

El Derecho en los Finales de la Vida.

Muerte digna

Por Ignacio Maglio

*“...La muerte es vida vivida, la vida es muerte que viene”
J. L. Borges.*

1. Introducción.

La muerte es uno de los núcleos simbólicos más omnipresentes en cualquier comunidad y cultura. Su significado y sentido se construyen desde un universo de apreciación colectiva que excede el simple dato biológico del fin de la vida.

El fenómeno saliente de los tiempos que corren está dado por el ocultamiento de la muerte, un determinado “ethos” médico y jurídico que solo conciben la muerte desde limitadas cosmovisiones, en donde predominan la negación, el rechazo, la omnipotencia y la ausencia de consideración de los deseos y preferencias de los pacientes y sus familias.

El “empecinamiento pseudo terapéutico” es la cara visible del ocultamiento del morir y la muerte. Resulta lógica entonces la amenaza de la desapropiación de la propia muerte, de la que da cuenta la siguiente reflexión: *“Cuando llegue la enfermedad fatal, espero estar lúcido y que se me ayude a verla con claridad; el problema será como resistir, cómo evitar el tratamiento sin demasiado sufrimiento natural. La enfermedad es menos atemorizadora si se reflexiona sobre ella. Los interminables exámenes, los tratamientos y todo el aparato médico no me tranquilizan; me angustian. Voy a luchar por tener poder, en lugar de ofrecer con calma mi flanco a un ungüento. El problema más urgente será encontrar un médico, no una cura”¹.*

En las unidades de cuidados críticos, con frecuencia la muerte transcurre en soledad, en ausencia de afectos y con el predominio de la

¹ Ceronetti, G. “The silence of the body”, en Iona Heath “Ayudar a Morir”. Katz Editores. Madrid. 2008.

parafernalia tecnológica deshumanizante. En este sórdido escenario, se intenta aliviar el sufrimiento a pesar de todas esas limitaciones²³⁴.

En cambio, el proceso del morir extrahospitalario requiere cuidados médicos, pero fundamentalmente acompañamiento afectivo y espiritual, así lo indica la experiencia de equipos de salud en cuidados paliativos⁵, siendo imprescindible la alteridad de la comunicación, la presencia del otro y la cooperación⁶.

La falta de protagonismo del paciente y de su entorno en la toma de decisiones en los finales de la vida, continúa siendo el escenario más frecuente; las opiniones de los familiares no siempre son debidamente consideradas en las discusiones académicas, médicas, éticas y jurídicas⁷ y el ejercicio defensivo de la medicina en esta sociedad especialmente litigiosa, no es ajeno a estos fenómenos.

En tal escenario y con mayor énfasis en la última década, las decisiones de los finales de vida se han desplazado desde la tríada paciente-familia-médico hacia el Poder Judicial. Así las cosas, la “muerte digna” es hoy una cuestión significativa para el Derecho, que se ha adentrado en sus

² Para contrarrestar este fenómeno resulta de consulta obligada el documento "Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico" producidas por el Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva. Disponible al 19/8/2015 en <http://www.sati.org.ar/files/bioetica/guias/1999-Comite-de-%20Bioetica-Pautas-y-recomendaciones-para-la-Abstencion-y-o-el-retiro-de-los-metodos-del-soporte-vital-en-el-paciente-critico.pdf>

³ Falcón J L; Alvarez M G. "Encuesta entre médicos argentinos sobre decisiones concernientes al final de la vida de los pacientes. Eutanasia activa y pasiva y alivio de síntomas". *Medicina*. Buenos Aires 1996; 56: 369-377.

⁴ Con sinceridad y elocuencia un prominente especialista en terapia intensiva ha precisado que "La reanimación cardiopulmonar sistemática en una sala de terapia intensiva o el simple masaje cardíaco externo en una sala o en el domicilio del paciente agonizante subsisten como "el último ritual" que simboliza la negación de la muerte misma". Ver Gherardi, Carlos R. "Vida y Muerte en Terapia Intensiva. Estrategias para conocer y participar en las decisiones". Edit. Biblos. Bs. As. 2007.

⁵ "Loco o cuerdo, apestado o paralítico, las tendencias en los moribundos son las mismas: no sufrir ni morir solos, tener al lado otra persona que les tienda su mano", conf. Navigante A H. "Reflexión desde una foto de Nietzsche enfermo a partir de la problemática epistemológica de los pacientes terminales". *Perspectivas Nietzscheanas* 1995. Año IV. N° 4.

⁶ Baudouin J L, Blondeau, D. "La ética ante la muerte y el derecho a morir". Barcelona. Edit. Herder. 1995.

⁷ Kitzinger, C. Kitzinger, J. "Withdrawing artificial nutrition and hydration from minimally conscious and vegetative patients: family perspectives", disponible al 22/8/15 en <http://jme.bmj.com/content/early/2014/01/03/medethics-2013-101799.full>

circunstancias, en un intento por evitar o minimizar los conflictos que derivan de su implementación.

2.- La experiencia jurisprudencial

En los últimos años, distintos casos emblemáticos han sido epifenómenos de esta nueva tanatología. En el caso Albarracini Nieves⁸, la Corte Suprema de Justicia de la Nación pudo reafirmar que todo adulto competente tiene derecho a negarse a una transfusión sanguínea, si ello no compromete a terceros. Ello fue así, luego de cientos de reclamos judiciales en los cuales los conflictos entre valores y creencias de los pacientes y de sus grupos familiares, la convicción de los profesionales sobre su deber de conservar la vida en cualquier circunstancia y un claro ejercicio defensivo de la medicina moderna, quedaron manifiestos.

En el caso M., una joven lúcida que padecía una patología valorada como incurable y que le imponía graves sufrimientos pidió que la “durmieran para siempre”, es decir reclamó por su derecho a no asistir a su propia muerte⁹. En otro precedente, fueron los padres de una niña que padecía un estado vegetativo persistente desde su nacimiento -*calificado como irreversible por tres Comités de Bioética*-, quienes pidieron que “la dejaran ir”, es decir, que los profesionales de la salud adecuaran el esfuerzo terapéutico, retirándole el respirador artificial. Ambos casos tuvieron gran repercusión mediática¹⁰, e impulsaron la sanción de la llamada “Ley de Muerte digna”¹¹, norma que si bien no significó una modificación normativa esencial –pues el derecho a la

⁸ CSJN, Albarracini Nieves, Jorge Washington /s medidas precautorias, 1/6/02, fallos 335:799. Se trató del caso de un paciente Testigo de Jehová, baleado, que requería de una transfusión sanguínea para salvar su vida, según la opinión de los médicos tratantes. Contaba con una directiva anticipada, expresando su negativa a la terapia, firmada en ocasión de unirse a la congregación religiosa. Su esposa profesaba su misma fe y no tenían hijos. Su padre inició una acción judicial requiriendo la realización de la práctica, que fuera rechazada. El paciente sobrevivió, al menos en lo inmediato.

