

Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna[≠]

Pedro F. Hooft y Lynette Hooft*

*“La vida es sagrada, ciertamente, pero también es importante la calidad de esta vida, es decir, la posibilidad de vivirla humanamente con sentido...”***

*“La muerte no deja de ser un gran misterio que desafía la comprensión humana.”****

*“El hombre puede y debe vivir su propia muerte... en el mejor ambiente posible y rodeado de aquellas circunstancias necesarias para convertirla en un acontecimiento digno y personal.”*****

*“El efecto ‘beneficioso’ de la actuación médica es sobre-dimensionada... a menudo se realizan intervenciones que no le generan beneficios al paciente, aun cuando puedan no dañarlo. Esos tratamientos son en realidad superfluos, innecesarios, fútiles.”******

Éstos han desembarcado también en el ámbito de la medicina y las ciencias de la salud. El uso de las tecnologías médicas permite, hoy día, prolongar la vida artificialmente hasta límites impensados que nunca antes hubiéramos podido imaginar. La aplicación de las nuevas tecnologías en el campo de la salud no debería ser, pues, *ilimitada*^a.

Constituye una característica común de las sociedades democráticas y pluralistas, en las que se ha afianzado el concepto de *ciudadanía*, la creciente participación de las personas, como sujetos morales autónomos, en los debates que giran alrededor de hondos problemas morales, propios de la existencia humana. En particular, durante los últimos decenios se ha tornado creciente la participación de los ciudadanos en el *espacio público*^b, en todas aquellas cuestiones vinculadas al *vivir y morir humanos*.

Los medios de comunicación social constituyen un fiel reflejo de ello, tanto a nivel mundial como en la prensa de nuestro país.

Además de los “casos clásicos”^c, durante los últimos años han generado encendidos debates sociales,

I. CONSIDERACIONES PRELIMINARES

En los últimos largos años hemos sido testigos de imponentes avances en el campo de la ciencia y la técnica.

[≠] Esse texto foi publicado originalmente em “Hooft PF, Hooft L. Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna. Jurisprudencia Argentina. 2012 Nov 21;IV(8)” e autorizado para republicação pelos autores.

* Agradecemos especialmente la valiosa colaboración de Geraldín Picardi.

** Abel i Fabre, Francesc, “Bioética: orígenes, presente y futuro”, Ed. Mapfre, Madrid, 2001, p. 173. Francesc Abel ha sido el fundador, director y presidente del Primer Centro de Bioética en Europa, el Instituto Borja de Bioética de Barcelona.

*** Pessini, Leo, en AA.VV., Pessini, Leo y Bertachini, Luciana (orgs.), “*Humanização e cuidados paliativos*”, Ed. Loyola, São Paulo, 2004.

**** López Azpitarte, Eduardo, “Ética y vida. Desafíos actuales”, Ed. Paulinas, Madrid, 1990, p. 225.

***** ten Have, H. A. M. J., ter Meulen, R. H. J. y van Leeuwen, E., “*Medische etiek*”, Ed. Bhom Stafleu van Loghum, Houten, 1998, p. 338 (traducción libre del original en neerlandés).

a. Puede verse, Hooft, Pedro F. y Picardi, Geraldín J. (colab.), “La bioética y el derecho de familia en las fronteras de la vida. El respeto a la libertad personal y las directivas anticipadas”, en Grosman, Cecilia P. (dir.), Derecho de Familia. Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia, n. 40, Ed. AbeledoPerrot, Buenos Aires, julio-agosto 2008, ps. 77/89. Por su parte, Lolas Stepke, Fernando, “Bioética y antropología médica”, Ed. Mediterráneo, Santiago, 2003. p. 96, sostiene que “la creencia en la capacidad de la tecnología para resolver todos los problemas humanos, lejos de aliviar, ha significado sobrecargar a la humanidad con decisiones que antes, simplemente, se entregaban al azar o a la naturaleza... la técnica, aligerando aparentemente el peso de la vida, nos deja inermes frente a los dilemas que sólo personalmente podemos afrontar... los de la vida, la enfermedad y la muerte”.

b. Puede verse aquí: Cortina, Adela, “Bioética y razón pública”, JA del 7/11/2007, en Hooft, Pedro F. (coord.), n. esp. Bioética; JA 2007-IV. De la misma filósofa: “Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía”, Ed. Alianza, Madrid, 1997, y Cortina, Adela y García-Marzá, Domingo, “Razón pública y éticas aplicadas. Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista”, Ed. Tecnos, Madrid, 2003.

c. V.gr. Karen Ann Quinlan y Nancy Cruzan, que llegaron a los altos estrados judiciales en los Estados Unidos pero acompañados de una intensa discusión bioética. Puede verse aquí: Hooft, Pedro F. y Manzini, Jorge L., “El caso ‘Nancy Cruzan’: ¿eutanasia, ortotanasia o encarnizamiento terapéutico? El estado vegetativo y los tratamientos de soporte vital: interrogantes éticos y jurídicos”, en Hooft, Pedro F., “Bioética y derechos humanos. Temas y casos”, 2ª ed., Ed. LexisNexis, Buenos Aires. 2005.

médicos, bioéticos y jurídicos, entre muchos otros, los de los españoles Ramón Sampedro^d e Inmaculada Echeverría^e, la estadounidense Terri Schiavo^f, la italiana Eluana Englaro^g, la británica Diane Pretty, el francés Vincent Humbert y, en la Argentina, en fecha reciente, la niña de 3 años Camila Sánchez. Este último caso gravitó decisivamente en la presentación de distintos proyectos legislativos^h, que finalmente culminaran con la sanción de la ley conocida como de Muerte Digna, 26742ⁱ.

