

DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD: COVID 2019

Desde 2004, decidí desarrollar el trabajo final de mi carrera como consecuencia de la enfermedad que había atravesado mi padre, debido a todas las etapas y consecuencias que abarca dicha enfermedad, denominada "ELA" (esclerosis lateral amiotrófica).

El objetivo de su letal consecuencia era el replanteo de la muerte digna, ya que hasta la fecha no tiene curación posible. La evaluación previa a través de la realidad objetiva que pregonaba la sociedad era una emergencia legislativa en la Argentina. El derecho a morir dignamente se encontraba amparado en la Constitución Nacional, y períodos más tardes a través del avance que tuvo el ordenamiento jurídico desde 2009 a través de la Ley 26.529, pero afortunadamente con algunas modificaciones por Ley 26.742 en relación con los derechos del paciente con los profesionales e instituciones de la salud, empezó a funcionar la denominada "muerte digna". Se vio reflejada la decisión individual o consentida a través del consentimiento informado de lo que es verdaderamente morir con dignidad. Por lo tanto, y teniendo argumentos normativos a través de la reforma del Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, vigente desde 2015 que reguló el derecho a la disposición del propio cuerpo en su capítulo 3 "Derechos y actos personalísimos". Desde la inviolabilidad de la persona humana. La persona humana es inviolable y en cualquier circunstancia tiene reconocimiento y respeto de su dignidad (art. 51 CC y C), como lo legislado en el art 59.

Siguiendo el método Likert, cabe replantearse si la existencia del covid-2019, y el hecho voluntario del paciente a través del consentimiento podría complementariamente plantearse si los actos del Estado son lícitos o ilícitos. Como es de público conocimiento la "voluntad de elección" se encuentra en monopolio del Estado, y la voluntad del médico-paciente en muchos casos puede encontrarse viciada ante el consentimiento informado, salvo que ante la emergencia sanitaria las personas en estado de sanidad decidan expresamente manifestar que para el hipotético caso de contraer Covid ante notario público (Actos de última voluntad-Protocolo Especial por Emergencia), más allá de la obligación de la institución médica y el deber del profesional de salud de pregonar por la vida.

Concepto de muerte:

La idea tradicional de muerte se asociaba al cese de la actividad cardíaca y respiratoria. Pero la invención del respirador artificial significó un antes y un después. El respirador artificial se gestó durante la epidemia del polio que asoló al mundo en la década del cincuenta. Por aquel entonces, un médico danés decidió utilizar bolsas de aire para bombear oxígeno a los pulmones de niños que, afectados por la enfermedad, morían asfixiados. La tecnología no tardó en extenderse, pero cuando comenzaron a aparecer los métodos de soporte vital, principalmente el respirador, los médicos se encontraron con que tenían pacientes que eran ventilados artificialmente, pero que sufrían cuadros neurológicos absolutamente irreversibles. Así, las unidades de cuidados intensivos comenzaron a poblarse de personas que jamás recuperarían la conciencia, pero que podían ser mantenidas con vida artificialmente durante décadas.

Ante esta nueva perspectiva, fue estrictamente necesaria la reformación del concepto de muerte. De ahí que la crisis de la noción de muerte comenzó alrededor de 1967 con el primer trasplante cardíaco en donde la discusión se refería a si era un "proceso" o "un instante único". Así en agosto de 1968 el Comité Ad Hoc de la Facultad de Medicina de Harvard para Examinar la Definición de Muerte Cerebral, también conocido como Comité sobre la Muerte Cerebral de Harvard, se expidió al respecto en un informe publicado en el *Journal of American Medical Association* (JAMA). Había nacido el criterio de muerte cerebral, que estableció que el fin de la vida llega cuando coinciden la muerte del tronco y de la corteza del cerebro. Se definió que la muerte cerebral (o coma irreversible) debe ser utilizada como sinónimo de muerte. En dicho informe, el comité argumentaba de esta forma sus decisiones: "Nuestro principal objetivo es definir el coma irreversible como un nuevo criterio de muerte. Hay dos razones por las que es necesaria una definición. Primero, los avances en los métodos de resucitación y mantenimiento

de la vida han dado como resultado esfuerzos cada vez mayores para salvar a aquellos que sufren lesiones graves. A veces estos esfuerzos solo tienen un éxito parcial, y el resultado es un individuo cuyo corazón continúa latiendo, pero cuyo cerebro está irreversiblemente dañado. La carga que supone para los pacientes que sufren una pérdida permanente del intelecto, para sus familias, para los hospitales y para aquellos que necesitan las camas hospitalarias que ocupan estos pacientes en coma es grave. Segundo, los criterios obsoletos para definir la muerte pueden causar controversia a la hora de conseguir órganos para trasplante”.

Si bien la muerte cerebral ha sido adoptada como concepto de muerte en casi todo el mundo desarrollado (Japón es la excepción), esta conceptualización también deja serios dilemas médicos sin resolver, por lo que existen quienes plantean la necesidad de revisar el concepto de muerte. Para Singer, la muerte cerebral es tan solo una “ficción práctica” que permite salvar órganos para trasplante y suprimir tratamientos médicos inútiles. Según Mainetti, la definición de muerte cerebral es un artificio de técnica. Tiene por único fin introducir la posibilidad de retirar un soporte vital y dar por muerta a una persona a la que se mantiene con vida sin ningún sentido, abriendo así la posibilidad de utilizar sus órganos para un trasplante.