⁹Ver Ciruzzi, María Susana en “Los dilemas al final de la vida: el paradigma bioético frente al paradigma penal”, en Derecho Penal, año 1, número 2, Infojus, disponible al 16-8-15 en http://www.infojus.gob.ar/doctrina/dacf120130-ciruzzi-dilemas_al_final_vida.htm

¹⁰ Conforme información disponible al 16-8-15 en <http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-163303-2011-03-02.html>. La joven M. falleció el 1/3/11, luego de que se accediera a su pedido de administración de sedación profunda. Asimismo, disponible a la misma fecha, ver http://www.clarin.com/sociedad/Murio-Camila-simbolo-muerte-digna_0_715128546.html. La niña C. falleció a menos de un mes de entrar en vigencia la llamada “Ley de Muerte Digna”, ante el retiro de los medios extraordinarios de sostén por parte del equipo médico, y luego de nuevos planteos sobre la procedencia de tal práctica, en el caso de una paciente incompetente.

¹¹ Ley 26742, BO 24/5/12, incorporada a la ley 26529/09, de Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado (Argentina).

negativa de atención se hallaba contemplado ya en otras disposiciones-, tuvo la virtud de nombrar más detalladamente tal delicada materia, facilitando la resolución de ciertos conflictos habituales en la atención nosocomial, en una sociedad que se caracteriza por ser especialmente litigiosa¹².

El último caso resuelto por la Corte Suprema de Justicia de la Nación sobre esta materia, también generó gran interés público, y decidió convalidar la decisión de un tribunal superior provincial, y aceptar la petición de los familiares de un paciente con patología neurológica irreversible, para el retiro del soporte vital.

Los precedentes mencionados tienen determinados rasgos comunes, pero comulgan en una controversia fundamental y epistémica en cuanto a la noción de muerte digna y su confusión con prácticas eutanásicas. En todos los casos –pensamos-, tanto el encarnizamiento pseudoterapéutico, como el empecinamiento judicial obedecieron a equívocos y distorsiones sobre el sentido de la dignidad en los finales de vida. Frágiles deontologías y aparentes presupuestos morales subyacentes contribuyen al desencuentro y a la controversia, por ello es preciso que tanto desde el Derecho, como desde la Bioética, se pueda argumentar racionalmente sobre los principios y derechos en juego, para por un lado evitar la judicialización, como sugiere la Corte Suprema, y por otro y sobre todo, permitir que las personas puedan morir en dignidad y en paz, sin interferencias pseudo morales, médicas o jurídicas.

3. Las Decisiones en los Finales de la vida. Salud Individual y Colectiva

Además de pertenecer a la única especie con conciencia de finitud, los seres humanos en su mayoría morimos tras un período de enfermedad crónica

¹² La citada norma, en su art. 5, inc. g y h, prevé el derecho que asiste a todo paciente en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio 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 con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado. También dispone sobre el derecho a rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando éstos tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable y asimismo, y sobre derecho en tal caso a “recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento...”

evolutiva¹³. A pesar de ello, aún no es frecuente la reflexión sobre los mejores modos de transitar el final de nuestra existencia.

Las decisiones en los finales de la vida son aquellas que involucran a la persona cuyas funciones vitales se encuentran seriamente comprometidas y que pueden afectar su dignidad e integridad, así como tener un impacto significativo en la calidad, lugar y tiempo de morir.¹⁴ Estas decisiones han cobrado importancia en la medida que el avance de la ciencia y de la tecnología fue permitiendo la prolongación de la vida por un tiempo y en condiciones que antaño hubieran resultado inimaginables.

Esta última etapa se ha ido transformando en un asunto médico¹⁵ y jurídico, esta apropiación deshumanizó y desculturalizó el morir; generando hospitalización y judicialización innecesarias; todo ello a pesar que morir en casa¹⁶, continúa siendo el escenario preferido para transitar los finales de la vida.¹⁷ La medicalización del morir se observa dramáticamente en el “encarnizamiento pseudoterapéutico”, es decir en la negación de la muerte, con la imposición de medidas extraordinarias y/o desproporcionadas que prolongan la vida de forma artificial, penosa y gravosa. Médicos con trabajo en unidades de terapia intensiva han considerado al encarnizamiento como una deformación de la medicina, *"la sobreatención médica divorciada de todo contenido humano constituyéndose en el paradigma actual de la indignidad asistencial"*¹⁸.

Ahora bien, la medicalización es posible si hay cierto nivel de aceptación social. Allí opera el concepto de “futilidad”, como el deseo persistente en la aplicación de medidas, sin utilidad terapéutica alguna.¹⁹ En cambio, desde cosmovisiones culturales distintas a las “occidentales”, se ha

¹³ De un 60 a un 75%, conf. Xavier G. Batiste et col *Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. Med Paliat.* 2012;19(3):85-86.

¹⁴ Definición consensuada por el Grupo de Trabajo “DECISIONES EN EL FINAL DE VIDA” creado por la Comisión Directiva del CAEEM. Consejo Académico de Ética en Medicina. Academia Nacional de Medicina, disponible al 16-8-15 en <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaeem/article/view/1713/1460>

¹⁵ Mainetti J.A. "Estudios Bioéticos". Edit. Quirón. La Plata. 1993.

¹⁶ Manzini, Jorge L "Dos modelos de muerte por enfermedad terminal en la narrativa de León Tolstoi, desde la óptica de la medicina paliativa". *Quirón*, Vol. 20, N°2 – Año 1989.

¹⁷ En España aumentan los pacientes terminales que prefieren morir en su casa. Disponible al 19-8-15 en <http://www.jano.es/noticia-aumentan-los-pacientes-terminales-que-17111>.

¹⁸ Gherardi C. "Encarnizamiento terapéutico y muerte digna. Mitos y realidades". *Medicina* 1998; 58: 755-762.

¹⁹ Manzini J.L. "Bioética Paliativa". La Plata. Edit. Quirón. 1997.

expresado con claridad y sencillez que "no hay ninguna dignidad en tratar de curar lo incurable"²⁰.

Además, la propia comunidad requiere la desmedicalización de la muerte. En este sentido, existen estudios en los cuales al consultarse a personas sanas sobre si deseaban morir en sus casas u hospitalizadas, se determinó que en su mayoría, preferían morir en su casa²¹. Algunos estudios anteriores habían arrojado similares resultados con enfermos en estado terminal²².

Por su parte, la interpretación sobre los deseos en los finales de la vida por parte de médicos jóvenes, muestra la preferencia en limitar determinadas prácticas como la reanimación. Una encuesta realizada hace pocos años sobre mil cien médicos jóvenes que estaban finalizando su residencia en distintas especialidades en los Estados Unidos, dio cuenta de que nueve de cada diez de ellos optarían por no recibir reanimación al final de la vida²³. A pesar de los resultados de ese estudio, en ese mismo ámbito, la indignidad fue el dato saliente en los finales de vida, exhibiéndose una atención fragmentada de los enfermos graves, que eran sometidos a tratamientos ineficaces que atentaban contra su dignidad y calidad de vida. Hubo además evidencias que dieron cuenta sobre el hecho que la mayoría de habitantes de ese país estaba muriendo de enfermedades crónicas, que la cuarta parte del total del presupuesto del programa de cobertura de seguridad social administrado por su gobierno (Medicare) se gastaba en los servicios a los beneficiarios en el último año de vida, con un cuarenta por ciento de ese monto destinado al tratamiento de los pacientes dentro de los últimos treinta días de vida²⁴. Se observan fenómenos similares a nivel mundial.

