

LEGISLAÇÃO SANITÁRIA COMENTADA / LEGISLACIÓN SANITARIA COMENTADA

Reflexiones sobre la llamada Ley de Muerte Digna en Argentina

Reflections on the so-called Death with Dignity Act in Argentina

Dra. Marisa Aizenberg

Abogada, Especialista en Derecho Civil, Diplomada en Derecho de la Salud. Codirectora del Postgrado en Derecho de la Salud de la Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires.

Dra. María Susana Ciruzzi

Abogada, Especialista en Bioética, Doctora de la Universidad Nacional de Buenos Aires Área Derecho Penal.

Ley n°26.742 de la República Argentina.

(<http://www.infoleg.gov.ar/infolegInternet/anexos/195000-199999/197859/norma.htm>)

1 El contexto y análisis de la ley

El misterio sobre la vida y la muerte rodea al hombre desde tiempo inmemorial. En nuestros días, el desarrollo científico-farmacológico-tecnológico en el área médica ejerce un fuerte impacto en nuestra forma y modelos de vida, hasta el punto de intervenir en la forma en que se nace y se muere.

Estos avances a los que hacemos referencia permitieron mejorar la calidad de vida y la sobrevivencia de pacientes con enfermedades consideradas antes mortales, pero abrieron paso a un imaginario colectivo donde la vida se referencia como la única alternativa, frente a una muerte que debe ser enfrentada y desafiada día a día porque la tecnología así lo impone. De la misma forma, se incrementa la adopción de medidas de diagnóstico o tratamiento desproporcionadas para patologías en fase de

terminalidad, dando lugar al llamado encarnizamiento terapéutico que tiene como único objetivo retrasar un hecho seguro, la muerte.

Son épocas en donde la complejidad aparece como la nota dominante, y ello impacta en las relaciones humanas; en los tiempos del interrogatorio médico que debe acortarse en pos de una larga lista de pacientes que deben ser atendidos; la hegemonía del saber médico va dando paso – en la práctica asistencial en Argentina – al derecho a la información y al ejercicio de la autonomía personal (Aizenberg, 2012).

Pero también son tiempos conflictivos y el derecho no permanece ajeno a ello: el derecho a la vida, a la libertad individual, a la dignidad del paciente y el ejercicio legítimo de la actividad médica confluyen, provocando una tensión que determina soluciones no siempre convenientes, prudentes o correctas.

Se ha sancionado recientemente en Argentina la Ley nº 26.742 (B.O. 24/05/2012), que reformó la Ley nº 26.529 de Derechos del Paciente (B.O. 19/11/2011) e introduce la cuestión de la denominada ‘muerte digna’. Previo a su análisis y como norte que guía nuestro análisis, diremos – siguiendo a Aristóteles – que la conducta médica virtuosa es el “justo medio” entre dos extremos: uno por exceso y otro por defecto. En la relación asistencial, “justo medio” es aquél que respeta el mejor interés del enfermo, y se ubica entre el abandono del paciente (defecto) y el empecinamiento terapéutico (exceso).

Ahora bien, a partir de la sanción de esta norma, se ha reconocido expresamente, en el derecho argentino, la posibilidad de elegir – por sí o por los representantes habilitados al efecto – las condiciones en que se desea o no vivir el proceso de una enfermedad irreversible, incurable o terminal y rechazar aquellos tratamientos desproporcionados, incluyendo los medios de hidratación o alimentación, cuando su efecto sea prolongar el tiempo de la enfermedad. [1]

¹ La Ley nº 26.742 en su art. 2º afirma que: “Autonomía de la voluntad: el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. *En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias*

Advertimos que términos como irreversibilidad, incurabilidad y terminalidad, utilizados por la ley, resultan imprecisos y confusos. Veamos: una persona puede padecer una enfermedad incurable, cuyo proceso de deterioro es irreversible (ej. esclerosis lateral amiotrófica), pero que aún no se encuentra en estadio terminal (que se calcula aquél donde la expectativa de vida es inferior a seis meses). Esto así porque los conceptos de incurabilidad e irreversibilidad están referidos a la caracterización de la enfermedad y el de terminalidad está relacionado con el proceso evolutivo de la patología.

Y preocupa que la ley confunda dos situaciones independientes: el derecho del paciente (terminal, muriente, agónico o simplemente enfermo) a rechazar un tratamiento de la indicación médica de limitación de tratamiento o del esfuerzo terapéutico, que requiere que el paciente padezca una enfermedad en estadio terminal, que el tratamiento aplicado hasta ese momento resulte fútil o desproporcionado y produzca un daño al enfermo. [2]

En otro orden, debemos señalar que si bien resulta correcto que la ley equipare la abstención a la interrupción de un tratamiento, debe tenerse muy presente que para el equipo de salud resulta moral y psicológicamente más desafiante interrumpir un tratamiento que abstenerse de iniciarlo. Esta última opción no es aceptada fácilmente por el equipo de salud, porque la interrupción del soporte ante proximidad de la muerte del paciente, genera la autopercepción médica de “causa” de la muerte.

o desproporcionadas en relación a la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente”.