Como bien mencioné, indicando el concepto de muerte, es necesario diferenciarla del estado vegetativo persistente, el que se destaca por ser una situación resultante de una lesión cerebral grave, si bien no están en muerte cerebral, no son capaces de recobrar vida cognitiva. Esta persona tiene destruida la corteza cerebral, por lo que no son capaces de sentir sufrimiento, presentando una patología de base que, en su evolución ordinaria, conduce a la muerte.

A su vez Jorge Bustamante Alsina consideró la cuestión de la luz de la Ley 24193 diciendo de manera coincidente con lo que se venía plantando que “... la muerte no es un momento, sino un proceso de cesación progresiva del funcionamiento de los distintos órganos.

Concepto de dignidad

El diccionario enciclopédico Salvat define a la dignidad como “realce, excelencia”, y a la vez como “gravedad o decoro de las personas en la manera de comportarse”.

Las definiciones dadas consideradas nos dan la pauta de que la dignidad se encuentra íntimamente ligada con el concepto de vida más que el de muerte, dado que sería el realce un acto humano.

Sin embargo, en este trabajo trataremos la dignidad como una cualidad intrínseca de las personas, inalienable y propia de cada una de ellas, por el solo hecho de serlo, utilizándolo como sinónimo de “preeminencia”, reconociendo como base su propia individualidad y facultad de decidir sobre ella.

Cuando los médicos se empeñan en extender la vida aún más allá de las posibilidades fisiológicas y del deseo de sus pacientes aparece lo que se ha llamado “encarnizamiento terapéutico”.

La agonía injustificadamente prolongada, el sufrimiento extremo, la desfiguración y el aislamiento del paciente; cualquiera de ellas puede ser la consecuencia del encarnizamiento terapéutico que conlleva formas de morir que resultan una caricatura de la dignidad personal. A veces, el intento de respetar la vida puede acabar en trato inhumano, indigno. La muerte indigna es aquella que se demora sin ofrecer nada a cambio. Nace como resultado del avance que protagonizó la medicina, que permite hoy prolongar la vida a través de instrumentos extraordinarios, que proporcionan a los pacientes un soporte vital que suplente funciones biológicas perdidas o cuando menos suspendidas. Estirar la vida innecesariamente perjudica a quienes se les priva del derecho a una muerte digna.

Derecho a morir con dignidad

Una muerte digna es tal vez la mejor opción cuando ya no queda ninguna esperanza de vida. El problema es que la ciencia ha avanzado tanto que ya ni siquiera deja que una persona al borde de la muerte termine de morir en paz. En estos casos donde la muerte es ya inevitable, si el paciente se niega a ser sometido al tratamiento que sea, solo se produce irremediablemente la muerte natural.

En el supuesto que estamos analizando de enfermos terminales, por el contrario, el encarnizamiento terapéutico en contra de la voluntad del paciente podría dar lugar a la vulneración de los derechos constitucionales: a no ser sometido a cualquier especie de tormento (art. 18); la libertad religiosa (14); principio de reserva (art. 19).

Nos trae ahora el deber de indicar de dónde surge el derecho a la muerte digna, lo que no dudo en afirmar que se halla en el derecho a la vida, la libertad e intimidad, ya que la muerte es simplemente su culminación, parte de ella misma, aclarando que la dignidad nunca es de la muerte sino de la persona.

Es por ello por lo que cada tratado internacional en donde se refiere al derecho a la vida, libertad e intimidad, se puede vislumbrar el concepto de dignidad, el cual abarca necesariamente el derecho a decidir en qué circunstancias morir. Claro que hay que recordar que no existen derechos absolutos.

A modo de ejemplo, el concepto lo podemos encontrar, en:

- a. los artículos 19, 33 y 75 inc. 22 de la Constitución Nacional.
- b. Artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.
- c. Artículos 6, 8, 9 y 10 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.
- d. Artículos 3 a 7 del Pacto de Costa Rica, entre otros.

La dignidad de la persona también se debe reflejar en la muerte. No existe ningún título que justifique la intervención del Estado en la libertad de la persona a morir con dignidad, porque la vida, a diferencia de la propiedad, no tiene una función social, sino que es un derecho personalísimo.

Los derechos personalísimos pretenden garantizar a la persona el goce y respeto de su propia entidad e integridad en todas sus manifestaciones de tipo físico como espiritual. Su fundamento último es la dignidad de la persona en función de la cual quedan comprendidos y justificados todos aquellos, pues su propio objeto es, precisamente, la defensa de la dignidad, cuyo respeto y desarrollo es, a su vez, fundamento del orden político y de la paz social.

Los derechos personalísimos tienen un amplio amparo constitucional; originariamente en los artículos 14, 19 y 33 de la Constitución Nacional, y expresamente, a partir de la reforma de 1994, en el artículo 75 inc. 22, por la incorporación de los Tratados Internacionales de Derechos Humanos.

XVIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil de septiembre de 2001:

En las XVIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil de septiembre de 2001, se propuso por parte de algunos ponentes la protección del derecho a morir con dignidad y su regulación dentro de los derechos personalísimos. En dichas Jornadas hubo opiniones diversas, sosteniendo algunos ponentes que en el derecho a morir con dignidad juega el principio de autonomía de la voluntad, y otros que se puede limitar sobre la base de que está involucrado el orden público.

Argumentos a favor del derecho a morir con dignidad:

-El derecho a vivir está vinculado al concepto de calidad de vida, el cual implica no solo el poder de decidir sobre el propio cuerpo hasta el último minuto de vida, sino la libertad de decidir sobre la prolongación o no de la vida.

-Mabel Dellacqua y Luis Daniel Covi sostienen que el cuerpo humano no vale fundamentalmente como material anatómico, sino como parte integrante, inviolable de la personalidad, por lo tanto es consecuencia directa que la disposición sobre nuestro cuerpo encuadre en la protección constitucional de la libertad, la autodeterminación de la persona para disponer de él, en su vida y después de su muerte, conforme los valores espirituales y religiosos de cada ser humano, y con el más loable fundamento constitucional que salvaguarda la dignidad de la persona, con el respeto como personas libres e iguales.

-Sandra B. Castro y otros sostienen que el paciente terminal tiene derecho a ser informado sobre su estado de salud, tratamientos recomendados y calidad de vida esperable. Y debe respetarse su autonomía y libertad en relación con la negativa a aceptar las terapias aconsejadas. Las directivas anticipadas constituyen un acto de disposición del bien jurídico: vida en relación con su extinción natural, resultando plenamente eficaces. Proponen la creación de un registro a nivel nacional para garantizar su publicidad.

-También Sosa y Pastine sostienen que debe reconocerse al individuo la posibilidad de expresar su voluntad de manera anticipada, mediante un testamento vital, rechazando la prolongación de su vida mediante métodos extraordinarios, en caso de padecer una

enfermedad incurable, irreversible y en estado terminal o de sufrir un accidente que lo coloque en situación de inconsciencia permanente. También dicen que la manifestación de la voluntad debe ser libre y autónoma, emitida con plena capacidad jurídica, por escrito, con las formalidades de un instrumento público y con la presencia de 2 testigos sin grado de parentesco con el testador; y podrá ser revocada por la persona en cualquier momento. Y en caso de padecer una enfermedad terminal en el momento del otorgamiento del testamento de vida se deberá dejar constancia que la persona ha recibido información sobre su diagnóstico, pronóstico, tratamiento médico aconsejado, terapias alternativas, apoyo psiquiátrico y las medidas disponibles para mantenerla con vida.

Un testamento vital es un documento con directrices anticipadas que realiza una persona en situación de lucidez mental para que sea tenido en cuenta cuando, a causa de una enfermedad, ya no le sea posible expresar su voluntad. Lo que se sostiene como derecho en este tipo de documentos es la “muerte digna”, en lo que concierne e involucra a la asistencia y tratamiento médico a practicarse sobre un paciente que se encuentra bajo una condición física o mental incurable o irreversible y sin expectativas de curación.

En general, las instrucciones de estos testamentos se aplican sobre una condición terminal, bajo un estado permanente de inconsciencia o sobre un daño cerebral irreversible que, más allá de la conciencia, no posibilite que la persona recupere la capacidad para tomar decisiones y expresar sus deseos en el futuro. Muchas son las opiniones, las convicciones, los adeptos y los detractores de los testamentos vitales. La discusión por la validez, la ética y la necesidad de una legislación para la existencia y la aceptación o no de un testamento vital es un tema irresuelto en la Argentina.

Desde la sociedad y hasta el plano legislativo la respuesta al tema de “la muerte digna” no ha sido concreta ni definitiva. El tema llegó a ser tratado por el Congreso Nacional, en donde hubo un proyecto de ley al respecto que obtuvo una media sanción. Sin embargo, fueron muchos los proyectos presentados a favor de la muerte digna, pero fueron perdiendo vigencia parlamentaria.

Existen algunas organizaciones, entre ellas la llamada Niketana, presidida por el doctor Hugo Dopaso —médico que ha escrito libros como *El buen morir*— que sostienen la necesidad de respetar los deseos individuales en cuanto a los derechos de las personas en los últimos tramos de sus vidas. Hay corrientes religiosas que también entienden que el acompañamiento y la dignidad deben ser derechos de todo paciente terminal.

Argumentos en contra:

Sin embargo, también existen muchas posiciones que entienden que nadie puede decidir sobre la vida o muerte y menos aún saber, en muchos casos, las posibilidades de una persona cuando enfrenta una enfermedad, por más grave que esta sea.

En las XVIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil, Rosana Pérez de Leal sostuvo que actualmente no es materia de debate la libertad de las personas relacionada con el poder de disposición sobre sus bienes dentro del marco legal. Pero cuando estos bienes se identifican con la salud y la integridad física, este ámbito de libertad debe ser interpretado como un poder relativo de disposición que cada individuo posee sobre su propio cuerpo, relatividad que se funda esencialmente en la tutela estatal sobre esta índole de bienes y en las normas del derecho natural. El Estado posee especial interés en la protección de la vida y la integridad física de los individuos, lo que se ve reflejado en la normativa vigente, sancionando represiva o pecuniariamente toda vulneración a estos derechos.