II. REFLEXIONES BIOÉTICAS EN TORNO AL FINAL DE LA VIDA^j

“Probablemente, el discurso sobre la muerte y el morir que al fin prevalecerá, será el gestado combinando muchos saberes. Especialmente, deberá considerar la horizontalización del discurso, la consideración de todas las voces, el respeto de todos los decires”^k.

“La vida es breve; el arte, extenso; la ocasión, fugaz; la experiencia, insegura; el juicio, difícil. Es preciso no sólo

disponerse a hacer lo debido uno mismo, sino además [que colaboren] el enfermo, los que le asisten y las circunstancias externas”^l.

“Precisamos ser capaces de vivir y trabajar juntos, aun cuando nuestras más profundas convicciones filosóficas y religiosas, respecto de lo que es cierto o errado, estén en conflicto”^m.

La vida y la muerte, la dignidad, la autodeterminación del paciente como sujeto moral autónomo no son palabras nimias ni superfluas y mucho menos en “situaciones límites”ⁿ de la existencia. Cada término, cada noción, tiene en sí un significado que, a su vez, es interpretado, analizado, experimentado y sentido de modo distinto de acuerdo con la mirada, la subjetividad de cada ser humano. Esta mirada, esta perspectiva personal, viene engendrada y escoltada por el universo de valores, creencias, culturas y deseos de cada individuo como ser de relación. De allí, reconocemos, que no siempre resulte sencillo integrar las diferentes posturas que existen en relación con tales conflictos, desde

d. Sampedro, Ramón, “Cartas desde el infierno”, Planeta, Barcelona, 1996. Niño, Luis F., “Significación jurídica de la ayuda al suicidio: el caso ‘Sampedro’”, JA-1998-IV-713.

e. Para profundizar en el caso véase: Terribas Sala, Nuria, “El rechazo al tratamiento médico y su análisis jurídico en España”, JA del 7/11/2007, n. esp. Bioética; JA 2007-IV.

f. Drane, James, “Aprendiendo a mirar hacia la muerte. Un rol para los testamentos vitales y las subrogaciones por representantes”, JA del 07/11/2007, n. esp. Bioética; JA 2007-IV. Russell B. Roth, profesor de Bioética de la Edinboro University of Pennsylvania, durante largos años asesor en Bioética de la Organización Panamericana de la Salud, desde la perspectiva bioética, e inclusive con sustento en la teología moral que explicita, expresa su coincidencia con la decisión judicial adoptada en el caso, aunque menciona las profundas discrepancias que el tema generó en el espacio público. A título ilustrativo, como contraposición de esta postura puede también verse el trabajo de Zambrano, Pilar, “Una puesta a prueba del principio de autonomía”, con referencia expresa al caso “Schiavo”, LL del 8/5/2005, en Gelli, María Angélica (dir.), supl. Derecho Constitucional, ps. 37/48. La autora desarrolla una extensa posición fuertemente crítica a la suspensión del soporte vital y puntualiza con precisión las múltiples alternativas y vicisitudes que el caso presentara, tanto en los ámbitos judiciales (estadales y federales), como a nivel legislativo. Señala que el debate judicial concluyó con la sentencia de la Suprema Corte federal, que en marzo de 2005 rechazara los últimos recursos interpuestos por los padres de Theresa Marie Schiavo, el matrimonio Schindler; la paciente falleció el 31/3/2005.

g. Manti, Franco, “Testamento biológico y alianza terapéutica. Una ética de las razones para elecciones responsables”, JA del 28/10/2009, n. esp. Bioética; JA 2009-IV.

h. V.gr. Clarín del 27/4/2012, secc. Sociedad. Anteriormente, en 1995, la sentencia judicial en el caso “Parodi” (dictada por el primer coautor de este trabajo, por la vía de una acción de amparo) originó también la presentación de diversos proyectos legislativos, el primero de ellos de los diputados Carlos R. Álvarez y José Manuel Corchuelo Blasco. La sentencia fue comentada en diversas revistas jurídicas, entre las que cabe mencionar una nota aprobatoria del maestro Bidart Campos, Germán J., titulada “La salud propia, las conductas autorreferentes y el plexo de derechos en el sistema democrático”, ED del 11/12/1995. Entre otras obras referidas al “derecho médico”, el caso fue comentado por Lorenzetti, Ricardo L., “Responsabilidad civil de los médicos”, t. I, Ed. Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 1997.

i. La ley 26742 de Muerte Digna modifica y amplía la ley 26529 de Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento Informado.

j. El presente acápite (y otros) retoma algunos conceptos y desarrollos de la tesina de maestría en Bioética de la coautora del presente artículo, Lynette G. Hooft (URL-IBB, Barcelona, España), seleccionada por la universidad para su publicación, en prensa. Asimismo, se incluyen reflexiones vertidas en un libro de la misma autora, también en prensa.

k. Lolás Stepke, Fernando, “Bioética y antropología...”, cit., p. 109.

l. Mainetti, José Alberto, “Calidad de la atención de la salud y los derechos del paciente: entre la evidencia y la autonomía”, en Lolás Stepke, Fernando (ed.), “Bioética y cuidado de la salud. Equidad, derechos”, Programa Regional de Bioética OPS/OMS, Santiago, 2000, p. 72.

m. Pellegrino, Edmund D., “On the Future of the Bioethics”, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, vol. 6, 1997, ps. 373-375.

n. El filósofo Karl Jaspers ha desarrollado el tema de las “situaciones límites” (*Grenzsituationen*) en el curso de las cuales llegamos a ser “la posible existencia que hay en nosotros, son posibilidades que afectan la existencia en su esencia misma, circunstancias de las cuales el ser humano no puede sustraerse, entre las que se hallan la enfermedad y la muerte”. Puede aquí verse, Ferrater Mora, José, voz “Jaspers Karl”, “Diccionario de filosofía”, t. I, Ed. Sudamericana, Buenos Aires, 1965, y voz “Situación”, t. II.

una visión que ha sido calificada con justeza como propio de un *modelo interpretativo*. “En él, la relación terapéutica *consiste en elucidar los valores del paciente y lo que realmente quiere y ayudarlo a seleccionar la intervención médica que esté en consonancia con ello*”^o.