² El art. 5º de la ley reza: “Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a: g) el derecho que le asiste 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 o 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 del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”.

Destacamos que la ley que analizamos reconoció la posibilidad de limitar la hidratación y alimentación artificial aunque vuelve a confundir la *indicación médica de limitación de tratamiento con el derecho del paciente a rechazar un tratamiento*. En este sentido, el derecho del paciente competente y capaz al rechazo de un tratamiento es soberano, independientemente de que la enfermedad se encuentre en estadio terminal.

Otra cuestión controversial es la relativa a los “tratamientos desproporcionados”: el concepto de extraordinario ha caído en desuso porque lo que ayer podía considerarse “extraordinario”, hoy se ha convertido en un “tratamiento ordinario”. La desproporción del tratamiento se analiza respecto del objetivo planteado, y no desde la perspectiva de mejoría, como menciona la ley. Esto quiere decir que, si la propia evolución de la enfermedad ha determinado que ya no existe tratamiento curativo, lo más indicado será cambiar el enfoque hacia uno paliativo, de confort y acompañamiento en la terminalidad, por lo que conforme dicho objetivo, los tratamientos invasivos o agresivos serán desproporcionados y, por ende, deberán ser limitados.

Debemos remarcar la ausencia de tratamiento en dos cuestiones significativas por parte de la ley argentina. No se habla de la sedación al final de la vida, ni del sufrimiento existencial, ese “dolor del alma” que aparece cuando el enfermo toma conciencia de su propia finitud y mortalidad. Existen medicamentos para tratar el dolor físico, pero no para tratar el sufrimiento existencial, por lo que la sedación paliativa (o sedación terminal) resulta un procedimiento con indicación precisa al final de la vida. Asimismo, y teniendo en cuenta que esta ley se originó como consecuencia de dos casos pediátricos que tomaron estado público, hubiese sido deseable que regulara la situación de los niños que padecen enfermedades mortales, sobre todo cuando otra norma sancionada a su tiempo en Argentina (Identidad de Género) específicamente se refiere a pacientes menores de edad y su posibilidad de intervención en el proceso de toma de decisiones médicas por aplicación de la doctrina del menor maduro o de la autonomía progresiva.

En otro orden, el artículo 11 de la ley que comentamos [3] incorpora la posibilidad del dictado de directivas anticipadas. En cuanto a su naturaleza jurídica, es un acto unilateral voluntario lícito, y no un contrato, por lo que – nuevamente – no compartimos la limitante en cuanto a que sólo pueden ser celebradas por un adulto, en tanto son expresión de la decisión personalísima del paciente respecto al cuidado de su salud, cuando él ya no pueda decidir por sí mismo. Tampoco nos parecen adecuadas las limitaciones establecidas para su confección: con la intervención de escribano público o ante juzgados de primera instancia con la presencia de dos testigos. Se omiten considerar experiencias exitosas de instituciones argentinas públicas y privadas (Hospital de Pediatría Garrahan, CEMIC, Hospital Italiano) que han implementado las directivas médicas anticipadas a través de un formulario consensuado con el paciente e incorporado en la historia clínica. Por ello nos preocupa que este instituto sólo beneficie a quienes puedan afrontar el pago de honorarios de escribano y no se difunda en la práctica cotidiana, ya que la experiencia indica que pocas personas concurrirán a un juzgado de turno junto a dos testigos para dejar expresada su voluntad, por las molestias que ello implica y el colapso de trabajo que se observa en los tribunales argentinos.

2 La Judicialización

La llamada judicialización de la salud es un término que refiere al aumento de las demandas y reclamos vinculados con la actividad asistencial, que ha generado una reacción por parte del equipo sanitario buscando blindar su actuación profesional y dando paso a un fenómeno característico de éstas últimas décadas, la “medicina defensiva”, que ha aumentado no solo los costos de la atención de salud sino que introdujo nuevos riesgos, con la finalidad de evitar los perjuicios derivados de una potencial acción judicial.

³ El art. 11 en su parte pertinente expresa: “...toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas, las que se tendrán como inexistentes. *La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos.* Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó”.

Esta situación, per se compleja, sumada a los avances producidos en materia tecnológica en el ámbito de las ciencias medicas, provocó un cambio en la relación de la tríada conformada por el equipo médico, el paciente y su familia y profundizó su distanciamiento.