²⁰ Li Tong-Du. "Mesa redonda: morir dignamente". *Foro Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Ginebra. En Foro Mundial de la Salud Vol. 12, N°4, 395-417 (1991).*

²¹ Un 64% se pronunció en este sentido, conf. Toscani F. et al. "Death and dying: perceptions and attitudes in Italy". *Palliative medicine* 1991; 5: 334-343.

²² Toscani F y Mancini C. "Inadequacies of care in far advanced cancer patients: a comparison between home and hospital in Italy". *Palliative medicine* 1989; 4: 31-36.

²³ Periyakoil VS, Neri E, Fong A, Kraemer H (2014) Do Unto Others: Doctors' Personal End-of-Life Resuscitation Preferences and Their Attitudes toward Advance Directives. *PLoS ONE* 9(5): e98246.

²⁴ Smits HL, Furlletti M, Vladeck BC (2002). *Palliative care: An opportunity for Medicare. New York: Mount Sinai School of Medicine, Institute for Medicare Practice.*

Ello nos lleva a reflexionar sobre el conflicto que supone la necesidad de distribuir equitativamente recursos escasos para la satisfacción de necesidades múltiples, pero en un escenario en el que el progreso científico ha ampliado de manera exponencial las necesidades materiales de los seres humanos y la posibilidad de satisfacerlas, y en el que las normas fundamentales garantizan el disfrute del nivel más alto de la salud²⁵. Así las cosas, cabe preguntarse: ¿qué alcances debe darse a las normas fundamentales cuando expresan que debe garantizarse el disfrute de tal nivel máximo de salud?²⁶ ¿Acaso la asignación de recursos económicos para la atención de un paciente en particular reconoce algún tipo de límite, o bien las disposiciones constitucionales deben interpretarse literalmente para no desjerarquizar tal derecho de primer categoría? Y ¿de qué modo se resguardan los derechos de otros pacientes, a tenor del principio constitucional de igualdad?²⁷.

La brecha existente entre el ideal previsto en las normas fundamentales sobre salud –según su aplicación por los tribunales, ante los múltiples amparos que hoy se presentan–, y las posibilidades de su materialización fáctica, resulta evidente. Y tal brecha se acentúa y exige una reflexión detenida en la implementación de las políticas públicas de las que participan los tres poderes del Estado, si se piensa en destinar ingentes recursos al financiamiento de tratamientos fútiles.

²⁵ Suele asociarse ese fenómeno al llamado “constitucionalismo social”, destacándose en ese marco la constitución mejicana de Querétaro (1917) y proyectándose sus principios en las diversas constituciones de la postguerra. Tales normas sumaron al deber primario de abstención de conductas lesivas hacia los sujetos pasivos, deberes positivos en cabeza del Estado. Ver Sagües, María “La acción de amparo como instrumento de control de la inconstitucionalidad por omisión en la tutela del derecho a la preservación de la salud”, JA 2001-III-1270, Lexis N° 0003/008273; y Bidart Campos, Germán “Los derechos económicos, sociales y culturales en la Constitución reformada de 1994”, Revista Hechos y Derechos, n. 7, año 2000, p. 40.

²⁶ Por ej., el art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, Resolución de su Asamblea General, 2200 A (XXI), 16/12/66) expresa: “1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. En sentido similar, se pronuncia la Convención de los Derechos del Niño (ONU, Resolución de su Asamblea General 44/25, 20/11/1989), art. 24.

²⁷ Este planteo ha sido y es una constante preocupación para nosotros. Puede verse lo ya dicho en Wierzbica, Sandra, “Las intermitencias de la muerte de José Saramago’: Una senda para reconsiderar dilemas esenciales vinculados al Derecho a la Salud”, Diario “La Ley”, Buenos Aires, Argentina. Suplemento Actualidad, del 2-7-13 y versión actualizada en inglés en “Saramago’s Death with Interruptions: A path to reconsider essential dilemmas linked to Health Law”. Oñati Socio-legal Series [online], 2014, 4 (6), 1241-1253. Available from: <http://ssrn.com/abstract=2520437>

En nuestro país, la protección de la salud fue explícitamente consagrada en la Constitución nacional reformada en 1994 y en los Tratados Internacionales que a ella se incorporaron con igual jerarquía²⁸. Y tal protección se renovó en el Proyecto de Reforma del Código Civil y Comercial²⁹, y en profusas normas sanitarias específicas. Pero también por ley, se fijaron límites a las coberturas básicas obligatorias que todos los prestadores deben asumir (*“Programa Médico Obligatorio”*³⁰).

Existen, además, experiencias internacionales y recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, que dan cuenta del aporte sustancial de un nuevo paradigma en la salud pública consistente en la Atención Paliativa, que amplía el tradicional abordaje de los Cuidados Paliativos, y que consiste en la mejora de la gestión sanitaria global, al permitir un uso racional y una distribución con mayor carga de equidad de los recursos disponibles.

La nueva cultura paliativa³¹, ya presente en nuestra legislación³², presenta un modelo impregnado de equidad y que integra distintas acciones para la mejora de la calidad de vida desde una identificación oportuna de la necesidad del tratamiento paliativo, pasando por una evaluación multidimensional del proceso de enfermedad, anclado en el respeto por la autonomía de las personas y sustentado en un adecuado entrenamiento y gestión de la atención.

4.- Precizando los términos. Eutanasia, Muerte Digna y Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.

²⁸ Se refieren explícitamente a la salud el art. 41 (Medio ambiente), 42 (Consumidores y usuarios), y algunos Tratados incorporados según el art. 75 inc. 22 de la Constitución, como el Pacto de San José de Costa Rica (Convención Americana sobre Derechos Humanos, OEA 22/11/69), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (ONU, Resolución de su Asamblea General, 2200 A (XXI), 16/12/66), y los ya citados Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y la Convención sobre los Derechos del Niño.

²⁹ Este Proyecto fija reglas básicas en materia de experimentación y genética, regula de manera genérica cuestiones vinculadas a procedimientos de fertilización asistida, etc.

³⁰ Sobre el concepto y alcances de este Programa, puede consultarse <http://www.sssalud.gov.ar/index/index.php?cat=beneficiarios&opc=pmoprincipal>

³¹ Batiste, Xavier et col. “Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención”, cit. nota 14.

³² Conf. L26529/09, art. 5. Inc. h), texto según L26742/12 y art. 59 inc. h) del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación: “Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente... luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a...h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”.

Una adecuada aproximación a los derechos en los finales de la vida obliga a precisar los términos; en especial la “eutanasia”, ya que los desencuentros en su definición han provocado distorsión sobre la efectividad y moralidad de prácticas en los finales de la vida.

Las calificaciones de la eutanasia en modalidades pasivas no han tenido un efecto práctico esclarecedor, todo lo contrario. En razón de ello, la definición debería quedar reducida a aquellos supuestos que consisten en 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 mortal³³; siendo el único supuesto que podría ser considerado un delito penal en nuestro ordenamiento jurídico. Coincide con este criterio, evidentemente, la letra del nuevo Código Civil y Comercial en su art. 60 y la Ley de Derechos del Paciente en su art. 11³⁴, al considerar inexistentes las directivas anticipadas que importen desarrollar prácticas “eutanásicas”.

