamar la prevención y reparación de los daños sufridos, conforme a los dispuesto en el Libro Tercero, Título V, Capítulo 1"*. (Responsabilidad civil).

No obstante, hay un punto que adquiere relevancia y merece ser destacado. La previsión que libera de responsabilidad a los profesionales intervinientes que hayan obrado conforme al texto legal, adquiere virtualidad y modifica el estado de situación. En este caso, el cambio

²⁷ CNCiv., sala I, "G., C. L. c. Mediconex S.A. y otros", 31/05/2007.

es más que significativo, en tanto termina por echar por tierra cualquier tipo de interpretación que conlleve a pensar cualquiera de las conductas descritas como homicidio, asistencia al suicidio, eutanasia o cualquier otro tipo de acto criminal. Cumplidos todos los requisitos legales y formales, si cualquiera de los legitimados para consentir rechaza la reanimación artificial o las medidas de soporte vital, el médico podrá respetar la voluntad, sin temor a ser juzgado por hacerlo.

No obstante, esa nueva disposición, no se modificó el Art. 21 de la Ley 26.529, redactado de esta manera:

"Sin perjuicio de la responsabilidad penal o civil que pudiere corresponder, los incumplimientos de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de los "profesionales y responsables de los establecimientos asistenciales constituirán falta grave, siendo pasibles en la jurisdicción nacional de las sanciones previstas en el título VIII de la ley 17.132 —Régimen Legal del Ejercicio de la Medicina, Odontología y Actividades Auxiliares de las mismas— y, en las jurisdicciones locales, serán pasibles de las sanciones de similar tenor que se correspondan con el régimen legal del ejercicio de la medicina que rija en cada una de ellas".

En consecuencia, queda por delante una difícil armonización interpretativa. Y si surge alguna incompatibilidad entre ambas normas —Art. 11 bis y Art. 21— quizás enfatizar los términos del primero por ser posterior, claro que sin pretensión derogatoria porque el legislador cuando examinó la ley, no lo derogó.

7. Cuidados paliativos (necesidad de ampliación en la reglamentación)

Quizás uno de los aspectos para señalar de este nuevo texto legal pero que podría ser perfectamente ampliado son aquellas cuestiones vinculadas a los cuidados paliativos.

El texto legal se limita a establecer que en ningún caso el derecho de rechazar los procedimientos ello significaría la interrupción de medidas y acciones para el control y alivio del sufrimiento del paciente. Asimismo, la nueva configuración del consentimiento informado agrega el derecho del paciente a saber que el rechazo del tratamiento no implica la interrupción de lo que entendemos como los cuidados paliativos.

Podemos mencionar como antecedente la Ley General de Salud mexicana, que en su artículo 166 Bis se dedica especialmente a tratar todo lo relativo a esta materia.

Así en su artículo 166 Bis 1 define como cuidados paliativos como "el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a un tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales". Asimismo, define a la muerte natural como el "proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual". Y al tratamiento del dolor como "todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físico y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

Además, se establece el derecho al paciente de "dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado", de "solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor", y de "optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular".

Se indica, asimismo, que "la suspensión voluntaria del tratamiento curativo supone la cancelación de todo medicamento que busque contrarrestar la enfermedad terminal del paciente y el inicio de tratamientos enfocados de manera exclusiva a la disminución del dolor o malestar del paciente".

Del mismo modo, en el artículo 166 Bis 16, se dice que "los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente". Aunque se aclara que "en ningún caso se suministrarán tales fármacos con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente, en tal caso se estará sujeto a las disposiciones penales aplicables".

Por lo que pareciera importante que la reglamentación avanzara con cuestiones relativas a establecer:

1. El derecho del paciente a recibir los cuidados paliativos en domicilio particular.
2. Dejar voluntariamente la institución donde está hospitalizados.

3. El derecho del paciente y la obligación del médico de proporcionar medicamentos que alivien el dolor, aun cuando ello significare que se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente.

9. CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN

Como se dijo anteriormente, la reforma del Código en el año 2015, le dedicó un capítulo a los “Derechos y actos personalísimos”, donde regula cuestiones que ya se habían regulado en las leyes dichas (específicamente en sus artículos 59 y 60), y su reforma vino a complementarlo constituyendo un núcleo duro de estos derechos.

El articulado, dedicado a los derechos personalísimos, comienza declarando el reconocimiento y respeto de la dignidad, estableciendo en el artículo 51: “La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad”.

Todos los derechos de la personalidad derivan y se fundan en la noción de dignidad. Por primera vez, se introduce esta palabra en un Código argentino. Esto implica un cambio de concepción y paradigma.

Coincidiendo con el criterio de la gran mayoría de la doctrina y la tendencia actual, se considera a la dignidad como la fuente, el fundamento y el sustrato, en el que se asientan y de la que derivan todos los derechos humanos. Es “precisamente la conexión de un derecho con la dignidad humana la que lo convierte en derecho fundamental”.

Dignidad humana significa que un individuo siente respeto y se valora a sí mismo mientras es respetado y valorado por los demás.

Como ha dicho la Corte Suprema: “el hombre es eje y centro de todo el sistema jurídico y en tanto fin en sí mismo —más allá de su naturaleza trascendente— su persona es inviolable y constituye valor fundamental con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental”.²⁸

²⁸ CSJN, “Bahamondez, Marcelo s/ medida cautelar”, 06/04/1993.

En definitiva, el CCyC incorpora la dignidad como fuente de todos los derechos. Esto implica un cambio en la concepción de la persona, atento a que ya no se habla de persona o derechos a secas, sino de persona digna y de derechos que contemplan esta dignidad de la persona humana.