El dictado de normas como la analizada, y a pesar de las críticas que puedan formularse, se presenta como una oportunidad hacia el futuro, con miras a rehabilitar ese vínculo fracturado. Posibilita que situaciones tan extremas como personales que se producen al final de la vida encuentren soluciones tendientes a asegurar el respeto de los valores de todos y cada uno de los integrantes de una sociedad, evitando la escalada de los conflictos.

La decisión de someterse o no a tratamientos desproporcionados, que no curen ni alivien tan siquiera el dolor de una persona y solo logren prolongar su proceso hacia la muerte, resulta absolutamente íntima, personalísima, y no tiene por qué trascender al exterior. Se trata, en definitiva, del pleno ejercicio del derecho a la autodeterminación para el que se requiere información y confianza.

En algún caso, será necesaria la intervención de los Comités Hospitalarios de Ética (cuya constitución es legalmente obligatoria en las instituciones de salud en Argentina) para reflexionar de manera interdisciplinaria sobre las acciones del equipo de salud frente a cada situación especialísima y única, vinculada a la posibilidad de muerte de un paciente y afianzar los lazos entre todos los intervinientes.

Entendemos que los conflictos que traspasan las paredes de un consultorio o un centro asistencial para llegar a la justicia deben reconocer el fracaso de las instancias y las alarmas que debieron estar presentes en las organizaciones de salud antes que ello ocurra.

3 Conclusiones

En suma: Estos son los cambios culturales a los que asistimos, que conviven con viejas prácticas sociales. Aún hoy, ciertas patologías, como el cáncer, son nominadas en Argentina con eufemismos tales como “una larga y penosa enfermedad”. Los pacientes tienen dificultades para aceptar el proceso de morir. Los familiares prohíben a los médicos tratantes la comunicación del hallazgo al paciente y

el propio equipo de salud encripta su lenguaje con siglas, al solo efecto de evitar que el paciente comprenda su diagnóstico.

El reconocimiento de derechos vinculados a la decisión de la propia muerte supone revisar concepciones hegemónicas acerca del sentido de la muerte en la condición humana y examinar el alcance de las libertades individuales. Ello debería conducir a reformar e instituir nuevos órdenes legales que reflejen, entre otras cosas, el grado de legitimidad y de aceptación social, que pueden tener ciertas conductas controvertidas y optativas.

Consideramos que la vida es un derecho, no una obligación. La vida, como tal, presenta un significado esencial solo para su titular, quien lo dota de contenido y valor. Tal significado resulta intransferible y la experiencia vital solo puede referenciarse al propio sujeto. Aquello que resulta tolerable o no, aquello que constituye un valor, solo puede ser aprehendido en toda su dimensión por el propio individuo. Entendemos que el Estado no puede imponer la vida, no puede exigir a la persona que “viva a pesar de ella”, ni mucho menos exigirle que tolere aquello que le resulta intolerable.

El Derecho, en ningún caso, debe actuar de forma puramente paternalista en orden a la protección de bienes jurídicos, sino que ha de flexibilizar el marco de los objetos de tutela en tal forma que, mediante su consentimiento, el individuo pueda plenamente disponer sobre sus bienes jurídicos individuales, en aras de configurar a la libertad y a la dignidad humana en el núcleo básico e irreductible para la existencia de una sociedad adecuada a los principios constitucionales propios de un Estado de Derecho.

Desde la óptica que proponemos, la vida – en su expresión meramente biológica – no es un bien ontológicamente absoluto. Frente a la cantidad de vida, el propio sujeto podrá ponderar otros derechos e intereses para él mucho más relevantes y merecedores de protección, como pueden ser la calidad de vida, su libertad y dignidad.

El verdadero dilema – y citamos a Camus en el “Mito de Sísifo” – no es cuándo comienza o termina la vida, o si existe un derecho a morir, sino si “la vida vale la pena ser vivida”. Y éste es un interrogante que solo puede ser respondido en un aquí y ahora circunstanciado propio e intransferible de cada sujeto. La experiencia vital

supone no solo el vivir (cómo, cuándo, cuánto), sino también el empoderarse de la propia muerte y reivindicarla como personal, cuestión que sólo puede ser merituada en toda su complejidad por el propio sujeto.

Los dilemas descritos interpelan al Derecho cuestionando su propia función como regulador de conductas humanas y su idoneidad para la resolución de los conflictos de derechos que surgen, por un lado, en la interrelación médico/paciente y, por el otro, en las relaciones personales amparadas – específicamente – por el derecho a la intimidad.

Frente a ello, surge, entonces, la necesidad de considerar a las cuestiones al final de la vida como competencia propia del campo del Derecho de la Salud, que deben ser reguladas por normas específicas que faciliten el proceso de toma de decisiones, en un marco de intimidad y respeto de los derechos de todos los involucrados.