Esta definición, ampliamente aceptada en la medicina, en especial en especialidades críticas, permite despejar cualquier duda sobre los alcances de la definición de la eutanasia, excluyéndose varias hipótesis, algunas mal denominadas formas pasivas, que se vinculan con la promoción de la dignidad en los finales de vida, sobre todo aquellas que tienen que ver con la abstención o retiro del soporte vital.

A pesar de ello, determinado sector de la doctrina nacional promueve otra aproximación a la eutanasia, definiéndola como «una acción o una omisión que por su naturaleza o en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor»³⁵.

La insistencia inapropiada de incluir formas pasivas cierra la oportunidad de incluir prácticas que nada tienen que ver con intenciones de abreviar el curso vital, sino con asegurar una muerte digna, esto es: el control

³³ Gherardi, Carlos. *Vida y Muerte en Terapia Intensiva*, Buenos Aires, Ed. Biblos, año 2007, p. 152

³⁴ Ley 26529/09, en su versión original y también en texto actualizado conf. L26742/12.

³⁵ Gonem Machello, Graciela N. “Algunas consideraciones sobre bioética y bioderecho y las directivas anticipadas para tratamientos médicos”, 12-jun-2014, MJ-DOC-6749-AR.

y el alivio del dolor y del sufrimiento, el acompañamiento afectivo y espiritual, el respeto por la autonomía y la adecuación del esfuerzo terapéutico a las necesidades de cada persona.

La Corte en el emblemático caso “D., M. A. s/declaración de incapacidad”³⁶, ha expresado con claridad que no se trata de la promoción de prácticas eutanásicas, sino del respeto a la autonomía personal y al sentido de dignidad que cada persona elige en los finales de la vida.

A pesar de su claridad y contundencia, el fallo generó controversias entre aquellos que pretenden ampliar los alcances de la eutanasia. Se dijo: *“...al respecto, nos permitimos discrepar con el Alto Tribunal. Consideramos que el cese de la alimentación y la hidratación de suyo se realiza como acción ordenada a provocar la muerte. No configura un supuesto de renuncia al encarnizamiento terapéutico, sino una omisión que provoca la muerte y por tanto afecta el derecho a la vida. Hay que tener en cuenta que la alimentación y la hidratación son cuidados ordinarios y proporcionados, debidos a todo ser humano por el solo hecho de ser tal... existe una proporcionalidad en la provisión de cuidados fundamentales como son la hidratación y alimentación para el sustento biológico de la persona... de esta forma se ve evidenciada una contradicción con el art. 11 de la Ley 26.529, que prohíbe las prácticas eutanásicas. De allí que se afirme que el caso es una forma de eutanasia o muerte provocada por omisión.”*³⁷

Los equívocos e imprecisiones también estuvieron presentes en el fallo de primera instancia que rechazó el pedido de retiro del soporte vital de las hermanas de D., M. A. –según pensamos–, al expresarse: *“... el no brindar medicación antiinfecciosa impediría a su vez continuar con la hidratación/alimentación lo que provocaría el deceso aun cuando fuere indirectamente, irrumpiéndose así, franca y flagrantemente, en el campo eutanásico repudiado por nuestro ordenamiento...”*.

³⁶ D. 376. XLIX. REX, 7/7/15.

³⁷ Lafferriere, Jorge N., Viar, Ludmila A. “La Corte Suprema y la cuestión del retiro de la alimentación y la hidratación. Comentario al fallo «D. M. A.»”. 14-jul-2015, MJ-DOC-7320-AR.

La doctrina y jurisprudencia nacional señalada navegan a contracorriente de una adecuada interpretación de la normativa aplicable, incluso parecen ignorar el reconocimiento en el derecho comparado del rechazo de tratamientos médicos, la aceptación de las directivas anticipadas y la regulación de la “muerte digna”³⁸, en donde se aceptan con claridad prácticas vinculadas a la adecuación del esfuerzo terapéutico y se prohíbe en cambio la “eutanasia activa”, aunque suavizándose su castigo penal, en ciertos países³⁹.

Así todo, se observa un creciente apoyo a la desincriminización de la eutanasia, como en el caso de España, donde se realizaron encuestas sobre esta materia, resultando que un 41,5% de las personas consultadas respondió que los enfermos deberían tener el derecho a recibir el suicidio médico asistido (como práctica cercana a la idea de eutanasia). Otra encuesta elevó el porcentaje de idénticas respuestas al 76%; mientras que más de la mitad de los médicos consultados por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos apoyó una ley de despenalización de la eutanasia.⁴⁰

En el ámbito de Latinoamérica, a partir de 2014 y a través de la Sentencia T-970 de la Corte Constitucional de Colombia, el Ministerio de Salud reglamentó la eutanasia, constituyendo el primer y hasta hoy único antecedente de la región que legalizó el procedimiento.⁴¹ La reglamentación colombiana establece que el procedimiento de eutanasia debe cumplir los siguientes requisitos:

- *El enfermo terminal, quien debe ser mayor de edad, debe expresar su voluntad de practicarse este procedimiento a su médico tratante.*

³⁸ Sobre el particular resulta de interés consultar la Ley General de Sanidad 14/1986 y la Ley 41/2002, de España y el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos del 4/4/77, cit., entre variadas normas.

³⁹ Ver Díaz y García Conlledo, Miguel y Barber Burusco, Soledad “El problema de la eutanasia y la participación en el suicidio: el caso español. Una aproximación”, p. 73/110 y Niño, Luis “Eutanasia, muerte asistida y retiro de soporte vital. Tratamiento del tema en el derecho comparado y en el ordenamiento jurídico argentino” p. 155/185, ambos trabajos publicados en Derecho Penal, año 1, número 2, Infojus, 2012, cit. disponible al 16-8-15 en http://www.infojus.gob.ar/doctrina/dacf120125-nino-eutanasia_muerte_asistida_retiro.htm

⁴⁰ Barbero Gutierrez J, Bayés Sopena R, Gómez Sancho M, Torrubia Atienza P. Sufrimiento al final de la vida. MediPal (Madrid).2007;14(2):93-9.

⁴¹ <http://www.elespectador.com/noticias/salud/minsalud-explica-detalle-se-aplicara-eutanasia-colombia-articulo-556037>, disponible al 16-8-15.