El desafío radica en procurar disipar las sombras que la mala interpretación y la desinformación pueden provocar y, una vez aclarados los términos, sus significados y efectos, intentar *caminar* por un sendero que nos conduzca a un diálogo abierto y respetuoso. En el mejor de los escenarios podremos evolucionar y progresar como personas y sociedad; establecer un marco de acuerdo y coincidencia, obteniendo *puntos* de consenso acerca de los temas que preocupan y ocupan a gran parte de la sociedad, tanto en el plano particular (individual) como general (sociedad). Aun no resultando ello posible – el consenso –, vale la pena insistir en la apertura (y continuidad) de un diálogo franco, abierto, sincero y respetuoso de las posiciones, los valores, las creencias, los sentimientos, las ideologías – con una fe compartida en el reconocimiento de la dignidad humana – de cada uno de nuestros interlocutores. Creemos que siempre existe la posibilidad de fructificar la acción y aprender *de* (con) nuestro interlocutor.

Asumimos que cada caso es único, no sólo porque afecta a un individuo en particular – y su contexto familiar y social – sino también por las características de

la enfermedad que lo aqueja, por el grado de sufrimiento, dolor y padecimiento y porque su individualidad, la estructura de su personalidad, valores, creencias, sentimientos, etc., hacen que sea un ser único e irrepetible^p. De allí la necesidad de procurar una visión integradora de la realidad a la que nos hemos de enfrentar. Es necesario realizar una valoración integral. La biografía, la historia de vida de un paciente, ha de formar parte de la historia clínica. Es una herramienta de gran utilidad para acercarnos al enfermo, a nuestro interlocutor, y conocerlo más allá de lo evidente, conocer sus valores, temores, anhelos y sufrimientos. Poder *correr el velo* y verlo en toda su dimensión, no sólo en la física sino en la espiritual^q, emocional y psicológica.

Esta visión integradora no se agota, por ende, en *aspectos conceptuales o normativos* sino que necesariamente requiere incorporar al diálogo interdisciplinario aportes *empíricos* provenientes de las ciencias sociales. Esta nueva perspectiva, que ha sido calificada como consistente en un *giro empírico de la bioética*, que sin desconocer el valor o la importancia de los principios^r y *dimensiones normativas*, abre el diálogo con las disciplinas empíricas^s.

Esta perspectiva implica concebir la bioética como una *interpelación al diálogo* desde una visión *relacional y abierta*, por cuanto la realidad médica es fundamentalmente una *realidad de relación*, de modo tal que el bienestar, el fortalecimiento y la promoción de la dignidad de cada paciente vienen a configurar el núcleo central de la bioética^t. El sopesar de valores y disvalores

o. Rodríguez Yunta, Eduardo, “Relación médico-paciente y práctica médica”, en Lolás Stepke, Fernando (ed.), “Diálogo y cooperación en salud. Diez años de Bioética en la OPS”, Ed. Organización Panamericana de Salud, Santiago de Chile, 2004, ps. 61 y ss. El autor contrapone dicho modelo con los modelos “paternalista” o “hipocrático”, “contractual”, “consumista” o “biomédico”. Puede aquí también consultarse: Mosset Iturraspe, Jorge, “Deberes emergentes en la relación médico paciente”, RDPyC 2010-1, Derechos del Paciente, ps. 11/31. Aquí el distinguido jurista confronta el derecho médico decimonónico o tradicional, que sólo se ocupaba de los derechos del médico, en un paradigma paternalista, respecto de visiones actuales en las que se coloca el mayor énfasis en el derecho de los pacientes.

p. Guardini, Romano, “El ocaso de la edad moderna”, Ed. Guadarrama, Madrid, 1963, observa que cada ser humano, “en cuanto subsiste en sí mismo, es inalienable, irremplazable e insustituible”, ps. 90-91.

q. Para profundizar en la cuestión relacionada con el final de la vida, la medicina y la espiritualidad puede consultarse: Pessini, Leo, “Uma reflexão bioética sobre terminalidades e espiritualidades: a partir dos códigos de ética médica brasileiros e leitura comparada de algunos países”, JA del 28/10/2009, n. esp. Bioética; JA 2009-IV.

r. Puede verse: Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por aclamación por la trigésima tercera sesión de la Conferencia General de la Unesco el 19/10/2005. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. División de la Ética de las Ciencias y de las Tecnologías Sector de Ciencias Humanas y Sociales, Unesco, París, 2006.

s. Borry, Pascal, Schotmans, Paul y Dierickx, Kris (Centro de Bioética Universidad Católica de Lovaina), “De spanning tussen empirische en normatieve benaderingen in de bio-ethiek. De opkomst van de empirische wending in de bio-ethiek” (“La tensión entre aproximaciones empíricas y normativas en la bioética. El surgimiento de un giro empírico en la bioética”), trad. Pedro F. Hoof, Ethische Perspectieven, Universidad Católica de Lovaina, marzo 2004. Los autores citan la opinión de Thomasma, David C. y Callahan, Daniel, en el sentido que “those in ethics must learn to work more closely with those in the law and the social sciences”; puede aquí también verse: Lolás Stepke, Fernando, “Empirical Social Science Studies and Bioethics en Interfaces between Bioethics and the Empirical Social Sciences”, Ed. OPS/OMS, Santiago de Chile, 2001.