Antes de la sanción del CCyC estos derechos se encontraban contemplados en la Constitución Nacional, los tratados internacionales, las leyes complementarias y, en forma diseminada, en el Código de Vélez.

1- ACTOS DE DISPOSICIÓN SOBRE EL PROPIO CUERPO

ARTÍCULO 56. Actos de disposición sobre el propio cuerpo. Están prohibidos los actos de disposición del propio cuerpo que ocasionen una disminución permanente de su integridad o resulten contrarios a la ley, la moral o las buenas costumbres, excepto que sean requeridos para el mejoramiento de la salud de la persona, y excepcionalmente de otra persona, de conformidad a lo dispuesto en el ordenamiento jurídico.

La ablación de órganos para ser implantados en otras personas se rige por la legislación especial.

El consentimiento para los actos no comprendidos en la prohibición establecida en el primer párrafo no puede ser suplido, y es libremente revocable.

En principio, conforme lo establecido en el CCyC y lo prescripto en la ley 26.529 y su reglamentación, toda persona competente puede disponer del propio cuerpo a través de un acto de voluntad, libre y revocable. Ahora bien, a los efectos de establecer límites en resguardo de la dignidad de la persona humana, el art. 56 establece que no se puede disponer del propio cuerpo en dos circunstancias:

1) cuando esa disposición causa una disminución permanente de la integridad que no tiene una razón de salud, de modo que no se permiten, por ejemplo, los actos de automutilación que no responden a razones médicas, o;

2) cuando esa disposición es contraria a la ley, a la moral o a las buenas costumbres. Entonces, el mero deseo de un individuo de disponer de partes de su cuerpo como si se tratase

de simples objetos, no basta para legitimar tales actos, si esto causa una disminución permanente de su integridad.

Así, por ejemplo, ni la voluntad de vender un riñón, ni el deseo de verse amputado un miembro sano sin ninguna necesidad terapéutica, se consideran compatibles con la dignidad humana.²⁹

Con esta norma se procura proteger el derecho a la integridad, estableciendo que cede ante los límites legales y morales que se imponen por el respeto a la dignidad humana. En otras palabras, como toda disposición de un derecho personalísimo, el límite de autodeterminación, en lo que respecta a la disposición sobre el propio cuerpo, está constituido por qué no afecte la dignidad de la persona humana.

Sin perjuicio del principio general de libre disposición, sentado en el art. 59 y en la ley 26.529, la norma sí permite disponer del propio cuerpo, aun cuando ello ocasione una disminución permanente de su integridad, si se justifica o es requerido para el mejoramiento de la salud de la persona (por ejemplo, si se requiere amputar una pierna gangrenada) o excepcionalmente la salud de otra persona, de conformidad a lo dispuesto en el ordenamiento jurídico (por ejemplo, la donación de un órgano).

Es decir, este derecho de disposición, sentado en el artículo anterior, se extiende a los actos que afectan al propio cuerpo de la persona y que producen una disminución permanente de su integridad, si son requeridos para el mejoramiento de la salud de la persona o excepcionalmente al mejoramiento de la salud de otra persona.

El CCyC aclara que el consentimiento para disponer de los actos sobre el propio cuerpo que no quedan comprendidos en la prohibición, es decir, los actos que, aunque importen una disminución permanente de la integridad, responden a cuestiones de salud, no puede ser suplido, de modo que no puede ser otorgado por representación. Se trata entonces de un consentimiento específico de la persona y libremente revocable, de modo que su revocación no genera responsabilidad.

²⁹ Andorno, Roberto, "La persona humana en el proyecto de Unificación de los Códigos Civil y Comercial", Revista de Derecho de Familia de las Personas, año IV, n° 7, 2012, p. 232.

En el art. 17 CCyC se extiende el reconocimiento de la dignidad atribuida al cuerpo como soporte de la persona a las partes del mismo, asegurando un trato diferenciado respecto de estas. Este trato diferenciado se asienta primordialmente en la prevalencia del principio de no comercialidad. Tomar una parte separada del cuerpo vivo como una cosa importa autorizar a que entre en el tráfico mercantil, desvirtuando la consideración y el respeto por la dignidad humana, respeto que necesariamente debe transmitirse a las partes separadas del cuerpo. Existe aquí una representación simbólica: todo lo humano participa de un mismo régimen. Que esté integrado a la unidad corporal o que esté separado no tiene a estos fines ninguna relevancia.

Otorgarle al sujeto del cual se separó una parte, un derecho de propiedad sobre ella importa al mismo tiempo dejar al mercado la posibilidad de apropiarla, al margen de toda consideración de orden humanista.

Entonces, el art. 17 CCyC parte del presupuesto de que el derecho a la integridad personal se extiende tanto al cuerpo como a las piezas anatómicas una vez extraídas del cuerpo y mientras sea posible la identificación de estas con dicha persona.

El valor configura un elemento de la tipicidad de la noción de bien y está calificado porque es afectivo (representa algún interés no patrimonial para su titular), es terapéutico (tiene un valor para la curación de enfermedades), es científico (tiene valor para la experimentación), humanitario (tiene valor para el conjunto de la humanidad), y social (tiene valor para el conjunto de la sociedad).³⁰

2- EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

ARTÍCULO 59. Consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud. El consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, respecto a:

³⁰ Lorenzetti, Ricardo L., "Presentación del Código Civil y Comercial de la Nación", en LL 06/10/2014, p. 1, AR/DOC/3561/2014.

- a) su estado de salud;*
- b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;*
- c) los beneficios esperados del procedimiento;*
- d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;*
- e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;*
- f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;*
- g) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;*
- h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.*

Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite.

Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.

Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el

médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente.