- *El médico debe presentarle al enfermo todas las opciones y alternativas terapéuticas a las que puede someterse para tratar su enfermedad.*
- *La persona, luego de escuchar dichas opciones, debe nuevamente reiterar su voluntad de practicarse dicho procedimiento.*
- *El médico tratante le entregará la información a un comité integrado por un médico especialista, un abogado y un psiquiatra o psicólogo clínico que dictaminará sobre el cumplimiento de las condiciones en el plazo de diez días.*
- *Si el comité dice que se debe continuar con el procedimiento, nuevamente se le pregunta al paciente si está seguro, y si éste decide que sí quiere aplicarlo, el hospital tiene un plazo de quince días para aplicar el protocolo médico determinado por el Ministerio.*

La eutanasia en esos términos se encuentra claramente vedada en Argentina, pero la evolución de las prácticas mal denominadas “pasivas”, tuvieron distintas denominaciones. Al comienzo fue la abstención y/o retiro del soporte vital⁴². Luego la “limitación del esfuerzo terapéutico”, terminología que recibió críticas razonables, ya que “limitación” desde lo simbólico podría generar la percepción equívoca del abandono del cuidado; por ello resulta preferible el concepto de “adecuación del esfuerzo terapéutico”, como resultado del encuentro participativo entre médicos y pacientes, anclado en la confianza y el mutuo respeto; ello no significa “dejar de hacer” o no “hacer nada”, sino realizar otro tipo de prácticas relacionadas con las necesidades reales de cada paciente.

La adecuación del esfuerzo terapéutico, además de ser sinónimo de buena práctica en los finales de la vida, es la materialización de un uso racional y equitativo de los recursos y está considerada como un estándar de calidad en los servicios de terapia intensiva.⁴³ Uno de sus aspectos esenciales es su debida documentación y registro, ya que el desconocimiento por los pacientes de la posibilidad de optar –por ejemplo-, por las órdenes de no

⁴² “Pautas y Recomendaciones para la abstención y retiro del soporte vital en el paciente crítico”. Documento del Comité de Bioética de la SATI, disponible al 16-8-15 en http://www.sati.org.ar/index.php?option=com_content&view=article&id=59&Itemid=146

⁴³ Sobre este tema, ver por ejemplo el extenso tratamiento dado al tema en la L1/2015, sobre “Derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida”, de la Comunidad Autónoma de Canarias, del 4/3/15, disponible al 23/8/15 en <https://www.boe.es/boe/dias/2015/03/04/pdfs/BOE-A-2015-2295.pdf>.

reanimación, puede generar medidas indeseables como el ingreso inapropiado a las unidades de terapia intensiva e implementación del soporte vital, con altos costos, en términos de sufrimiento y de recursos⁴⁴.

El Dictamen de la Procuradora General en el caso D., M. A. también echó luz sobre el sentido de la adecuación del esfuerzo terapéutico, en cuanto privilegió la noción de calidad de vida por encima de una frágil sobrevivida a cualquier costo. Cabe destacar que las conclusiones fueron elogiadas por un sector de la bioética nacional que destacó la defensa de la muerte digna y la evitación del ensañamiento y de la fútil prolongación de la vida.⁴⁵

A su vez, este tipo de adecuación es consistente con la reconsideración de las metas de la medicina, entendidas para este caso como *“el alivio del dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad, la asistencia y curación de los enfermos, el cuidado de los que no pueden ser curados, la evitación de la muerte prematura y la procuración de una muerte en paz”*.⁴⁶

5.- Las directivas anticipadas: forma y contenido.

5.1. Normas especiales

Las directivas anticipadas consisten en la declaración de voluntad de una persona rechazando la implementación de métodos que considera extraordinarios y desproporcionados que prolongan artificialmente la vida.⁴⁷ Fueron consideradas actos unilaterales sobre las condiciones y circunstancias preferidas para un buen morir⁴⁸ y desde otra lectura, pueden considerarse expresiones propias de un consentimiento informado en sentido amplio, en la medida en que suponen decisiones por las que se aceptan o bien se rechazan

⁴⁴ R. Poyo-Guerrero , A. Cruz , M. Laguna , J. Mata y el resto de los componentes del Comité de Ética del Hospital Son Llatzer de Palma de Mallorca (España). “Experiencia preliminar en la introducción de la limitación de terapias de soporte vital en la historia clínica electrónica” *Med Intensiva*. 2012;36(1):32-36.

⁴⁵ Mainetti, José L “Comentario al dictamen de la Procuración General de la Nación sobre el caso 'D., M. A.' sobre muerte digna”. 14-abr-2014, MJ-DOC-6671-AR.

⁴⁶ *The Goals of Medicine*. Hastings Center Report 1996; 26(6) p.19-26.

⁴⁷ Se ha indicado un proceso progresivo desde la consideración inicial de métodos extraordinarios hasta la denominación de métodos desproporcionados, consignándose que esta última categoría describía con mayor precisión las circunstancias particulares de cada caso (cfe. Niño, L.F. op. cit). Otros autores, no descartan la utilidad de seguir utilizando ambas categorías (cfe. Blanco, L.G. op. cit)

⁴⁸ Niño L F. "Eutanasia, morir con dignidad. Consecuencias jurídico-penales". Buenos Aires. EUDEBA. 1994.

determinados tratamientos médicos con antelación y en base al conocimiento que el interesado debe tener previamente sobre los alcances de tales tratamientos.

En nuestro país, aún con anterioridad a la vigencia de la Ley de Derechos del Paciente que las incorpora expresamente, estas declaraciones tenían pleno efecto legal⁴⁹, más allá de su escasa utilización. Es que ciertas interpretaciones basadas en el temor infundado en el “síndrome judicial⁵⁰” y el ejercicio de la medicina defensiva, provocaron limitaciones para el acceso al efectivo al derecho a formular directivas anticipadas, promoviendo la consecuente judicialización⁵¹.

El panorama descrito y la repercusión mediática de la acción de familias que reclamaban el retiro de soporte vital en sus parientes, promovió la rápida sanción de la denominada “Ley de Derechos del Paciente” (L 26.529/09) y una posterior modificación, mal llamada “Ley de Muerte Digna”, (26.742/12).

En la ley se reconoció el 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”*. Pueden así ser objeto de rechazo: procedimientos quirúrgicos, soportes vitales, incluyéndose la alimentación o hidratación artificiales cuando su único objetivo sea la prolongación de la agonía. Se aclara además que debe respetarse la negativa, salvo aquellos supuestos que trasunten prácticas eutanásicas. Con la reforma introducida por la ley 26742/12 se agregó un párrafo al art. 11 de la de Derechos del Paciente, del siguiente tenor: *“La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público*

⁴⁹ Blanco L G. "Muerte digna. Consideraciones bioético-jurídicas". Buenos Aires. Edit. Ad-Hoc.1997. Cúneo D L. "Los testamentos de vida o living will y la voluntad de vivir dignamente", JA, 1991-IV-666.

⁵⁰ El “Síndrome Clínico Judicial” fue descrito por primera vez en 1993 por el Profesor Elías Hurtado Hoyo y sus colaboradores de la Asociación Médica Argentina, quienes lo definieron como “todas las alteraciones que modifican el estado de salud de un individuo que se ve sometido a una situación procesal desde un inicio (citación, demanda), durante sus distintas etapas (conciliación, mediación, juicio, sentencia) y/o después de haber concluido. Engloba a todas las alteraciones físicas, psíquicas y morales que se pueden producir”, conf. <http://www.noble-arp.com/htdocs/index.php?news=1¬icia=424>, disponible al 24/8/15.