t. Schotmans, Paul, “De bio-ethiek als probleem of als uitdaging tot dialoog?” (“¿La bioética como problema o como desafío al diálogo?”, Ethische Perspectieven, año XVIII, n. 3, septiembre 2008, p. 416.

para realizar lo más *humanamente posible* en la atención sanitaria brinda espacio, dinámica y apertura a nuestro esfuerzo para alcanzar lo bueno, en el sentido que el bienestar humano en plenitud consiste en una combinación entre la identidad personal que se sustenta en relaciones virtuosas, y anclado en un sentido de responsabilidad social^u.

En otras palabras, como sostiene James Drane, las normas objetivas, los principios y las directivas del comportamiento son importantes en la vida; sin embargo, las normas externas, los estándares y los principios no agotan la dimensión ética de la vida. La ética, en general, tiene que incluir la dimensión interna (el alma, el espíritu) o se convierte en impersonal y formalista^v.

III. ACERCA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO O CONSENTIMIENTO ESCLARECIDO

De manera liminar, resulta aquí pertinente recordar que el consentimiento informado (*informed consent*) es una *regla* derivada del *principio de autonomía personal*, que en su momento fuera caracterizado en el *Belmont Report* como “principio de respeto por las personas”. Cabe aquí una pequeña acotación: en nuestra opinión, la denominación originaria de “respeto por las personas” ofrece una perspectiva o dimensión, filosóficamente más profunda, que su posterior reformulación en la clásica obra de Beauchamp y Childress^w como principio de

autonomía. Es que el respeto por las personas comprende ideas de dignidad humana o “integridad”^x.

A modo ilustrativo transcribimos ahora algunas de las conceptualizaciones – dentro de las múltiples posibles – acerca de qué es lo que en bioética entendemos por consentimiento informado.

El tema de la calidad de vida sólo puede discutirse desde una posición que da prioridad a la autonomía del ser humano y a su derecho a evaluar opciones y eventualmente rechazar tratamientos médicos^y.

El cambio más profundo en la relación médico-paciente durante los últimos cuarenta años es el reconocimiento de la persona del paciente como agente moral autónomo. Es decir, el paciente tiene derecho a ser informado correctamente y a rehusar el tratamiento que se le propone si no es compatible con su escala de valores^z.

Vivimos en la época de los derechos humanos y, prácticamente, acabamos de descubrir que entre éstos está el derecho a decidir – dentro de ciertos límites, claro – sobre las intervenciones que se realizan en el propio cuerpo, esto es, sobre la salud y la enfermedad, sobre la vida y la muerte. En el ámbito de la salud y la enfermedad, el de la clásica relación médico-enfermo, esto se conoce hoy con el nombre de derecho al consentimiento informado; en el de la vida y la muerte, con el de derecho a la propia muerte. Todo hombre es, en principio, propietario y responsable de su propia muerte^{aa}.

u. Schotmans, Paul, “*De bio-ethiek als probleem...*”, cit., p. 418, con cita de Paul Ricoeur, quien sostiene “sólo podemos realizar lo humanamente posible (le meilleur humain possible), lo cual por cierto no impide que también podamos desarrollar lo humanamente deseable (le meilleur humain desirable)”.

v. Drane, James, “La ética como carácter y la investigación médica”, *Acta Bioethica*, año X, n. 1, 2004, p. 18.

w. Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., “*Principles of Biomedical Ethics*”, 5a ed., Oxford University Press, Oxford, 2001.

x. Pellegrino, Edmund D., “La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica”, *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, año LXIX, vol. 108, ns. 5 y 6, Ed. OPS, Washington, DC, 1990, p. 390. Por otra parte: una visión que procura una armonización y recíproca complementación entre las visiones bioéticas y las estrictamente jurídicas, puede verse en: Hooft, Pedro F., “Bioética y derechos...”, cit., cap. VII: “El consentimiento informado. Perspectivas jurídicas y bioéticas”, ps. 101/117, y bibliografía allí citada.

y. Kottow, Miguel, “Introducción a la bioética”, Ed. Mediterráneo, Chile, 2005. Asimismo puede verse: Musshenga, A. M., “Kwaliteit Van Leven, Criterium Voor Medisch Howdelen”, Ed. Ambo (Instituto de Ética de la Salud), Maastricht, 1987; Maldonado, Carlos E., “Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de vida. Mundo, posibilidad y apertura”, en AA.VV., “Bioética. La calidad de vida en el siglo XXI”, Ed. El Bosque, Bogotá, 2001, col. “Bios y Ethos”.

z. Abel i Fabre, Francesc, “Bioética: orígenes...”, cit., p. 188.

aa. Gracia Guillén, Diego, “Ética de los confines de la vida”, Ed. El Búho, Bogotá, 1998, p. 281. En un modelo “interpretativo”, integrador (bioético) de la relación terapéutica, ha de ponderarse igualmente que cuando se trata de personas afectadas por enfermedades graves y, por ende, en una situación de particular vulnerabilidad, su autonomía se encuentra disminuida, lo cual requiere que en tales situaciones el “acompañamiento” de la familia y el diálogo con el médico o el equipo de salud se torne más necesario. Puede verse aquí (aunque desde una perspectiva mucho más crítica del denominado consentimiento informado), Rabinovich-Berkman, Ricardo D., “A la sombra de Cardozo. Muy breves reflexiones sobre la relación entre médico y paciente”, *JA* 2010-IV, fasc. 4, p. 15. Tinant, Eduardo L., “Bioamparo. Terapia límite y dialógica”, *LLBA*, año V, n. 3, abril 1998, p. 337 (nota a una sentencia del primer coautor de este trabajo, que enfatiza la importancia de la “autonomía dialogada” o “autonomía dialógica”). Asimismo, para un pormenorizado y detallado estudio en torno al consentimiento informado, véase: Simón Lorda, Pablo, “El consentimiento informado: alianza y contrato, deliberación y decisión”, en AA.VV., Couceiro, Azucena (ed.), “Ética en cuidados paliativos”, Ed. Triacastela, Madrid, 2004, ps. 79-108.