La regulación del consentimiento informado, en lo que se refiere a la actuación médica, ya había sido abordada en Capítulo 3 de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud, no así en lo referente a la investigación en seres humanos. Así, la fuente directa de este artículo la constituye el art. 5° de la ley 26.529 sustituido por la ley 26.742. Tal es así que, en cuanto al contenido de la información, el CCyC reproduce textualmente lo dicho en esa ley.

Ahora bien, el CCyC no deroga la ley 26.529 y, como se dijo, los Fundamentos que acompañan el Proyecto explican que el CCyC no afecta las leyes que conforman estatutos cerrados, que permanecen vigentes. **El CCyC, a través de los arts. 58, 59 y 60, procura regular e incorporar el núcleo duro del derecho a la salud.**³¹ Este núcleo duro significa que no se puede proteger menos de lo que protege el CCyC. Consecuentemente, en caso de existir diferencias o incompatibilidades entre ambos textos —el CCyC y la ley— hay que buscar, pues, la norma más protectora de los derechos en juego; si es la ley especial, será la ley especial; si es el Código, será el Código.

El CCyC, al igual que la ley 26.529, exige que la información sea: clara, precisa y adecuada, siguiendo la línea fijada por las convenciones internacionales, como la DUBDH o el Convenio sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina.

La adecuación se proyecta en la esfera subjetiva, objetiva, cuantitativa, cualitativa y temporal. La información debe ser adecuada a las circunstancias personales del paciente (edad, estado de ánimo, gravedad, tipo de enfermedad, etc.). Ella debe adecuarse a su finalidad (dar a conocer el estado de salud, obtener el consentimiento, conseguir la colaboración activa, etc.). La cantidad de información a suministrar está dada por la finalidad citada y por lo que demande el paciente. Es imprescindible un análisis personalizado y prudente, es decir, adecuado a cada situación, con el fin de respetar las necesidades de cada persona y las preferencias de cada una en cada momento. La información no será nunca

³¹ Marisa Herrera, Gustavo Caramelo, Sebastián Picasso, “Código Civil y Comercial de la Nación comentado, editorial Infojus.

dirigida a buscar una decisión determinada del paciente, debiendo evitar cualquier tipo de manipulación.

EL CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN: El CCyC regula expresamente el consentimiento por representación. Tanto la ley 26.529 y el decreto 1089/1212, como el CCyC precisan en qué supuestos es posible sustituir la decisión del paciente. Sin embargo, la regulación no es uniforme.

Para la ley 26.529 se aplica el mecanismo de sustitución de la decisión para los casos de:

- 1) los pacientes con incapacidad, y
- 2) aquellas personas imposibilitadas de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico.

Según el decreto 1089/2012 tienen que ser sustituidos:

- 1) los pacientes que no sean capaces de tomar decisiones según criterio del profesional tratante, o cuando su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación;
- 2) los pacientes incapacitados legalmente; y
- 3) los pacientes menores de edad.

Por su parte, para el CCyC, la decisión puede ser solo por sustitución si el paciente se encuentra absolutamente imposibilitado para expresar su voluntad.

Este criterio —la imposibilidad absoluta del paciente para tomar una decisión— respeta las prescripciones de las convenciones internacionales que obligan a los Estados a suprimir, o limitar al máximo posible, los sistemas de sustitución en la toma de decisión y, además, es coherente con la idea misma de competencia, cuya finalidad es ampliar la participación del paciente en la toma de decisiones y no limitarla. La premisa del CCyC es que si el paciente comprende la información que le brinda el profesional de la salud, tiene habilidades para

tomar una decisión y puede comunicar su voluntad, el paciente es “competente” para consentir por sí mismo un tratamiento médico sin la intervención de un “representante”.³²

Entonces, solo por excepción, en circunstancias muy acotadas y en exclusivo beneficio del sujeto, el consentimiento informado puede ser prestado por otra persona que guarda con aquel una relación de afecto humano/familiar que lo habilita a “decidir por” el otro.

Respecto a las personas menores de edad, se aplica el art. 26 CCyC. Como regla, para los niños, prestarán consentimiento los padres o tutores, excepto que sean los actos para los cuales consideramos que tienen autonomía, conforme el principio de capacidad o autonomía progresiva.

REPRESENTANTES: El art. 59 CCyC estipula que pueden emitir el consentimiento por representación el representante legal, el apoyo (regulada en el art. 43 que dispone: “Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, (...) Las medidas de apoyo tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos; en cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”), el cónyuge, el conviviente, el pariente (sin limitación de grados) o el allegado que acompañe al paciente.

También se encuentra facultado para decidir por el paciente, el tutor, el curador (destacando que el art. 139 prevé que “La persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela”), los progenitores de una persona menor de edad (art. 26) o la persona designada por el propio paciente antes de encontrarse en tal situación (mediante un documento de directiva anticipada).

La amplitud de la disposición se adecua a la realidad de las situaciones que la riqueza de la vida y los cambios en los núcleos familiares y de contención, crean.

³² Frisicale, María L.; Girotti Blanco, Sofía, “Decisiones por sustitución en la relación médicopaciente. Apostillas sobre la Ley 26.529, el Decreto 1089/12 y el Nuevo Código Civil y Comercial”, MJ-DOC-7008-AR | MJD7008.

Finalmente, si no existe persona que pueda brindar el consentimiento por representación, situación excepcional atento a la amplitud de la norma, y si además el paciente no ha expresado su voluntad anticipadamente, el médico podrá proceder sin que medie consentimiento, siempre que su actuación sea urgente y tenga por objeto evitar un mal grave al paciente.

3- DIRECTIVAS MÉDICAS ANTICIPADAS

ARTÍCULO 60. Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas.

Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

Las directivas anticipadas constituyen un documento voluntario que contiene instrucciones que realiza una persona en pleno uso de sus facultades mentales, con el objeto de que surta efecto cuando no pueda expresar su voluntad. En otras palabras, se trata de una declaración de voluntad que hace un individuo para que se respete su voluntad cuando quede privado de capacidad por causa sobrevenida.

Consiste, entonces en un consentimiento informado por anticipación. Estos documentos deben entenderse como un consentimiento informado y realizado con anterioridad al supuesto o supuestos en los que debería entrar en vigor.

En el orden nacional, aun antes de la entrada en vigencia del CCyC, la ley 26.529 las receptaba en el art. 11, en los siguientes términos: “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. La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual

se requerirá de la presencia de dos testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”.

Como se dijo, el CCyC regula un núcleo duro en la materia y no deroga esta ley; por lo que, en caso de existir diferencias o incompatibilidades entre ambos textos —el Código y la ley— hay que buscar, pues, la norma más protectora de los derechos en juego.

En materia jurisprudencial, el respeto por las directivas anticipadas se refleja, entre otros casos, en “Albarracini Nieves, Jorge Washington s/ Medidas precautorias”.³³ En él, el más Alto Tribunal nacional no hace lugar al pedido del padre del paciente a que se realice una transfusión de sangre en virtud de que el paciente la rechazó en una directiva anticipada.

El CCyC contempla dos modalidades:

- 1) otorgar directivas anticipadas que impliquen dejar instrucciones por escrito; y
- 2) “designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer la curatela”.

Este agregado es sumamente útil ya que el sujeto, al momento de redactar las directivas anticipadas, solo puede prever algunas de las situaciones en las que eventualmente pueda verse comprometido. En cambio, si designa a una persona para que exprese el consentimiento, se abre un espectro de posibilidades, permitiendo que decida sobre la salud de la persona sobre la base del conocimiento real del incapaz, una relación de afecto y de acuerdo con las posibilidades de la ciencia médica al momento de la decisión.

REVOCACIÓN: La legislación civil y comercial, al igual que la ley 26.529, prevé la posibilidad de revocar las directivas otorgadas, reafirmando el respeto por la autonomía de las personas. Ahora bien, mientras la reglamentación de la ley establece que la revocación debe cumplir con la misma modalidad con que se las otorgó o las demás habilitadas a tal fin y si ello no fuere posible se documentará su decisión revocatoria verbal, con la presencia de al menos dos testigos y sus respectivas rúbricas en la historia clínica, además de la firma del profesional actuante, el Código establece que puede ser libremente revocada en todo momento.

³³ CSJN, “Albarracini Nieves, Jorge Washington s/ Medidas precautorias”, 01/06/2012.

Consecuentemente, se debe respetar la voluntad de una persona que ha dejado instrucciones previas pero que, al momento de ingresar a un centro de salud, encontrándose lúcido y capaz, decide dejarlas sin efecto o establecer otras, aun cuando no tenga delante un escribano y dos testigos.

LÍMITE: PRÁCTICAS EUTANÁSICAS. El artículo en análisis prevé que las directivas anticipadas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. En similar sentido se pronuncia la ley 26.529 y a los fines de disipar cualquier duda, la reglamentación aclara que, si “el médico a cargo considera que la misma implica desarrollar prácticas eutanásicas, previa consulta al Comité de Ética de la institución respectiva y, si no lo hubiera, de otro establecimiento, podrá invocar la imposibilidad legal de cumplir con tales directivas anticipadas”.

Conforme el texto del art. 59 y del art. 5° de la ley 26.529, según especificaciones introducidas por la ley 26.742 denominada de “muerte digna”, actualmente en nuestro país está permitido el rechazo de todo tratamiento, incluida la hidratación y alimentación. Sobre esta base, la limitación prevista en el art. 60 es solo para la eutanasia activa directa, es decir, la acción positiva, directa e intencional tendiente a la terminación de la vida de una persona, realizada por un médico, ante el pedido expreso y voluntario del paciente.

En cuanto a las formas, a diferencia de la ley 26.529, el CCyC no legisla sobre los aspectos instrumentales de la disposición de voluntad. En este aspecto, se aplica supletoriamente lo dispuesto en esa ley y su reglamentación, excepto lo dicho respecto de la revocación.

10. LA EUTANASIA

El tema de la muerte digna se vincula con la eutanasia, así como con el rechazo del paciente a someterse a tratamientos médicos.

En los tiempos que corren es frecuente asistir a la prolongación de la vida con tratamientos médicos de toda especie; ello ha causado a veces que la vida vegetativa se extienda por prolongados términos de tiempo.

Más compleja es la situación en que el propio paciente solicita la supresión de los mecanismos que lo tienen ligado a la vida. Otro aspecto del tema es la posibilidad de que las personas prevean -estando sanas y en pleno ejercicio de su conciencia- las conductas que deban seguirse para el caso de que, en el futuro, pudieran estar en una situación de vida vegetativa o sometidas a tratamientos de prolongación de la vida, que considerasen violatorios de su dignidad personal.

El denominado derecho a morir con dignidad no se confunde ni asimila a la eutanasia, entendida ésta como toda acción destinada, de modo directo, a procurar la muerte de otro, por piedad y con ayuda de terceros. Aquel derecho implica, en cambio, reservar para el enfermo —o para sus familiares o representantes, si carece de conciencia— la decisión acerca del tratamiento a seguir, o de no continuar ninguno o de ingerir medicinas para atemperar el dolor, aunque, colateralmente, ello lleve a debilitar o extinguir la vida personal. Es, entonces, un derecho a vivir —y vivir los últimos instantes de la existencia— con dignidad.