II. ESTADO DE LA CUESTIÓN EN EL DERECHO ARGENTINO ACTUAL

Ya existen varios proyectos de ley que se acercan de la temática, como, por ejemplo, “el proyecto del derecho de oposición de todos los tratamientos médicos o quirúrgicos que prolonguen la existencia, que producen dolor, sufrimiento y angustia en caso de enfermedades incurables, irreversibles o terminales” o “el proyecto de ley de régimen de los derechos de los enfermos terminales”. Sin embargo, nuestra proposición se halla en una perspectiva más global y considera la problemática en más de sus aspectos.

III. LEGISLACIÓN COMPARADA

En los Estados Unidos de América, varios Estados han legislado sobre lo que se llama en ese país: “living wills” y “durable powers of attorney for health care”. El “living will” es un documento en el cual una persona prevé disposiciones sobre la manera de tratarla si en el futuro padeciera una enfermedad terminal y se encontrara en incapacidad de expresar su voluntad. En el “durable power of attorney for health care”, el declarante designa a un agente para que tome decisiones acerca de su salud en caso de padecer una enfermedad terminal y encontrarse en un estado de incapacidad de expresar su voluntad.

En las distintas legislaciones estadounidenses, se establecen algunas condiciones de forma y de fondo. Ellas conciernen a la edad a partir de la cual se puede redactar una declaración válida, la presencia de testigos, las condiciones para ser testigo, el límite de validez en el tiempo de la declaración, y la manera de revocarla.

Así, en el estado de Florida, por ejemplo, la ley reconoce las tres formas siguientes de “directivas anticipadas”:

- El living will. El paciente puede redactar un documento en el cual determina el tipo de medios de prolongación de vida que quiere o no, en caso de padecer una enfermedad terminal. Puede también designar a otra persona para que tome esas decisiones en su lugar. El médico podrá seguir la voluntad expresada en este documento únicamente si el paciente padece una enfermedad terminal. El documento tendrá efecto hasta que sea revocado por vía oral o escrita.

- *El health care surrogate designation*. El paciente designa a una persona, que tiene que aceptar por escrito. La designación será efectiva, si no es revocada por el paciente, por siete años. La revocación es automática, salvo si el paciente se encuentra en estado de incapacidad en este momento. En este caso, la designación será efectiva hasta que el paciente recobre la capacidad. Se excluye la posibilidad de que la persona designada sea alguien que tiene de una manera u otra relación con el personal médico que atiende al paciente. La Ley de Florida establece que el agente no será competente para: aborto, esterilización, electroshock, psicocirugía, tratamiento experimental, etc. Este tipo de directivas anticipadas pueden tener efecto para cualquiera situación médica y no solamente en caso de enfermedad terminal.

- *El durable power of authority for health care*. Es un documento en el cual el paciente designa a otra persona para tomar decisiones médicas. La designación será efectiva hasta que el paciente la revoque y puede tener efecto para cualquiera situación médica y no solamente en caso de enfermedad terminal.

Si el paciente elige redactar las tres formas de directivas anticipadas previstas en la Ley de Florida, se da más consideración a la designación de una otra persona para tomar las decisiones relativas al tratamiento.

Ya en 2000, el 29 de diciembre, existía en Cataluña la ley sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. A partir de esta ley, el “testamento vital” tuvo un estatus legal en esta parte de España. Otras autonomías habían también aprobado leyes similares (Galicia, Aragón, Madrid).

El 14 de noviembre de 2002, se aprobó al nivel federal la ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica que incluye un reconocimiento del testamento vital.

El artículo 11 de esta ley establece: “Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta 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 salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante 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”. La ley establece que las instrucciones previas deberán constar siempre por escrito y podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

Hace unos años, Holanda y después Bélgica han aprobado leyes que despenalizan el ejercicio de la eutanasia. Aunque estas legislaciones van más allá de lo que concierne nuestro estudio, se pueden encontrar en ellas algunas ideas relativas a las condiciones de forma y de fondo que podrían ser usadas en una declaración vital de voluntad.

En el caso específico de Bélgica, hay que destacar dos leyes que conciernen el tema que nos ocupa: la del 28 de mayo de 2002 relativa a la eutanasia y la del 22 de agosto de 2002 sobre derechos del paciente. Así que, en realidad, existe un reconocimiento específico de un tipo de declaración anticipada. El paciente, fuera de una demanda de eutanasia, puede redactar un documento en el cual expresa su voluntad en cuanto al tratamiento médico que quiere o no, si se encontrase en un estado de incapacidad de hacerlo. Además, la designación de un agente está también prevista en esta misma ley. No hay límites de validez para estas declaraciones y pueden ser revocadas o modificadas en cualquier momento.

El 4 de abril de 1997 se aprobó al nivel del Consejo de Europa el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben en la materia. El Convenio refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. Merece nuestra atención, en la medida en la cual tiene algunas disposiciones sobre las instrucciones previas y los deseos del paciente expresados con anterioridad. Su artículo 9 establece: "Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad".

Jurisprudencia:

Muchas personas pasan por un estado vegetativo, y sus funciones orgánicas primarias (respiración, corazón, alimentación) se mantienen con medios extraordinarios.