Retomando ahora el *Informe Belmont*^{ab}, observamos que en él el respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas: que todos los individuos deben ser tratados como *agentes autónomos* y que todas las personas cuya *autonomía* está disminuida tienen derecho a ser protegidas.

Así, una persona *autónoma* es un individuo que tiene la capacidad de *deliberar* sobre sus fines personales y de obrar bajo la dirección de esta deliberación. Respetar la *autonomía* significa dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas y abstenerse de poner obstáculos a sus acciones a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás. Mostrar falta de respeto a un *agente autónomo* es repudiar los criterios de aquella persona, negar a un individuo la libertad de obrar de acuerdo con tales criterios razonados o privarlo de la información que se requiere para formar un juicio meditado, cuando no hay razones que obliguen a obrar de este modo.

En el mismo documento *fundacional* se enfatiza que el respeto por las personas exige que se dé a los sujetos, en la medida de sus capacidades, la oportunidad de escoger lo que les pueda ocurrir o no. Se ofrece esta oportunidad cuando se satisfacen los criterios adecuados a los que el consentimiento informado debe ajustarse, el cual tiene como elementos principales la información, la comprensión y la voluntariedad.

De esta manera, el consentimiento informado^{ac} se presenta como una *herramienta* a través de la cual toda persona capaz y competente tiene la posibilidad

de aceptar o rechazar las intervenciones o tratamientos que el médico, o el equipo de salud, le propone. Es indispensable que al paciente – respetando siempre su condición de persona – se le brinde la mayor información posible, de modo claro, sencillo y preciso.

Deseamos recalcar la necesidad de informar al paciente^{ad,ae} – como sujeto moral autónomo – *adecuadamente*, ofreciéndole lo que, según la ciencia y las posibilidades de tiempo y lugar, se considera indicado y correcto, abriéndole la puerta a alternativas posibles, dejando a la propia persona involucrada, con el debido asesoramiento médico, decidir lo que le parece más conveniente, *procurando que el reconocimiento del paciente como agente moral responsable no se vea traicionado por la preocupación defensiva del médico*^{af}.

IV. ACERCA DE LA EFICACIA DE LOS TRATAMIENTOS. FINALIDAD DE LA MEDICINA Y FUTILIDAD MÉDICA

“...Una nueva responsabilidad ética se va haciendo presente en la conciencia de nuestra sociedad: que la muerte constituya un acontecimiento lo más humano posible. Hay que aprender a dejar morir en paz, sin que este momento se dificulte aún más con métodos y actuaciones que no tienen ya ningún sentido terapéutico...”^{ag}.

“La realidad de un tratamiento se mide por la esperanza de curación o alivio”^{ah}.

ab. Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento, Informe Belmont, “Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación”, Estados Unidos, abril 1979.

ac. Simón Lorda propone un modelo de consentimiento informado que insiste en que la toma de decisiones es el fruto de una deliberación compartida entre paciente (autonomía) y profesional (beneficencia) dentro de un marco social que define lo dañino (no maleficencia) y lo injusto (justicia), en Simón Lorda, Pablo y Júdez Gutiérrez, Javier, “Consentimiento informado”, Medicina Clínica (Barcelona), vol. 117, 2001, ps. 99-106.

ad. Wierzbica, Sandra M., “El consentimiento informado en la nueva ley sobre derechos del paciente”, Derecho de Familia y de las Personas, año II, n. 11, Ed. La Ley, Buenos Aires, diciembre 2010, p. 243.

ae. Gracia Guillén, Diego, “Bioética clínica”, Ed. El Búho, Bogotá, 1998, p. 7. Respecto de la terminología utilizada (paciente), menciona otros vocablos de uso generalizado en distintos contextos, como enfermo, usuario, cliente, consumidor, agregando que “ninguno ha conseguido una aceptación general”; el autor propone hablar de “relación clínica”.

af. Abel i Fabre, Francesc, “Bioética: orígenes...”, cit., ps. 12 y ss.

ag. López Azpitarte, Eduardo, “Ética y vida...”, cit., p. 221. Como bien observa Brown, Rafael, en el artículo titulado “El valor de la vida”, en AA.VV., “¿Qué es la vida?”, Ed. Fraternitas, Rosario, 1991, cap. VI, la muerte que hasta mediados del siglo X *era un proceso simple* se ha tornado complejo y ha generado nuevos problemas a partir de la aplicación en medicina de nuevas tecnologías, remarcando la importancia de distinguir entre *matar y dejar morir*, cuando la omisión ocurre en los casos en que un tratamiento no alcanzaría ya fin favorable alguno. Observa finalmente que en el mundo entero se ha suscitado un reclamo a favor de “vivir con dignidad pero también morir con dignidad”, respetando una muerte en paz.

ah. Baudouin, Jean-Louis y Blondeau, Danielle, “La ética ante la muerte y el derecho a morir”, cit. por Tinant, Eduardo L. “Antología para una bioética jurídica”, Ed. La Ley, Buenos Aires, 2004, p. 39.