De esa manera, si un paciente rechaza el tratamiento médico que se le aconseja o rehúsa continuarlo, muere a resultas de la enfermedad que padece, del curso natural que ésta sigue. En cambio, si ese mismo paciente ingiere una droga letal suministrada por su médico, muere como consecuencia de esta última acción.

Sin embargo, lo que constituye un principio de distinción razonable, comprensible al expresarse con palabras, en algunas circunstancias resulta difícil de aplicar porque la línea divisoria entre una u otra medida es delgada y no siempre se presenta nítida o resulta claro que no se produce un daño a tercero. Por ejemplo, ante personas inconscientes y por ello imposibilitadas de decidir por sí. Aunque parece existir una diferencia entre dejar morir en paz —permitiendo que el curso de la enfermedad surta sus efectos, por un lado— y hacer que el paciente muera —interfiriendo artificialmente en su vida con una acción destinada a matar— por el otro existen situaciones en las cuales los límites se hacen más difusos. Tal el caso del mantenimiento o no de la hidratación o alimentación a enfermos terminales. Más aún si se trata de enfermos incurables, pero no en el estadio terminal de su padecimiento.

LA EUTANASIA

En sentido amplio, este vocablo significa buena muerte, serena, tranquila, sin sufrimiento. Es la muerte que, deliberadamente, se provoca para extinguir la vida de quien padece una enfermedad incurable y dolorosa, a fin de evitarle los sufrimientos de una larga y penosa agonía.³⁴

La doctrina contemporánea distingue entre eutanasia voluntaria e involuntaria y a su vez, pueden ser activas o pasivas.

Eutanasia voluntaria es aquella en que el paciente presta su consentimiento para que le suspendan los tratamientos terapéuticos que le prolonguen la vida o se niega a someterse a una intervención quirúrgica o tratamiento de cualquier especie (eutanasia voluntaria **pasiva**); o se le suministren medicamentos o drogas para producir la muerte (eutanasia voluntaria **activa**).

Eutanasia involuntaria es aquella en que el paciente por su mismo estado no puede prestar su consentimiento; por lo que otros -sus parientes o los médicos- deciden privarle de la vida mediante una acción, como suministrarle una droga (eutanasia involuntaria **activa**) o suprimir los tratamientos de prolongación de la vida (eutanasia involuntaria **pasiva**).

LEGISLACIÓN ARGENTINA

Nuestro derecho penal no autoriza la eutanasia ni tampoco la tipifica como delito autónomo. En consecuencia, la producción por otro de la muerte de una persona enferma, en la situación de hecho que la eutanasia involuntaria activa presupone, debe ser encuadrada dentro de la figura delictual del homicidio. Del mismo modo, la eutanasia voluntaria activa sigue siendo un delito, pues el consentimiento de la víctima no priva de ilicitud el acto.

La eutanasia involuntaria pasiva es sumamente compleja de tratar. Lo cierto es que, al menos como regla de principio, el médico debe hacer todo lo necesario para prolongar la vida del paciente. Parece razonable la distinción que se hace en doctrina: en un sentido riguroso

³⁴Julio César Rivera – Luis Daniel Covi, Capítulo XIII “Derechos personalísimos”, pág. 376, “Derecho civil parte general”.

habría que entender por eutanasia pasiva la producción de la muerte de una persona a través de la omisión de medios proporcionados o necesarios. Por lo que no cabría calificar como eutanasia la omisión no sólo legítima, sino éticamente debida, de medios desproporcionados -lo que se denomina “encarnizamiento terapéutico”- para mantener una vida artificial sin que haya una relación de proporcionalidad con la finalidad perseguida.

LA EUTANASIA VOLUNTARIA PASIVA: EL DERECHO A UNA VIDA Y A UNA MUERTE DIGNA

La recepción de tratamientos médicos está sujeta inexorablemente al consentimiento del paciente, quien puede negarse a recibirlos. Por lo demás, no puede negarse a ninguna persona el derecho a una muerte digna, y también a una vida digna, en lo cual entran a jugar valoraciones personales siempre respetables.

Muchos argumentos se han dado para justificar esta solución. De entre ellos destacamos:

- está en juego el principio de autodeterminación (art. 19 CN); en definitiva, es una faceta de libertad individual que la Constitución garantiza plenamente;

- y también es una faceta o corolario del derecho a la dignidad personal, valor fundante de todos los derechos de la personalidad y elemento primario de la relación jurídica fundamental;

- esa dignidad y esa libertad sólo pueden ser coartadas cuando las conductas del sujeto afecten a terceros.

La jurisprudencia argentina ya había aceptado el principio según el cual nadie puede ser sometido a un tratamiento médico sin su consentimiento. Ello ha quedado definitivamente consagrado con las leyes de derechos del paciente, su reforma y finalmente con el CCyC que en el artículo 59 dispone: *“Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario”*.

Por lo demás la ley 26.742 que ha modificado el inc. e) del art. 2 de la Ley de Derechos del Paciente 26.529 que ha quedado así redactado: *“Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o*

biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.”

11. SITUACIÓN ACERCA DEL COVID-19

Como todos sabemos y conocemos, nuestro país -y el mundo entero- está pasando por una pandemia, debido a un virus de fácil y rápido contagio. Esto repercute directamente en el tema elegido para desarrollar la tesis, ya que tiene que ver con el derecho de las personas a una muerte digna como también de acompañamiento y contención en los últimos días de vida que puede tener una persona.