En los Estados Unidos, donde muchas personas fueron colocadas en esa situación terapéutica, se debatió la legitimidad de la desconexión, habiendo autorizado algunos fallos a hacerlo por considerar que en esas personas no había estado vital efectivo.

Caso Karen Quinlan

En 1975, Karen Quinlan tenía 21 años. Una noche mezcló alcohol y drogas y la combinación le produjo una parada cardíaca. Fue recuperada de esta en un hospital cercano al lugar de los hechos, pero su cerebro quedó lesionado para siempre. Jamás recuperó la conciencia. Aunque abría los ojos cuando la estimulaban y mantenía en apariencia los ritmos de sueño y de vigilia, nunca se comunicó otra vez con alguien. La joven Karen se quedó en lo que se llama coma vegetativo persistente, un drama —sobre todo para los familiares— que ha llegado a durar en algunos casos hasta 40 años. El daño en el cerebro de Quinlan, en contra de lo que siempre se había pensado, no estaba en la corteza del encéfalo, sino en otra estructura cerebral: el tálamo. Con la corteza prácticamente intacta, la joven veía, oía, olía incluso. Sin embargo, nunca fue consciente de los impulsos que recibían sus sentidos. El tálamo estaba destrozado por la hipoxia sufrida durante la parada cardiocirculatoria prolongada.

Su caso no reunía los criterios de muerte cerebral. A pesar de que los médicos reconocían que jamás se recuperaría, se negaban a acceder al pedido de los padres de desconectar el respirador artificial que la mantenía con vida.

El fallo de la Suprema Corte de New Jersey del 31 de marzo de 1976 decía en su conclusión que si el guarda de la persona de Karen (su padre Joseph Quinlan, a quien la Corte le había conferido tal atributo), la familia y los médicos a cargo concluían que no había ninguna posibilidad razonable de que Karen pasara de la condición comatosa al estado cognitivo y que por lo tanto el respirador debía ser retirado, debía consultarse entonces con el Comité de Ética del Hospital o algún organismo semejante de la institución en la que Karen estaba internada; y que en caso de que dicho comité acordara con aquellas conclusiones de la familia y los médicos el respirador podía ser retirado sin que pesaran cargo civil o penal alguno sobre los sujetos participantes. En su sentencia, la Suprema Corte entendía que debía haber un camino para que los médicos, libremente y sin contaminación de intereses propios o autodefensa alguna, pudieran juzgar por el bienestar de sus pacientes moribundos y ataba como una técnica posible para ello a la mencionada por la pediatra Karen Teel en un artículo del año anterior donde esta proponía la creación de comités hospitalarios de ética. Después de litigar durante años, el señor y la señora Quinlan consiguieron que un juez autorizara a que se retirara el respirador de su hija —que estaba en estado vegetativo persistente— porque ellos creían que eso era lo que mantenía el corazón de su hija latiendo. Pero, y a pesar de esta medida, Karen Quinlan

continuó viviendo algunos años más hasta que falleció en una residencia como consecuencia de múltiples infecciones recurrentes.

Caso Cruzan

Nancy Beth Cruzan de 32 años permaneció durante 7 años en un persistente estado vegetativo como consecuencias de lesiones sufridas en un accidente automovilístico ocurrido en 1983. Nancy era capaz de seguir respirando sin necesidad de ser ventilada, ya que su tronco encefálico se encontraba intacto. Pero carecía de la posibilidad de alimentarse, por lo que sus médicos decidieron darle de comer mediante un tubo que se conectaba directamente con su estómago. Sus padres, en la condición de cuidadores, teniendo en cuenta los deseos de Nancy, requirieron al tribunal del circuito de Jasper Coutry permiso para retirar las sondas que alimentaban a su hija. Basaron su pedido en que el tratamiento era muy costoso, no beneficiaba a su hija y solo prolongaba su agonía. El problema era que no solo no reunía los criterios de muerte cerebral, sino que estaba incapacitada para expresar su voluntad que, según sus padres, hubiera sido poner fin a su existencia. El juicio duró años, hasta que antiguos amigos de Nancy recordaron que les había dicho cosas que sugerían que desearía morir si estuviera en una situación semejante.

El tribunal aceptó entonces que había pruebas claras y convincentes de que su deseo era que no la mantuvieran viva en ese estado y permitió que le retiraran el tubo de alimentación.

Fundamentos del fallo

“Una persona en esta situación tiene un derecho fundamental bajo el estado y la constitución federal para rechazar o requerir el retiro de procedimientos de prolongación de la vida...”.

“... la constitución de los Estados Unidos no prohíbe a Missouri a requerir esa evidencia del deseo del incapaz para que el retiro del tratamiento de sostén de vida se encuentre probado mediante elementos claros y convincentes”.

Conforme con la doctrina del consentimiento informado, con sustento en la Enmienda XIV, según la cual nadie puede ser privado de su vida, libertad y propiedad, la elección entre la vida y la muerte constituye una honda decisión personal, motivo por el cual el estado de Missouri ha podido requerir válidamente una evidencia absolutamente clara y convincente de la voluntad anterior de la paciente, frente a la petición de familiares cercanos (subrogantes) respecto de la suspensión de la nutrición e hidratación artificial en el estado vegetativo persistente, puesto que aquí podría existir una discordancia entre la opinión del paciente y sus “guardianes”.