⁵¹ Derechos personalísimos. Derecho a la calidad de vida. Enfermedad irreversible. Directivas anticipadas. Amparo. 25/07/2005. Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición n. 1 de Mar del Plata. Lexisnexis. Newsletter Extraordinario 25-08-05.

o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”, precisándose los alcances de esta formalidad en la reglamentación⁵². Y según pensamos, esta disposición desconoce la realidad asistencial y hospitalaria, es francamente desproporcionada y de dudosa constitucionalidad.

Al respecto, se ha interpretado que sin perjuicio del valor y utilidad que podrá tener la exigencia formal citada en muchos casos, ésta sólo tiene carácter *ad probationem*, pudiendo también formalizarse las directivas anticipadas por otros medios, en cuanto sean respetuosos de la voluntad del enfermo y supongan la administración previa de información adecuada⁵³. Por otra parte, la norma admitió la designación de un interlocutor para que llegado el momento procurara el cumplimiento de las instrucciones del paciente; la obligación de los profesionales y de la institución de respetar la manifestación de voluntad autónoma del enfermo; la previa consulta a un Comité de ética cuando las directivas implicaren el desarrollo de prácticas eutanásicas y su invalidez cuando hubieren sido otorgadas por personas menores o incapaces⁵⁴.

5.2. Las directivas anticipadas en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación. Aspectos esenciales

El Código Unificado contiene una disposición específica referida al concepto de directivas anticipadas. Dispone que: “...La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en

⁵² Conf. decr. 1089/12: “Las Directivas Anticipadas emitidas con intervención de UN (1) escribano público deben al menos contar con la certificación de firmas del paciente y de DOS (2) testigos, o en su caso de la o las personas que éste autorice a representarlo en el futuro, y que aceptan la misma. Sin perjuicio de ello, el paciente tendrá disponible la alternativa de suscribirlas por escritura pública, siempre con la rúbrica de los testigos y en su caso de las personas que aceptan representarlo. Los testigos, cualquiera sea el medio por el cual se extiendan, en el mismo texto de las Directivas Anticipadas deben pronunciarse sobre su conocimiento acerca de la capacidad, competencia y discernimiento del paciente al momento de emitir las, y rubricarlas, sin perjuicio del deber del propio paciente otorgante de manifestar también esa circunstancia, además de que es una persona capaz y mayor de edad... Los escribanos, a través de sus entidades representativas y las autoridades judiciales a través de las instancias competentes podrán acordar modalidades tendientes a registrar tales directivas, si no hubiere otra modalidad de registro prevista localmente”.

⁵³Highton, Elena I. y Wierzba, Sandra M. “La relación médico-paciente: el consentimiento informado”, *Ad Hoc. Bs. As.*, 2ª. Ed. Ampliada y actualizada, 2003, p. 180/182.

⁵⁴Reglamentación al art. 11, por D1089/12.

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” (art. 60).

En general, cabe formular a su respecto iguales consideraciones a las formuladas con relación a las previsiones especiales ya vigentes en nuestro país (Ley 26529/09, texto conf. Ley 26742/12). Pero se observan algunas diferencias, que merecen una interpretación renovada.

En este sentido, el legislador ha confirmado la exigencia de un requisito claro y distinto al que constituye un principio general para decisiones sobre salud. Aquí se requiere “plena capacidad” y ello exige ser mayor de edad, en un todo de acuerdo con lo previsto por la Ley de Derechos del Paciente⁵⁵.

Algunos valiosos trabajos sobre el tema expresan que no se advierte cuál es el sentido de excluir a niños competentes de la posibilidad de dejar establecido este tipo de previsiones, que se vinculan con el respeto de su autonomía en materia de derechos personalísimos y con su derecho a morir con dignidad, destacando que a menudo se observa que los jóvenes que han llevado tiempo hospitalizados o sometidos a largos tratamientos maduran profundamente. Se propone incluso que las normas que requieren mayoría de edad para el otorgamiento de directivas anticipadas, se interpreten en el sentido que no queda excluida la posibilidad de su otorgamiento por niños según su grado de madurez⁵⁶.

Además, si bien en la reglamentación al art. 11 de la ley de Derechos del Paciente (DR 1089/12), ya se expresa que “*El paciente puede incluso*

⁵⁵Ley 26.529, BO 20/11/09, con la reforma introducida por la “Ley de Muerte Digna” 26.742, B.O. 24/5/2012, art.11 y DR 1089/12.

⁵⁶ Caramelo, Gustavo, “Los niños y el consentimiento informado para la práctica de tratamientos médicos y ensayos clínicos”, *Infojus, Derecho Privado No. 1, Bioderecho*, http://www.infojus.gov.ar/index.php?kk_seccion=revistas, p. 73; Ciruzzi, María Susana “Las directivas médicas anticipadas”, ponencia presentada en la Comisión No. 8, “El paciente como consumidor. Medicina prepaga y obras sociales”, del III Congreso Euroamericano de Protección Jurídica de los Consumidores”, Bs. As. 23 al 25/9/10. La propuesta de interpretación ampliada, corresponde a Gustavo Caramelo, con relación al art. 11 de la Ley 26.529, que también requiere de mayoría de edad para el otorgamiento de este tipo de directivas.

designar un interlocutor para que llegado el momento procure el cumplimiento de sus instrucciones”, la letra del nuevo Código Unificado luce más amplia o al menos más explícita al disponer que el interesado puede “...conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad...”.

Se consagra así la figura del mandato sanitario, que supone una encomienda por la que el tercero-representante se obliga a prestar su consentimiento informado en nombre y por cuenta del otorgante de la directiva, pudiendo o no aceptar el mandato conferido⁵⁷. A su vez, el mandatario, como persona de confianza del otorgante de la directiva anticipada, será quien mejor conozca la jerarquía de valores y las opciones de vida del interesado, y quien mejor exprese la voluntad del otorgante cuando éste no estuviere en condiciones de hacerla saber⁵⁸.

Se observa además, que el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación ha priorizado la voluntad del paciente y que permite la aplicación de un orden flexible para la determinación de quiénes podrán ser representantes (art. 60), a diferencia de la Ley de Derechos del Paciente, que al incorporar las reglas sobre Muerte Digna, optó por un catálogo rígido de representantes⁵⁹.

Finalmente, la exigencia de instrumentar las directivas anticipadas “...ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos...” (conf. art. 11, L26529, texto 2012), desaparece del nuevo Código Unificado (art. 60). Según nuestro criterio,

⁵⁷En italiano, “procura sanitaria”, en inglés “durable powers of attorney”, “designation of patient advocateforhealthcare” y “designation of healthcaresurrogate”, entre otras denominaciones, ver Kemelmajer de Carlucci “Las voluntades anticipadas, una apertura a favor del reconocimiento de la autonomía de la voluntad para expresar decisiones bioéticas”, en *Revista Jurídica de Buenos Aires, Bioética y Derechos Humanos*, coord. Salvador D. Bergel, Facultad de Derecho UBA, 2006, LexisNexis, Bs. As. 2007, , p. 259.

⁵⁸ “Documento sobre les voluntats anticipades. Documento sobre las voluntades anticipadas”, elaborado por el grupo de opinión del Observatori de Bioètica i dret, Científic de Barcelona, Parc A. Royes (coordinador), Barcelona, junio de 2001, Editorial –Gráficas Signo, s.a., Barcelona, 2001, p. 9.