Respecto de esto, el artículo 27 del Decreto de Necesidad y Urgencia (792/20) sancionado por nuestro Poder Ejecutivo Nacional establece:

ACOMPANIAMIENTO DE PACIENTES. Deberá autorizarse el acompañamiento durante la internación, en sus últimos días de vida, de los y las pacientes con diagnóstico confirmado de COVID-19 o de cualquier enfermedad o padecimiento. En tales casos las normas provinciales y

de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires deberán prever la aplicación de un estricto protocolo de acompañamiento de pacientes que resguarde la salud del o de la acompañante, que cumpla con las recomendaciones e instrucciones del MINISTERIO DE SALUD de la Nación y de la autoridad sanitaria provincial o de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En todos los casos deberá requerirse el consentimiento previo, libre e informado por parte del o de la acompañante.

Los Gobernadores, las Gobernadoras de Provincias y el Jefe de Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires dictarán las correspondientes reglamentaciones.

Teniendo en cuenta este artículo, **la Ciudad Autónoma de Buenos Aires aprobó Ley del "derecho al último adiós" para acompañar a pacientes en pandemia**

La Legislatura porteña aprobó por unanimidad el "plan de acompañamiento a pacientes en situación del final de la vida durante la emergencia sanitaria" por coronavirus, que permite a una persona del entorno afectivo despedirse de manera presencial y, a través de dispositivos, garantizar la comunicación con otros allegados. Con 58 votos positivos, las legisladoras y legisladores de la Ciudad aprobaron el plan de acompañamiento, que "deberá aplicarse en los sectores públicos de salud de la Ciudad".³⁵

Aunque no de manera obligatoria, también podrán implementar el plan los establecimientos privados y de la seguridad social.

"El proyecto que aprobamos hoy es un reflejo del respeto que tenemos como sociedad por la vida. Esta ley es un homenaje a las familias que no pudieron despedirse y un homenaje a sus seres queridos, que murieron en soledad", dijo durante la sesión el diputado Facundo Del Gaiso, del bloque Vamos Juntos (VJ).

Desde que comenzó la cuarentena por el coronavirus en marzo último, en la Ciudad de Buenos Aires no había un protocolo que permitiera a familiares de pacientes terminales con Covid-19 acompañarlos y despedirse.

³⁵"La Ciudad aprobó Ley del "derecho al último adiós" para acompañar a pacientes en pandemia", 27/08/2020, diario digital Télam.

La Ley aprobada hoy tomó en cuenta dos iniciativas: una del diputado Del Gaiso y otra de María Luisa González Estevarena, también de VJ.

"Buscamos acercar a los pacientes con sus seres queridos y brindar los medios necesarios para una despedida digna, sin poner en riesgo la vida", dijo González Estevarena al tomar la palabra durante la sesión, que se desarrolló de manera mixta, con algunos legisladores en el recinto y otros participando on-line.

EL NUEVO PROTOCOLO: A partir de esta ley los centros de salud porteños quedan habilitados para implementar el protocolo sanitario para visitar a personas internadas con un cuadro crítico de Covid-19, que fue elaborado por el Ministerio de Salud local. Dicho protocolo establece, entre otras cosas, qué requisitos debe cumplir el familiar o allegado que desea visitar al paciente, que son "tener entre 18 y 60 años, gozar de buena salud, no presentar factores de riesgo y no estar embarazada".

Por otro lado, indica que la persona que realiza la visita deberá utilizar el Equipo de Protección Personal (EPP) "tal como lo hace el personal de salud en los sectores Covid-19 de los hospitales".

Además, contempla que "siempre que la condición del paciente lo permita, se deberá brindar al allegado la posibilidad de entablar una comunicación con el resto de la familia a través de dispositivos digitales".

De acuerdo al protocolo, los centros de salud deberán disponer de un equipo interdisciplinario conformado por profesionales médicos y no médicos para acompañar a los familiares y comunicarles la logística de acompañamiento presencial.

Por otro lado, se aclaró que cada establecimiento deberá implementar el nuevo protocolo "teniendo en cuenta las distintas características que pueden presentar las instalaciones, el personal de salud disponible", entre otros puntos.

CASO SOLANGE

Solange Musse, la joven enferma de cáncer que falleció sin poder despedirse de su papá, por las restricciones en Córdoba. (Artículo de Diario Clarín)

Solange era una joven que padecía cáncer y murió sin poder despedirse de su padre.³⁶ Un límite, como una frontera, supone dos lados. Solange tenía un último y razonable deseo antes de morir: reencontrarse y despedirse de su padre. Se lo impidió una norma racional, insensible y distante de los valores humanos. La razonabilidad exige la referencia a los valores y a la dimensión axiológica. No es simple racionalidad. Una norma y su cumplimiento pueden ser racionales sin ser razonables. Las leyes pueden reglamentar derechos y garantías, pero nunca deben cercenar valores humanos fundamentales siempre ligados a la dignidad humana.

La bioética pide la palabra, instándonos al diálogo desde una visión abierta y relacional con el objetivo de hacer lo más humanamente posible todo aquello que esté a nuestro alcance.

La muerte de Solange era tan inexorable como su derecho a morir dignamente. Ella lo sabía y nos lo hizo saber a través de una carta escrita de puño y letra en la que pide ser escuchada y dice “Acuérdense, hasta mi último suspiro tengo derechos, nadie va a arrebatar eso en mi persona”.

A ninguna persona puede negársele el derecho a una muerte digna. En el proceso del final de la vida siempre resulta imperioso extremar los cuidados humanos, la escucha, la atención y la compasión. En un contexto bioético, pensar en una muerte digna conlleva pensar en fundamentos de carácter humanitario, éticos, legales y emocionales.