“La tecnología ha creado una zona oscura donde por momentos se confunden los límites entre la vida y la muerte, una situación, frente a la que algunos pacientes expresan que no desean una vida sustentada en esa tecnología médica, prefiriendo en cambio que se respete el curso de la naturaleza, para poder morir con dignidad”.

“Todo tratamiento médico debe ser analizado desde la óptica del beneficio potencial del paciente”.

“... Ante la inexistencia de Living Will, su familia el curador *ad litem* y un juez imparcial han de decidir cuáles son sus intereses”.

Legislación nacional

Dictámenes de mayoría y minoría sobre el Proyecto de Ley de Régimen de los derechos de los enfermos terminales[1]

Comisiones de Acción Social y Salud Pública, de Legislación General y de Legislación Penal

1. Dictamen de mayoría

El Senado y Cámara de Diputados:

Art. 1º- Toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, informada en forma fehaciente, de su diagnóstico, su pronóstico y de las alternativas de los tratamientos clínicos y/o quirúrgicos posibles, podrá oponerse a la aplicación de éstos, cuando sean

extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento.

La información será brindada por el profesional médico, en términos claros adecuados a su nivel de comprensión y estado psíquico, de acuerdo a la personalidad del paciente, a efectos de que al prestar su consentimiento lo haga debidamente informado. En todos los casos, deberá dejarse constancia por escrito, firmando ambas partes.

Cuando de tratarse de incapaces o personas imposibilitadas para prestar su consentimiento, se habilitará la vía judicial para que el juez competente, en un término perentorio de 72 horas, verifique o determine la representación legal del enfermo a este solo efecto, siendo quien revista tal carácter quien podrá asumir la decisión de oponerse de acuerdo a lo prescripto en el primer párrafo del presente artículo.

Art. 2°- El equipo de salud actuante, deberá mantener todas aquellas medidas que permitan la mejor calidad de vida posible del paciente, hasta su fallecimiento, para lo cual deberán contar con unidades operativas de cuidados paliativos.

Art. 3°- Para la aplicación del artículo 1°, serán necesarios los siguientes requisitos:

- a) Que el paciente esté en uso de sus facultades mentales, excepto que se den las situaciones previstas en el párrafo tercero del artículo 1°;
- b) Que la oposición se realice mediante un documento escrito donde conste su voluntad;
- c) Que la decisión haya sido tomada libremente;
- d) Que, agotados los medios conocidos de diagnóstico, se concluya que la enfermedad o accidente que lo haya colocado en igual situación, es irreversible, incurable y se encuentra en estadio terminal, conforme al dictamen de una junta médica.
- e) Que un psiquiatra perteneciente a un establecimiento oficial evalúe que se dan las condiciones previstas en los incisos a) y c).

Art. 4°- Se considerará enfermedad irreversible, incurable y en estadio terminal a la enunciada en el diagnóstico del profesional médico que atienda al paciente, juntamente con el producido por una junta médica de especialistas en la afección que se trata, en el que deberá especificarse que razonablemente y en condiciones normales se producirá la muerte del paciente.

Donde no hubiere establecimiento oficial, o teniendo en cuenta las posibilidades del lugar, la junta médica se constituirá con especialistas locales (o de la zona), cualquiera fuera el establecimiento asistencial en que se prestaren los servicios; y si ello tampoco fuera posible, se requerirá por lo menos, la opinión de un profesional médico distinto al que atiende al paciente.

Art. 5°- El profesional médico acatará la decisión del paciente a oponerse a los tratamientos clínicos o quirúrgicos, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento, previo cumplimiento de las siguientes condiciones:

- a) Que le haya informado al paciente, o al representante legal, cuando se tratase de incapaces o personas imposibilitadas para prestar su consentimiento, sobre la naturaleza de su enfermedad o características del accidente, y su probable evolución, así como el tratamiento médico aconsejado, incluyendo asesoramiento y apoyo psiquiátrico, y las medidas adecuadas y disponibles para mantenerlo con vida;
- b) Que la oposición sea firmada por el interesado o en caso de imposibilidad física de éste, por otra persona a su ruego. En ambos casos ante el profesional médico interviniente, junto con dos testigos que no sean parientes del paciente hasta el cuarto grado incluido, o beneficiarios testamentarios o de un seguro de vida del mismo.

En el caso de incapaces o personas imposibilitadas para prestar su consentimiento, la oposición será firmada por sus representantes legales;

- c) Que cuando resulte necesaria la intervención de un intérprete o traductor para la adecuada firma de la oposición, la misma también sea suscrita por ellos, con expresa mención que el paciente ha comprendido correctamente el contenido de aquella.

En caso de existir intérprete o traductor adecuados, se recurrirá a la persona que se considere más idónea para el caso, dándose debida cuenta a la autoridad consular respectiva, cuando ello corresponda.

Art. 6°- El que hubiere intervenido como testigo estando incluido en las limitaciones previstas por el inciso b) del artículo 5°, será sancionado con prisión de un mes a tres años, sin perjuicio de ello, el acto mantendrá su validez.

Art. 7°- Firmada la oposición de conformidad a la presente ley, el profesional médico archivará en la historia clínica del paciente la siguiente documentación:

- a) Diagnóstico de la enfermedad del paciente o accidente sufrido por el mismo;
- b) Dictamen establecido en el inciso d) y e) del artículo 3°;
- c) Original del documento escrito donde consta la oposición.