⁵⁹ En este sentido, de acuerdo al art. 6 de la Leu 26529/09, texto según L26742/12: “En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido”, y de acuerdo a su art. 10, sobre la revocabilidad del consentimiento: “Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido...”. Si bien estas disposiciones se refieren al consentimiento informado, fueron incorporadas con la Ley de Muerte Digna, y se aplican también a las directivas anticipadas, que en definitiva suponen el consentimiento o rechazo anticipado de un tratamiento médico, y requiere de información previa que lo motive.

ello supone el reconocimiento de la innecesariedad de exigir formalidades especiales como regla, dada la naturaleza de los actos comprometidos. En este punto, es preciso reafirmar la importancia de reconocer plena validez a los procesos de implementación de las directivas anticipadas que puedan implementar las instituciones médicas, siempre que sean cuidados, concienzudos y sistematizados, garantizándose la información adecuada y la libre expresión de voluntad de los interesados. Es que por regla, dichos procesos no deben ser interferidos mediante la acción de profesionales del derecho, implicando un costo simbólico y/o económico que pueda afectar la voluntad del paciente.

6.- Sobre el contenido de las Directivas Anticipadas. Develando la Dignidad. Hidratación y Alimentación Artificial.

El eje del debate sobre el contenido de las directivas anticipadas está dado por la aceptación o negación de la posibilidad de incluir en el rechazo de tratamiento a la hidratación y alimentación artificial. A pesar de la expresa recepción de la posibilidad de su rechazo en la normativa nacional aplicable a la materia⁶⁰, cierta legislación provincial⁶¹ y un sector de la doctrina se opone a su efectiva implementación⁶².

Estas apreciaciones parecerían estar influenciadas por el pensamiento y doctrina de la Iglesia Católica, pero a partir de una interpretación equívoca de esas ideas. Pensamos que ello es así, ya que la consideración sobre la ordinary y extraordinariedad de la hidratación y la alimentación artificial, debe realizarse de modo contextual, en cada caso en particular y no a priori, ya que cualquier procedimiento o elemento carece de atributos morales, en

⁶⁰ Conf. L26.529, texto actualizado conf. L26.742/12, art. 5º. inc. g. y art. 59, inc. g nuevo CCyCN.

⁶¹ Ver por ej., L 10.058/14 de Córdoba, donde la hidratación y la alimentación son “Medidas mínimas ordinarias”, conf. art. 5 inc. g), que deben ser provistas para asegurar la dignidad y la calidad de vida del enfermo, conf. art. 4.

⁶² Gonem Machello, Graciela N. “Algunas consideraciones sobre bioética y bioderecho y las directivas anticipadas para tratamientos médicos” 12-jun-2014, MJ-DOC-6749-AR, afirman que “Las disposiciones mencionadas no permiten una muerte digna ya que no se debe dejar morir a ninguna persona por falta de hidratación y alimentación, aunque se encuentre en estadio terminal e irreversible. Se configurarán, a mi parecer, supuestos de eutanasia pasiva, por omisión, negativa. Defiendo la opinión que afirma que existe obligación de proveer siempre y no suspender la hidratación y la alimentación, ya que constituyen medios ordinarios de cuidado, no se encuadran en el rechazo del encarnizamiento terapéutico. El criterio ético general indica que suministrar agua y alimento, incluso por vías artificiales, constituye siempre un medio natural de conservación de la vida y no un tratamiento terapéutico, hay que considerarlo un medio ordinario y proporcionado, aun cuando el «estado vegetativo» se prologue.

consecuencia la reflexión ética o evaluación jurídica debe realizarse sobre las acciones en cada caso particular.

Sobre este aspecto, ha sido esclarecedor el parecer de la Corte en caso de M., D. A. al contextualizar las circunstancias de dichas medidas: éstas no eran administradas al paciente por un ser querido suyo, en su hogar, sino en un establecimiento hospitalario, exigiendo la apertura permanente de su intestino delgado para percibir, a través de una sonda, los nutrientes que prolongaban su vida.

Por otra parte, es la misma Iglesia Católica, a través del Papá Emérito Benedicto XVI, que ha precisado que la evaluación debe realizarse frente a cada situación concreta: *“Más en concreto, se trata de asegurar a toda persona que lo necesite el apoyo necesario por medio de terapias e intervenciones médicas adecuadas, administradas según los criterios de la proporcionalidad médica, siempre teniendo en cuenta el deber moral de suministrar (por parte del médico) y de acoger (por parte del paciente) aquellos medios de preservación de la vida que, en la situación concreta, resulten «ordinarios»*⁶³. También ha sido esclarecedor el testimonio de Juan Pablo II en su discurso en la Conferencia Internacional sobre los Cuidados Paliativos: *“El rechazo del ensañamiento terapéutico no es un rechazo del paciente y de su vida. En efecto, el objeto de la deliberación sobre la conveniencia de iniciar o continuar una práctica terapéutica no es el valor de la vida del paciente, sino el valor de la intervención médica en el paciente [...] La decisión de no emprender o interrumpir una terapia será éticamente correcta cuando ésta resulte ineficaz o claramente desproporcionada para sostener la vida o recuperar la salud. Por tanto, el rechazo del ensañamiento terapéutico es expresión del respeto que en todo momento se debe al paciente”*⁶⁴.

Además no debe olvidarse que a través del apartado 2278 del Catecismo de la Iglesia Católica se establece con claridad que *“La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar*

⁶³<http://www.zenit.org/es/articles/benedicto-xvi-la-iglesia-y-la-sociedad-junto-a-los-enfermos-terminales>, disponible al 23/8/15.

⁶⁴http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/speeches/2004/november/documents/hf_jp-ii_spe_20041112_pc-hlthwork.html, disponible al 23/8/15.

el "encarnizamiento terapéutico". Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla..."⁶⁵.

En términos de relación de causalidad adecuada, el retiro de la hidratación y la alimentación artificial no provoca la muerte, ya que no se trata de "dejar o hacer morir", se trata de "permitir morir". El soporte vital está encaminado a prolongar la agonía, en consecuencia su retiro lo que permite es evitar ese presupuesto distanásico. También aquí aplica un claro precepto cristiano: "*La Iglesia enseña que Dios es Quien determina el momento de la muerte de toda persona, y que por lo tanto es tan ilícito el intentar extender dicho momento como abreviarlo*".⁶⁶

En sentido similar se han expresado referentes de otras religiones de presencia tradicional en nuestra comunidad⁶⁷, que si bien atribuyen al concepto de Dios, tanto la gracia de la vida como la concesión del último suspiro, manifiestan que "...*tampoco el Judaísmo está de acuerdo con el encarnizamiento terapéutico, sostener a toda costa, artificialmente, una vida que se está apagando*"⁶⁸; agregándose desde la Iglesia Evangélica Metodista que "*Debemos aceptar la muerte porque no somos eternos...la vida es una bendición de Dios y que no debemos ejercer violencia sobre ella, pero tampoco evadirla porque es parte de nuestra condición*"⁶⁹; y desde el Islam, que "*la vida pertenece a Dios y, por lo tanto, rechaza, toda muerte provocada*", pero que también acepta que no se puede mantener "*a toda costa y con procedimientos invasivos una vida que irreversiblemente está terminando, prolongando en demasía el sufrimiento de una persona*"⁷⁰.