Las restricciones sanitarias impuestas por la pandemia pudieron más que el derecho a una muerte digna; fueron más fuertes que el humanismo y la compasión. Atendiendo a la dignidad de la persona se impone un análisis minucioso y humano de cada caso en particular en toda su dimensión, preservar sus derechos y no quedar atados a lo estrictamente normativo. La dignidad es un valor supremo.

³⁶Lynette Hooft. “El caso Solange y la muerte digna”, 25/08/2020, diario Clarín.

Con prudencia y cautela los pacientes y sus familias deben ser escuchados. Lejos de la teoría abstracta, tras varios meses de aislamiento social, deben darse respuestas razonables que puedan ser puestas en práctica.

Como sociedad debemos trabajar para obtener un consenso basado en valores para atravesar situaciones límite como las que afectan a pacientes en el final de la vida. La muerte, aún en un contexto de pandemia, debe ser un acontecimiento lo más humano posible.

Habría que ponderar los riesgos y beneficios siendo conscientes de que ninguna acción humana conlleva riesgo cero. Al momento de la redacción y aplicación de protocolos debemos pensar en términos de razonabilidad previendo la conservación y protección de los pacientes y sus afectos como principio de humanidad.

Se trata, en definitiva, de aquello que sostiene el catedrático español López Azpitarte: *“el hombre puede y debe vivir su propia muerte en el mejor ambiente posible y rodeado de aquellas circunstancias necesarias para convertirla en un acontecimiento digno y personal”*.

Con respecto a esta cuestión, no puedo dejar de mencionar, toda la conmoción que ha vivido nuestro país con la muerte de Diego A. Maradona, hecho que trajo una “revolución” para toda nuestra sociedad, porque ha generado muchas contradicciones, ya que mientras hay personas muriendo en soledad por este virus que nos acecha, se reunieron miles de personas en la Casa Rosada para despedirlo, una multitud de gente en donde parecía que la pandemia no existía, algo muy injusto para aquellas personas que no pudieron despedir a sus familiares al morir, que mientras un padre tuvo que caminar 5 kilómetros con su hija en brazos para llegar al hospital, afuera de la casa de Maradona había más de 10 ambulancias asistiéndolo. Creo que ante estas situaciones que se vivieron la gente mostró un gran repudio, por un lado, por la falta de derechos que pareciera haber, y por el otro, que ante la muerte de una figura famosa se tiró por la borda todos los meses de aislamiento que pasamos y que, al parecer, fueron en vano.

12. CONCLUSIÓN

Los derechos humanos han sido definidos como aquellos derechos primordiales que son fundamentales porque tutelan los bienes humanos básicos, es decir que los derechos humanos "son el medio técnico jurídico, el motor y la armadura, para promover y proteger de manera cualificada los bienes humanos básicos de la persona. Estos bienes humanos básicos son, al decir de Finnis, aquellos sin cuya posesión y disfrute el ser humano no puede alcanzar todos o alguno de sus fines esenciales, como son la vida, el conocimiento y su comunicación, la experiencia estética, la sociabilidad y la amistad, la libertad de la conciencia, la posibilidad de religarse a un ser superior y —¿por qué no? — el descanso y la diversión entre otros. Por el carácter de estos bienes o valores básicos, se debe procurar el respeto por todos ellos en cada acto que se realice, rechazando el consecuencialismo y el utilitarismo, sin preferencias arbitrarias entre los valores ni preferencias arbitrarias entre las personas, y defendiendo así de manera absoluta los derechos humanos que son su expresión jurídica.

Nuestro derecho interno se encuentra atravesado por los tratados internacionales de derechos humanos incorporados a la Constitución Nacional en su art. 75, inc. 22, receptados en los arts. 1º y 2º del CCyC en cuanto a las fuentes y aplicación del derecho, como también para la interpretación de la ley, fijando así reglas claras para las decisiones judiciales.

Luego de todo lo investigado para realizar el presente trabajo, debo destacar que la ley 26.529 es una ley que se ocupó de regular derechos humanos fundamentales, que su reforma por la ley 26.742 vino a reforzarla introduciendo la muerte digna, para finalmente en el 2015, con la entrada en vigencia del nuevo CCyC, complementarse las mismas y conformar un núcleo duro de derechos, que no pueden ser dejados de lado ni vulnerados, ya que son derechos que nos corresponden por el sólo hecho de ser personas, derechos humanos.

Creo que esta cuestión no es un tema fácil de regular, ya que, considero que es un tema donde no se da en todas las situaciones de igual forma, sino que, siempre hay casos concretos, que podrían escapar de la ley. Es un tema que a los legisladores los supera, porque siempre pueden surgir situaciones muy específicas, y la ley tiene un alcance más general y no siempre podrá solucionar la multiplicidad de situaciones que podrían presentarse en la vida real.

De todos modos, la ley es una buena ley, que trató de abarcar las situaciones que más podrían darse, y también, fundamentalmente, es una ley que nos trae derechos, derechos tan

importantes como lo es poder decidir que queremos hacer cuando el final de nuestras vidas se acerca, o incluso poder elegir quien queramos que decida por nosotros. A mi entender, creo que es una ley bastante completa, y que con su reforma introducida en el 2012 se volvió más fácil de aplicar, debido a que se exime de responsabilidad tanto civil, como penal, administrativa etc. a los profesionales que intervengan, ya que antes, tal vez, la ley no podía ejercerse como debería ser, por el miedo que tenían los profesionales de tener algún problema legal, si hacían lo que el paciente deseaba. Con la reforma, los profesionales no tendrían inconvenientes siempre y cuando esté presente el consentimiento informado del paciente, incluso esto se reforzó aún más con la entrada en vigencia del nuevo Código, ya que en su art. 59 también reguló al consentimiento informado.