Un claro ejemplo del libre ejercicio de la autonomía personal lo configura el rechazo al tratamiento médico. Toda vez que al paciente se le indica un tratamiento y habiendo sido debidamente informado respecto de las características, los beneficios y los posibles riesgos y las consecuencias que se desprenden del rechazo puede autónomamente aceptarlo o rechazarlo.

La dignidad exige que se respeten las decisiones personales, el propio plan o proyecto de vida que cada cual elige para sí, sus voliciones, sus manifestaciones libres. Todo ello en la medida que no perjudique a terceros. La intimidad o privacidad (*right of privacy* de los anglosajones) es un aditamento de la dignidad. Enlazamos, así, el principio de autonomía personal a la dignidad^{ai}.

Hoy día, la bibliografía especializada anota que si se trata de personas competentes y capaces, los profesionales de la salud no pueden ir en contra de la decisión del sujeto, ya que si se le impone un tratamiento se estaría afectando su *autonomía y dignidad personal*. Es decir, si un paciente decide rechazar o suspender un tratamiento, su decisión debe ser respetada, pues de lo contrario podría, inclusive, incurrirse en la llamada obstinación terapéutica (o encarnizamiento terapéutico).

La Real Academia de Medicina de Cataluña^{aj}, en un importante documento relacionado con la obstinación terapéutica, anota que el llamado encarnizamiento terapéutico es una expresión coloquial que traduce, de manera parcial aunque expresiva, el término más académico de *distansia*, palabra de origen griego que significa muerte difícil o angustiosa. En el vocabulario de la ética se utiliza la palabra *distansia* para indicar la utilización, en el proceso de morir, de tratamientos que no tienen

más sentido que la prolongación de la vida^{ak} biológica del paciente. Consideramos que la expresión de *encarnizamiento terapéutico* implica una intencionalidad o, por lo menos, conciencia de que se trata de algo inmoral, que no se corresponde, en la mayoría de los casos, con la intención del médico. La traducción que hace la literatura inglesa del problema que tratamos es la de prolongación innecesaria o fútil de los medios de soporte vital. Esta acepción, sin embargo, no abarca suficientemente la situación tan frecuente de pacientes que presentan cuadros clínicos irreversibles pero no terminales, sujetos a terapéuticas potentes que contemplan los aspectos científicos de la enfermedad por encima de la calidad de vida de la persona que la sufre. Este concepto, a nuestro criterio, se ajusta más al significado de distansia, ya que suprime la intencionalidad maliciosa de causar un daño, implícito en palabras tales como encarnizamiento, ensañamiento o furor terapéutico. Insistimos en que esta intencionalidad no se corresponde con la realidad, no hace justicia a los médicos, ni tampoco se adapta a todos los casos de prolongación del proceso de morir en los que el médico está implicado. Por todo ello, creemos que la expresión más adecuada es la de obstinación terapéutica. La obstinación terapéutica puede comportar dependencia hospitalaria y efectos indeseados que merman significativamente la calidad de vida del paciente, sin que sus posibilidades pronósticas lo justifiquen.

Para no incurrir en la obstinación terapéutica debe evitarse emplear medios desproporcionados o *fútiles*^{al} (inútiles) que, lejos de curar o aliviar, prolongan indebida e innecesariamente el dolor y el sufrimiento. Si prolongamos los tratamientos fútiles (muchas veces, cruentos e invasivos), lejos

ai. Herrendorf, Daniel E. y Bidart Campos, Germán J., "Principios de derechos humanos y garantías", Ed. Ediar, Buenos Aires 1991, ps. 169-171.

aj. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña, aprobado por unanimidad en sesión plenaria del 28/6/2005. Redactores-ponentes: Dr. Jordi Sans Sabrafen (q.e.p.d.) y Dr. Francesc Abel Fabre, s.j. (q.e.p.d.)

ak. La medicina que procura solamente prolongar la vida, extendiendo pero no aliviando el sufrimiento, llegó al final de sus recursos y objetivos; puede verse, Callahan, Daniel, "Setting Limits, Medical Goals in an Aging Society", Ed. The Hastings Center Institute, New York, 1988, p. 177. Leo Pessini nos dice que si no se distingue el dolor del sufrimiento (más vasto, global, existencial, incluye las dimensiones psíquicas, psicológicas, sociales y espirituales) corremos el riesgo de continuar agresivamente con tratamientos médicos fútiles en la creencia de que en cuanto el tratamiento protege a los pacientes del dolor físico protege también todos los otros aspectos, en AA.VV., Pessini, Leo y Bertachini, Luciana (orgs.), "Humanização e cuidados...", cit.

al. El concepto de futilidad médica debe comprenderse con un criterio cualitativo, en cuanto a su impacto sobre la resolución de las necesidades fundamentales de los pacientes (calidad de vida). Véase: De Simone, Gustavo G., "Cuidados paliativos: consideraciones éticas y clínicas en la toma de decisiones al final de la vida", JA 2012-XIV, n. esp. Bioética, en prensa.

de velar por el mejor interés del enfermo, corremos el riesgo de conculcar los principios de beneficencia y justicia. La contracara de la obstinación terapéutica es la *limitación del esfuerzo terapéutico* (en adelante, LET) y, muy particularmente, *los cuidados paliativos*^{am,an}.

Se limita el esfuerzo terapéutico cuando, teniendo en cuenta el estado del paciente, su calidad de vida – la actual y la esperable –, su evolución y pronóstico, se retiran (o no se instauran) las denominadas *medida de soporte vital* (ventilación mecánica, por ejemplo). La LET y la suspensión de medidas de soporte vital también motivan debates, desacuerdos y juicios éticos encontrados.