Art. 8°- La oposición podrá ser revocada, en cualquier tiempo y en forma fehaciente, ante el profesional médico interviniente.

Art. 9°- Los derechos y obligaciones resultantes de hechos y actos existentes con anterioridad a la vigencia de la presente ley, no estarán condicionados, ni limitados por la presentación o revocación de la oposición.

Art. 10.- Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo a las disposiciones de la presente ley, estará sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa.

Art. 11.- Se prohíbe expresamente por esta ley el ejercicio de la eutanasia.

Art. 12.- La presente ley entrará en vigencia a partir de los 90 días de su publicación.

Art. 13.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Sala de las Comisiones, 9 de octubre de 1996.

José M. Corchuelo Blasco- Gloria del Socorro Abán de Ábalos.- Lorenzo S. Domínguez.- Carlos R. Álvarez.- Ileana Bizzotto.- Dolores C. Domínguez.- Herminia E. Escalante Ortiz.- Silvia V. Martínez.- Gloria E. Scrimizzi.

2. Dictamen de minoría.

El Senado y Cámara de Diputados...

Art. 1°- Toda persona capaz que padezca una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, informada a su solicitud en forma fehaciente de su diagnóstico, su pronóstico y de las alternativas de los tratamientos clínicos y/o quirúrgicos posibles, podrá oponerse a la aplicación de éstos cuando fueren desproporcionados a las perspectivas de mejoría.

La información será brindada en términos claros adecuados a su nivel de comprensión, estado psíquico y su personalidad, a efectos de que al manifestar su voluntad lo haga debidamente informado. En todos los casos se levantará un acta conforme lo establecido en el artículo 4°, inciso b) de la presente ley.

Art. 2°- Se considerará enfermedad irreversible, incurable y en estadio terminal a la enunciada en el diagnóstico del profesional médico que atiende al paciente, juntamente con el producido unánimemente por una junta médica de especialistas en la afección que se trata, en el que deberá especificarse que razonablemente y en condiciones normales se produciría la muerte del paciente.

Donde no hubiere establecimiento oficial, o teniendo en cuenta las posibilidades del lugar, la junta médica se constituirá con especialistas de la zona, cualquiera fuera el establecimiento asistencial en que se prestaren los servicios; y si ello tampoco fuera posible, se requerirá por lo menos, la opinión en igual sentido de un profesional médico distinto al que atiende al paciente.

La junta médica se expedirá igualmente sobre el carácter de desproporcionados de los tratamientos teniendo en cuenta el tipo de terapia, el grado de dificultad y riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación, relacionado con los resultados posibles, las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y morales.

Art. 3°- Para la aplicación de lo dispuesto en el artículo 1° será necesario que se cumpla con los siguientes requisitos:

- a) Que el paciente sea mayor de edad;
- b) Que el paciente esté en uso de sus facultades mentales;

c) Que la oposición sea manifestada ante escribano público, el que levantará el acta dispuesta en el artículo 4º, inciso b) de la presente ley;

Art. 4º- El profesional médico acatará la decisión del paciente a someterse o no a los tratamientos clínicos o quirúrgicos, previo cumplimiento de las siguientes condiciones:

a) Que previo dictamen de la junta médica, se le haya informado al paciente sobre la naturaleza de su enfermedad o características del cuadro clínico resultante del accidente, la probable evolución; los tratamientos clínicos y/o quirúrgicos aconsejados, sus riesgos, probables resultados, grado de dificultad que importen, incluyendo asesoramiento y apoyo psiquiátrico y las medidas adecuadas y disponibles para mantenerlo con vida;

b) Que la oposición sea manifestada ante escribano público, quien levantará la respectiva acta en dicho momento, dejando constancia de la decisión, así como también del cumplimiento de las obligaciones previstas en la presente ley. Firmarán la referida acta el médico interviniente, el paciente, en caso de que esto no fuera posible se dejará constancia de esta circunstancia en la citada acta, el psiquiatra a que se hace referencia en el artículo 3º, inciso f) de la presente ley, y dos testigos que no sean parientes del paciente hasta el cuarto grado incluido, o beneficiarios testamentarios o de un seguro de vida del paciente.

A los efectos del cumplimiento de lo dispuesto en el presente artículo, la respectiva autoridad de contralor de la matrícula de escribano público designará a los profesionales que realizarán la diligencia prevista. Dicha actuación será considerada como una carga pública;

c) Cuando resulte necesaria la intervención de un intérprete o traductor para la adecuada firma de la oposición, la misma también será suscrita por ellos, con expresa mención que el paciente ha comprendido correctamente el contenido de aquellas.

En caso de no existir intérprete o traductor adecuados, se recurrirá a la persona que se considere más idónea para el caso, dándose debida cuenta a la autoridad consular respectiva, cuando ello corresponda.

Art. 5º- El que hubiere intervenido como testigo en violación de las limitaciones dispuestas en el inciso b) del artículo 4º de la presente ley, será sancionado con prisión de un mes a tres años. Así como también, perderá todo derecho a suceder en forma universal o particular al causante. Sin perjuicio de ello el acto mantendrá su validez.