Al retomar el análisis secular desde el derecho, conviene tener presente una de las aproximaciones más serias y mejor estudiadas en la doctrina

⁶⁵ http://www.vatican.va/archive/catechism_sp/p3s2c2a5_sp.html, disponible al 23/8/15.

⁶⁶ Brian Clowes, "*The Facts of Life*" (Front Royal, Virginia, EE.UU.: *Human Life International*, 1997).

⁶⁷ "Coincidencias entre los referentes de las principales religiones del país", disponible al 16/8/15 en http://www.clarin.com/sociedad/Coincidencias-referentes-principales-religiones-pais_0_697730262.html

⁶⁸ Conf. Abraham Skorka, rector del Seminario Rabínico Latinoamericano, en "Coincidencias...", cit.

⁶⁹ José David Rodríguez, rector del Instituto Superior de Estudios Evangélicos, en "Coincidencias...", cit.

⁷⁰ Conf. Nancy Falcón, directora del Centro de Diálogo Intercultural de inspiración islámica, en "Coincidencias...", cit.

nacional⁷¹ que ha resignificado un método para determinar lo éticamente adecuado en el uso de un medio de conservación de la vida. Allí se realiza una interesante distinción entre los términos proporcionados y desproporcionados, de un lado, y ordinarios-extraordinarios, de otro. En el primer caso, se requiere una evaluación objetiva del medio de conservación de la vida desde el punto de vista técnico-médico; para ello pueden ponderarse aspectos tales como: la disponibilidad concreta o la posibilidad plausible de hallar el medio, la actual posibilidad técnica de usarlo adecuadamente, las expectativas razonables de eficacia médica real, los eventuales efectos colaterales, los previsibles riesgos para la salud/vida del paciente eventualmente implicados en el uso del medio, la posibilidad actual de recurrir a alternativas terapéuticas de igual o mayor eficacia y la cuantificación de los recursos sanitarios (técnicos, económicos, etc.) necesarios para el empleo del medio. En ese trabajo se establece que: "*Un medio es proporcionado hasta el momento en que se demuestra fácticamente capaz de alcanzar la finalidad que le es propia, sin causar daños o riesgos excesivos para la salud del paciente*".

Distinto es el caso en la caracterización de lo ordinario o extraordinario, ya que aquí la ponderación es de naturaleza subjetiva y en consecuencia, quien la realiza es el propio paciente. El rasgo principal para esta categoría estaría dado por cierta imposibilidad física o moral para el empleo del medio que constituye un agravio excesivo para ese paciente.

En cuanto al modo de actuar en el empleo de medios de conservación de la vida, puede entonces afirmarse que será obligatoria su administración cuando se trate de medios proporcionados y ordinarios al mismo tiempo; mientras que ésta será facultativa, cuando se trate de medios proporcionados y extraordinarios; finalmente será moralmente ilícito su uso en el caso de medios desproporcionados, tanto sean ordinarios, como extraordinarios. A su vez, para una debida caracterización de la hidratación y la alimentación artificial, se debería tener presente que se trata de procedimientos médicos complejos e invasivos, con indicaciones y contraindicaciones; en donde cualquier análisis debe evaluar adecuadamente el objetivo perseguido con su implementación.

⁷¹ Magnante, Dinah "Tratamientos proporcionados y desproporcionados en el estado vegetativo persistente. Primera parte y Segunda parte." 24-oct-2011 MJ-DOC-5572-AR; y 31-oct-2011. MJ-DOC-5573-AR, respectivamente.

Asimismo, debe considerarse el estado actual de la ciencia y la evidencia disponible, pues existen indicios en que la utilización de hidratación y alimentación artificial no mejora síntomas como la fatiga y las alucinaciones. Se ha afirmado que los pacientes tratados no perciben beneficio contra los que no lo reciben⁷²; que en pacientes con caquexia en la etapa final de sus vidas, la nutrición parenteral no aporta beneficio alguno⁷³. Y en pacientes terminales, la sed no se correlaciona con la hidratación, siendo su administración artificial una indicación relativa, mientras que otras medidas simples como el cuidado de la boca y humidificación de mucosas, han demostrado ser efectivas⁷⁴. Otras revisiones, han establecido la falta de evidencia para establecer el beneficio de esos medios en pacientes con demencia avanzada⁷⁵.

Luego de evaluar la información disponible deben ponderarse adecuadamente los aspectos clínicos, pues no es lo mismo un paciente en estado crítico, reversible; que un paciente en estado terminal o irreversible. En estos últimos casos, existe evidencia científica sobre la futilidad de la hidratación y alimentación artificial, pero será decisiva la consideración del propio paciente sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico. Y cabe destacar que en la normativa vigente⁷⁶, se establece la necesidad y utilidad de recurrir a los Comités de Ética hospitalarios, cuando persistan dilemas de este tipo.

7. Conclusión. La promoción de la dignidad en los finales de la vida.

En un contexto de avance franco de la ciencia y de la tecnología aplicadas a la medicina, de ampliación del derecho a la salud en las normas

⁷² Bruera, E. et. Col. Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial) *Journal Clin. Oncol* Vol. 31 No. 1, January 1 2013.

⁷³ Tuca, Rodríguez E. et. Col. Caquexia en Cáncer. *Medicina Clínica*. Vol 135, Núm 12. Octubre 2010. Disponible el 19-8-15 en <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-caquexia-cancer-13155937>.

⁷⁴ Ver Palma, Alejandra, Tabeada, P. y, Nervi, Flavio "Medicina paliativa y cuidados continuos", Ediciones Universidad Católica de Chile, 2010, disponible al 23/8/15 en <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/11/MEDICINA%20PALIATIVA%20baja.pdf>, p. 300.

⁷⁵ Elizabeth L Sampson, Bridget Candy, Louise Jones. Alimentación enteral para pacientes mayores con demencia avanzada (Revision Cochrane traducida). En: *Biblioteca Cochrane Plus* 2009 Número 3. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2009 Issue 2 Art no. CD007209. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).

⁷⁶ Reglamentación a la ley de Derechos del Paciente, L26529/09, conf. D1089/12, art. 11.

fundamentales y luego de años de reflexión jurídica y bioética sobre la licitud de las prácticas asociadas al buen morir, persisten ciertas controversias referidas a los alcances de tales prácticas.

El derecho que se pone en juego a través de las decisiones que involucran la muerte digna, es el de disponer del propio cuerpo, es un derecho a permitir morir en paz. No consiste ni en dejar, ni en hacer morir y para ello deben respetarse la distintas cosmovisiones sobre la noción de calidad de vida.

Y pensamos que deben evitarse tanto la medicalización, como la judicialización de los procesos del morir y de la muerte; para que las decisiones en los finales de la vida sean solo consistentes con las creencias y valores de los sujetos involucrados directamente, no agravando innecesariamente su sufrimiento, ni el costo social, sin interferencias y con plena promoción de la autonomía y dignidad personal.