Con sustento en fundados argumentos se ha señalado que aquello que la *tanatología* clásica, a partir del siglo XVII, denominó “eutanasia pasiva”, hoy día es más bien abordado dentro de la problemática que habla de “limitación terapéutica en el final de la vida”, luego “LET” y, últimamente, “adecuación del esfuerzo terapéutico”, conceptualización que estimamos más apropiada a las complejas situaciones clínicas que presenta la medicina tecnológica^{ao}.

Al respecto importa subrayar que la LET^{ap} *permite* la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”. Esta diferencia entre *permitir* la muerte y “pro-

ducir” la muerte es clave, pues es lo que separa la LET o la “adecuación del esfuerzo terapéutico” de la eutanasia^{aq}. En tal sentido, en la literatura bioética y jurídica actual prevaleciente se reserva el término eutanasia para aquellas acciones destinadas de manera directa a causar la muerte de un paciente, a petición de éste, por piedad y con la ayuda de terceros^{ar}.

En esta misma línea de sentido, enfoque enriquecedor que compartimos, ten Have, ter Meulen y van Leeuwen^{as} hablan de un *tratamiento carente de sentido* (*zinlooze behandeling*), que comprende tanto los tratamientos carentes de efecto (*effectoloos handelen*) como aquellos no deseados, que carecen de sentido cuando el paciente no los considera aceptables desde su escala de valores y desde la situación en que se encuentra, aunque objetivamente pudieran tener efecto: el paciente no los considera *con sentido* (*zinvol*) y, por lo tanto, los rechaza.

Esta diferenciación es importante porque con ella se está indicando quién es el que está legitimado para decidir. En el primer supuesto, se trata *del sentido* (*sin sentido*) del acto médico. Se trata de un juicio médico-profesional. Sobre la base del conocimiento científico y de la experiencia profesional, es posible determinar objetivamente si un determinado tratamiento médico podrá lograr el resultado esperado. Es él quien debe saber si un determinado tratamiento podrá tener o no

am. La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó, en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. Los cuidados paliativos debían brindarse progresivamente a medida que la enfermedad avanza, contemplando las necesidades de los pacientes y su entorno familiar. Luego, la OMS amplió la definición de cuidados paliativos: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”. Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal) incluye en sus estatutos la siguiente definición: “Los Cuidados Paliativos se basan en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal; siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, al apoyo emocional y la comunicación cuando estamos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, sida o cualquier otra enfermedad crónica y progresiva” (“Historia de la medicina paliativa en España”, Secpal).

an. Para profundizar en la temática de los cuidados paliativos puede consultarse el excelente libro AA.VV., Couceiro, Azucena (ed.), “Ética en cuidados...”, cit. Asimismo, puede verse: De Simone, Gustavo G., “El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos”, *Acta Bioethica*, año VI, n. 1, 2000.

ao. Puede consultarse aquí, Manzini, Jorge L., “Fundamentación bioética de la llamada ‘adecuación del esfuerzo terapéutico’ en el final de la vida”, disertación en la Academia Nacional de Medicina, 26/6/2012, en el contexto de la presentación del glosario del grupo de trabajo “Decisiones en el final de la vida”, Consejo Académico de Ética en Medicina (Caeem), de próxima publicación en el boletín de la referida entidad. Agradecemos al autor la deferencia de habernos facilitado el trabajo inédito.

ap. Couceiro, Azucena, “¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?”, *Anales Españoles de Pediatría*, vol. 57, n. 6, 2002, ps. 505-507.

aq. Simón Lorda, Pablo *et al.*, “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras”, *Revista de Calidad Asistencial*, vol. 23, n. 6, 2008,

ps. 271-285, p. 276.

ar. Gelli, María Angélica, “La autonomía personal y el derecho de los pacientes a vivir con dignidad”, *LL del 28/5/2012*, en Medina, Graciela (dir.), *supl. esp. Identidad de Género. Muerte Digna*, p. 93.

as. Ten Have, H. A. M. J., ter Meulen, R. H. J. y van Leeuwen, E. “Medische etiek”, cit., ps. 339 y ss.

eficacia. Aquí puede hablarse propiamente de actos médicos *sin sentido* (*medisch zinloos handelen*).

En el segundo caso que refieren los autores citados se trata de un juicio acerca del *sentido de la vida* (*zin van het leven*). Este juicio pertenece exclusivamente a la competencia del paciente. Ponderar si un tratamiento considerado objetivamente *eficaz* es también *valioso* para el paciente (*waardede voll*) solamente puede ser apreciado por el propio paciente. Esto significa que un tratamiento que, sobre la base de una apreciación objetiva de carácter médico-profesional es útil, eficaz, puede, sin embargo, ser carente de sentido (*zinloos*) cuando, desde la perspectiva de la valoración del paciente, no mejora su calidad de vida o no le produce algún beneficio. Por el contrario, tratamiento *sin sentido* (*zinloos handelen*), en el sentido médico profesional, puede sin embargo ser valioso (*zinvoll*) para el paciente.

Suele aquí darse el ejemplo de un paciente terminal, cuyo tratamiento se prolonga para permitirle al paciente despedirse de algún familiar que vive lejos, aunque se trate de tratamiento médico *sin sentido* (*zinloos medisch handelen*), con lo cual se quiere aquí indicar que el acto médico no se sustrae del sentido que la vida humana pueda presentar en un contexto no médico.

En la praxis de la atención de la salud, en realidad las dos significaciones indicadas se entrelazan, lo cual no obedece a una confusión terminológica, sino que es el resultado de una problemática moral.