La muerte digna es un derecho al que todos debemos acceder, ya que es un derecho que nos brinda la posibilidad de tener un final de la vida en paz, rodeado de las personas que queremos, sin sufrimientos y sin tratamientos absurdos que sólo sean para alargar la vida pero que no nos otorgan la calidad que merecemos, ya que, con el avance tecnológico de los últimos tiempos, hay muchos mecanismos que podrían mantener con vida a una persona, pero que no brinda, un alargamiento que sea bueno y digno. Con estas leyes, las personas pueden elegir qué camino tomar y por eso me parece que es una ley muy importante, ya que lo que todos deseamos es morir en paz.

Debo destacar también Las Directivas Médicas Anticipadas, que son un instituto muy positivo que trajo la ley, porque es importante que podamos decidir qué hacer con nuestras vidas ante una situación extrema antes de que suceda, incluso designar a una persona de confianza que decida por nosotros, cuando nosotros mismos no podamos hacerlo. Instituto que también se introdujo en el nuevo CCyC, reforzándolo aún más.

Es muy importante que todas estas cuestiones se conozcan bien en la sociedad, debe difundirse, que la gente conozca los derechos que tienen, ya que la ley brinda muchas opciones o facultades que las personas desconocen, se deben establecer recursos y materiales que efectivicen los derechos consagrados en la ley. Y esto depende de nuestros abogados, nuestros médicos, nuestros jueces.

La muerte digna, evidentemente no es lo mismo que la eutanasia, ésta última está prohibida en nuestro país, ya que consiste en suministrarle al paciente algún veneno o pastilla para provocarle la muerte. En cambio, la muerte digna es poder elegir no realizar ningún

tratamiento que sólo produzca el alargamiento de la vida, y así transitar los últimos momentos en paz, obviamente, apoyándonos en los cuidados paliativos que sean necesarios para calmar dolores y transitar de una mejor forma el fin de la vida.

Personalmente entiendo que de nada sirve tener a una persona conectada a un respirador por tanto tiempo, como sucedió en el caso de Marcelo Diez, cuando su familia quería desconectarlo para que descanse en paz, ya que eso no creo que sea una buena vida, ni para el paciente, ni para su familia, más aún si el paciente había mencionado que ante esa situación, no quería terminar así, como en el caso de Marcelo. Por eso es importante la ley, para que ante situaciones como estas se pueda elegir lo que realmente se quiere hacer, sin inconvenientes.

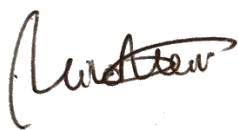
Actualmente, estas cuestiones están latentes ya que estamos atravesando una pandemia (COVID-19), donde mucha gente está muriendo sola, no está pudiendo ser acompañada por sus seres queridos, algo que es muy injusto para todos, por eso tomo como muy positiva la ley que salió en CABA sobre el “derecho a último adiós”, donde se establece un protocolo para que los pacientes puedan estar acompañados de un algún ser querido y garantizar con esta ley, el artículo 27 del Decreto de Necesidad y Urgencia (792/20).

Finalmente, considero a la ley como una verdadera garantía a la autonomía de la voluntad, al derecho a decidir sobre nuestro propio cuerpo.

Pero, por sobre todas las cosas, permite desarrollar —para algunos— o hacer real —para otros— una nueva concepción sobre el derecho a la vida, que implica poder declinar de ella sin resistencia, cuando las expectativas de continuar viviendo con dignidad sean remotas y dolorosas.

BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA

- Arrigone, María Carolina (2012) *"Admirable consecuencia de un cambio cultural"*.
- Siverino Bavio, Paula, (2012) *"Derechos de los pacientes y muerte digna"*.
- Ghersi, Carlos A (2012) *"El consentimiento informado y el médico en la muerte digna"*.
- Berbere Delgado, Jorge Carlos (2012) *"El fin de la distanasia"*.
- Gelli, Maria Angélica (2012) *"La autonomía personal y los derechos del paciente a vivir con dignidad"*.
- Urbina, Paola Alejandra (2012) *"La capacidad de decidir sobre la propia vida"*.
- Lafferriere, Nicolás (2012) *"La dificultad de legislar sobre el fin de la vida"*.
- Roitman, Adriel, *"La muerte digna en el derecho argentino y la ley 26.529"*.
- Pizzolo, Calogero (2012) *"Muerte digna"*.
- Sambrizzi, Eduardo A. (2012) *"Muerte digna: Modificación de la ley 26.529 sobre derechos del paciente"*.
- Tinant, Eduardo Luis (2012) *"Reflexiones sobre la ley de muerte digna"*.
- Trabajo de investigación *"Muerte Digna"*, Universidad Siglo 21.
<https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/11612/Daz%2C%20Vanesa%20Lujanl.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Trabajo de investigación *"Muerte digna: legislación en la argentina. Los cuidados paliativos como herramienta en la instancia final de la vida"*, fundación H. A. Barcel.
- Julio César Rivera – Luis Daniel Crovi (2016) *"Derecho Civil parte general"*.
<https://drive.google.com/file/d/0Bx7Om1ou1oyIbkRMRGdzYUZCS2c/view>
- Marisa Herrera – Gustavo Caramelo – Sebastián Picasso, Código Civil y Comercial de la Nación comentado. [http://www.saij.gob.ar/docs-f/codigo-comentado/CCyC Comentado Tomo I%20\(arts.%201%20a%20400\).pdf](http://www.saij.gob.ar/docs-f/codigo-comentado/CCyC%20Comentado%20Tomo%20I%20(arts.%201%20a%20400).pdf)

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Micaela Monti', with a stylized, cursive script.

MICAELA MONTI

DNI 38.610.109