La decisión de cada persona para aceptar o rechazar un determinado acto médico debe considerarse soberana. La llamada Ley de Muerte Digna dictada recientemente en Argentina refuerza estos conceptos al aceptar que no pueda imponerse obligatoriamente un determinado tratamiento, ya que ello implica una invasión a la esfera íntima y personalísima, vinculada al proyecto autorreferencial de vida, que posee su propio conjunto de principios, creencias y valores. Como se resaltara en el transcurso del debate parlamentario que diera lugar a su sanción, resulta primordial y fundante garantizar el respeto por el ser humano, aún durante el proceso de muerte, lo contrario implicaría avalar metodologías que han provocado serios retrocesos a la humanidad.

Los avances y progresos científicos, farmacológicos, tecnológicos, serán mucho más expansivos en corto tiempo y es indudable su impacto sobre el mundo jurídico. En el plano normativo, las leyes no alcanzan a captar y adecuarse a estos rápidos cambios y allí aparecen dilemas que enfrentan a los sistemas de salud y de justicia junto al derecho. Problemas relacionados con la accesibilidad, disponibilidad, equidad, garantías, recursos, racionalidad, efectividad entran en colisión y desatan conflictos que no siempre son resueltos en el ámbito adecuado.

No todo conflicto en materia sanitaria debe solucionarse a través de un juicio. Hay que fortalecer otros mecanismos que eviten su instalación y desarrollo en las

organizaciones de salud, ya que, de lo contrario, se transforman en un engranaje más del sistema, que termina invisibilizado, nadie gestiona y finaliza judicializado. Cuestiones como las que motivan el presente análisis revelan la necesidad de profundizar el camino del diálogo y la búsqueda de consensos que nos permitan lograr la concretización de los importantes derechos que se encuentran en juego.

El Derecho de la Salud, como disciplina autónoma, nos realiza un ofrecimiento generoso desde donde articular el diálogo y el compromiso, en el convencimiento de que un nuevo paradigma de bienestar humano es posible, para avanzar en la construcción de una sociedad más igualitaria, que refleje la responsabilidad que se requiere para hacer efectivos los derechos y libertades del conjunto de la ciudadanía.

Pensar en el momento final de la vida reabre la posibilidad de un diálogo asociativo en el trinomio equipo de salud-paciente-familia.

Téngase en cuenta que cuando hablamos de aplicar, suspender o modificar un determinado tratamiento médico, debemos conjugar distintos factores:

a) la opinión del profesional y del equipo de la salud tratantes, quienes se encuentran en posesión del conocimiento técnico que le permite al paciente discernir cuándo un tratamiento resulta apropiado o no, cuándo resulta fútil o no lo beneficia;

b) la intervención del paciente (o de sus representantes legales, cuando se trata de un menor de edad o de un adulto que no puede expresar su consentimiento), en la toma de decisión correspondiente, previa información clara, precisa y concreta brindada por el facultativo;

c) un ámbito de absoluta libertad, conocido como “conductas autorreferentes” (garantizado por el artículo 19 de la Constitución Nacional Argentina [4]), donde el paciente puede decidir someterse o no al tratamiento indicado, suspenderlo o no, abandonarlo; y donde el profesional asistente se encuentra también protegido en su actividad legalmente reconocida (Ciruzzi, 2007).

El vínculo que entre ellos se genera, sobre todo en esa etapa, enfrenta a los hombres a situaciones de extrema incertidumbre que los lleva al límite de sus

⁴ Art. 19. Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados. Ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe.

resistencias. Humanizar la Medicina y respetar la autonomía y voluntad de todos los integrantes que componen la relación, posibilitará la resolución de estas situaciones utilizando canales adecuados. Los jueces no pueden ni deben ser árbitros que reemplacen éste vínculo.

Y, frente ello, las nuevas paradojas de la postmodernidad, donde la tiranía impuesta por el uso de la tecnología parece conducirnos a la necesidad del dictado de normas que nos protejan del uso tecnológico abusivo, pensado justamente para mejorar nuestras vidas.

La Universidad tiene un rol muy importante en este sentido y así lo ha entendido el Observatorio de Salud de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, que se encuentra trabajando en este rumbo, partiendo de la consideración de la salud como un derecho humano fundamental.

Nuestra recompensa será dar sustento al derecho a una vida digna que valga la pena ser vivida.

Referencias

AIZENBERG, Marisa. *Editorial. RSalud*, n. 2, ago. 2012.

CIRUZZI, M.S. La limitación del soporte frente al Derecho Penal. En: TARRIO, M C. (Director) *Debates en torno al Derecho Penal*. Buenos Aires : Ed. Cathedra Jurídica, 2007.