Art. 6º- Firmada la oposición de conformidad a la presente ley, el profesional médico archivará en la historia clínica del paciente la siguiente documentación:

a) El diagnóstico de la enfermedad del paciente o accidente sufrido por el mismo;

b) Los dictámenes establecidos en los incisos e) y f) del artículo 3º;

c) El original del documento escrito donde consta la oposición;

d) Copia del acta dispuesta en el artículo 4º, inciso b) de la presente ley.

Art. 7º- Cuando se tratare de una persona incapaz que padece una enfermedad irreversible, incurable y se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación; o de una persona que no esté consciente o en pleno uso de sus facultades mentales por causa de la enfermedad que padezca o del accidente que haya sufrido, la información a que se refiere el artículo 1º de la presente ley le será brindada si lo solicitaren, al representante legal de la persona incapaz; o al cónyuge, descendiente, ascendiente, o a los parientes consanguíneos hasta el segundo grado incluido de la persona que no se encuentre consciente o en pleno uso de sus facultades mentales por causa de la enfermedad que padezca o del accidente que haya sufrido quienes podrán oponerse a la aplicación de las posibles alternativas de tratamientos clínicos y/o quirúrgicos. En tal caso quedará habilitada la instancia judicial, en la que el juez escuchará a las partes, recibirá asesoramiento técnico profesional y se pronunciará dentro de las 72 horas de promovida la presentación.

Art. 8º- El equipo de salud actuante, deberá mantener todas aquellas medidas que permitan la mejor calidad de vida posible del paciente, hasta su fallecimiento, para lo cual deberá contar con unidades operativas de cuidados paliativos.

Art. 9º- La oposición podrá ser revocada en cualquier tiempo ante el responsable médico a cuyo cuidado se encuentre el paciente.

Art. 10.- Los derechos y obligaciones resultantes de hechos y actos existentes con anterioridad a la vigencia de la presente ley, no estarán condicionados, ni limitados por la presentación o revocación de la oposición.

Art. 11.- Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo a las disposiciones de la presente ley, estará sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivada del estricto cumplimiento de la misma.

Art. 12.- Se prohíbe expresamente por esta ley el ejercicio de la eutanasia.

Art. 13.- La presente ley entrará en vigencia a partir de los 90 días de su publicación.

Art. 14.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Sala de las Comisiones, 9 de octubre de 1996.

José G. Dumón- María del Carmen Banzas de Moreau- Elisa M. Carrió.

Notas:

[1] Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Nación: Sesiones Ordinarias 1996 Orden del Día N.º 931 (Impreso el día 23 de octubre de 1996), pp. 3961 y ss.

Los antecedentes de estos dictámenes son los proyectos de ley de los Sres. 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) (128-D.-1996); Miguel A. Bonino (Ley de derechos de enfermos terminales) (1042-D.-1996) y Luis N. Polo (Ley sobre prolongación artificial de la vida humana) (1723-D.-1996).

En los términos del art. 95 del "Reglamento de la Honorable Cámara de Diputados", los Dictámenes que se transcriben recibieron las observaciones escritas formuladas por algunos diputados, publicadas como Suplementos (1) a (5) al ORDEN DEL DÍA N.º 931.

LEGISLACIÓN PROVINCIAL

Conclusión

La primera premisa, cabe recordar, era que "existe un derecho a la muerte digna". No obstante, al concepto dignidad se lo ha querido reducir a través del término "calidad de vida" con el cual se puede enunciar las causas preeminentes de un individuo o involucrar al del mayor número de individuos dentro de la sociedad.

Entre estos intentos, Richard McCormick ha sostenido que, si bien todas las personas poseen una igualdad de valor, pero pudiendo llegar a ser desigual el valor de la vida en cada persona. Sobre la base de ello, dice que la persona cuenta con un "potencial psicológico y humano que supone unas mínimas capacidades para el establecimiento de relaciones afectivas e intelectuales con los demás". Que, si se pierde, la vida humana pierde toda calidad.

BIBLIOGRAFÍA

- BASSO, Domingo M., O. P., Nacer y morir con dignidad – Bioética, Depalma, Bs. As., 1993.
- Blanco, Luis Guillermo, Muerte digna. Consideraciones bioético-jurídicas, Bs. As., Adhoc, 1997.
- Cifuentes, Santos, Derechos personalísimos, 2 ed., Bs. As., Astrea, 1995.
- Cuneo, Darío L., Los testamentos de vida o "living will" y la voluntad de vivir dignamente, JA-1991-IV
- Gherzi, Carlos M., Los derechos personalísimos, la Ley de trasplantes y el proyecto de muerte digna, in Problemática moderna- relación médico-paciente, Mendoza, Cuyo, 2000.
- www.med.umich.edu

- http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/trabaj_model_testam_vital.htm
- www.lalibre.be
- www.hacerfamilia.net
- www.agapea.com
- www.vidahumana.org
- www.bioetica.bioetica.org
- www.etica.org.ar
- www.juridica.unom.mx
- Constitución de la Nación Argentina, editorial Sainte Claire, 1994.
- Elementos de Derecho Civil, Santos Cifuentes, editorial Astrea, 1999.
- XVIII Jornadas Nacionales de Derecho Civil, 2001.
- Diario *La Nación*, de 6 de octubre de 2002.