Entre los dos extremos, tratamiento *fútil* (*effectloos handelen*) y tratamiento *no deseado* (*ongewesnt handelen*), en la práctica existe una zona intermedia,

donde se plantea la *proporcionalidad del tratamiento* como tema central. Un tratamiento es *desproporcionado*^{at} cuando el resultado esperable ya no se encuentra en una relación razonable con la carga y los riesgos para el paciente.

Desde la perspectiva de la tradición de la ética hipocrática, añaden los autores citados, el médico debe ajustar su actuación a aquello que es bueno para el paciente. Debe, pues, valorar si un tratamiento es adecuado o no. Esto quiere decir, si ofrece una relación razonable entre bienestar y daños. La visión ahora prevalente, referida a los tratamientos que carecen de efecto, de resultados deseados (*zinloos handelen*), proviene de la tradición de la Ilustración. Implica la reducción del poder del médico y procura incrementar al máximo el poder de decisión del paciente.

Con frecuencia, en el afán de curar o tratar una enfermedad se pierde de vista el bienestar integral del paciente enfermo y, en ocasiones, se lo termina sometiendo a un sufrimiento mayor. Así, se tecnifica el final de la vida y se “deshumaniza la muerte”^{av}.

Los procedimientos técnicos^{aw} y asistenciales puestos a punto en estas últimas décadas, cuando no son utilizados de modo apropiado, pueden incrementar aún más el proceso de expropiación. Es preferible no poder expropiarse nada (eso es la muerte) que verse obligado a asumir como propio un modo de vida que se considera humillante, indigno, inhumano. Esto explica que haya sido en las últimas décadas cuando los enfermos han comenzado a exigir respeto a sus propias decisiones sobre cómo morir. Este es el origen de un conjunto de documentos, “testamentos vitales”, “di-

at. La idea de no forzar las tecnologías en pacientes moribundos está basada en siglos de enseñanza moral católica antigua desarrollada por teólogos morales españoles (Francisco de Vitoria, Miguel de Soto y Francisco Suárez) de los siglos XV, XVI y XVII que reconocían que algunos medios para conservar la vida, que ordinariamente son considerados fáciles, en el proceso de morir se vuelven demasiado onerosos para que sean exigidos. Demasiado onerosos para ellos significaba demasiado dolorosos. Estos teólogos desarrollaron el concepto de tratamientos extraordinarios (desproporcionados), lo que significaba que las cargas pesaban más que los beneficios desde el punto de vista del paciente. Cuando esto es así, cualquier intervención médica puede ser rechazada. Para ampliar esta perspectiva puede verse Drane, James, “Medicina más humana. Una bioética católica liberal”, Ed. San Pablo, Bogotá, 2006, ps. 274 y ss.

av. López Azpitarte, Eduardo, “Los hospitales: la técnica frente al humanismo”, JA del 28/10/1998, n. esp. Bioética, ps. 42/48. Señala el distinguido catedrático de Granada, España, que “el avance tecnológico ha llegado a niveles muy altos de capacitación, con beneficio indiscutible para la sociedad. Aunque resulte un poco paradójico se podría decir que la naturaleza no es ya el único árbitro que regula el combate entre la vida y la muerte”. Luego de reconocer los aportes de la tecnología médica en la atención de la salud, señala que “la moderna civilización médica está planificada y programada para matar el dolor, eliminar la enfermedad y luchar contra la muerte pero a costa de sacrificar el contenido humano de la existencia”.

aw. Drane, James y Pessini, Leo, “Bioética, medicina y tecnología: desafíos éticos na fronteira do conhecimento humano”, Ed. Loyola, São Paulo, 2005.

rectrices previas”, que no son sino intentos de vivir del modo más apropiado posible la fase final de la vida y, por tanto, con la máxima dignidad y salud, evitando expropiaciones que el enfermo considera aún peores que la muerte^{ax,ay}.

V. ACERCA DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS^{az}

Bajo la denominación de *living will* (testamento de vida o testamento vital), *medical treatment advance directive* (directivas anticipadas para tratamiento médico), *health care durable power of attorney* (apoderado o representante permanente en cuestiones de salud), *advance health care documents* (documentos anticipados para el cuidado de la salud), *health care values oriented history* (historia clínica orientada a valores) u otras análogas, originariamente provenientes de la bioética y el derecho anglosajón, se identifica a los documentos o expresiones claras e inequívocas de voluntad de

una persona respecto de situaciones a futuro, ya previsibles o simplemente hipotéticas, relacionadas con su propia salud.

De modo particular, se refiere a los tipos de tratamientos o intervenciones médicas que cada persona considera compatibles – o no – con su derecho inalienable de *vivir y morir con dignidad*, decisiones que implican una prolongación del derecho personalísimo de *señorío sobre su propio cuerpo*.

En la doctrina argentina, primero, y, luego, en la jurisprudencia y la legislación, tales documentos han sido receptados aunque bajo diversas denominaciones^{ba}. A título meramente enunciativo podemos citar las siguientes: “directivas anticipadas”, “disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad”, “actos de autoprotección”, “declaraciones vitales de voluntad”, “voluntades anticipadas”, “instrucciones o directivas respecto de tratamientos médicos en caso de enfermedad terminal”, “directivas de no sometimiento a tratamientos desproporcionados” y, más recientemente, en el ámbito primordialmente notarial, “actos de autoprotección”^{bb}.

ax. Reich, Warren T. (ed.), “Directivas anticipadas”, *Encyclopedia of Bioethics*, Ed. Simon & Schuster - Mac Millan, New York, 1995, ps. 1625, 1926, 2312-2313. ay. Gracia Guillén, Diego, “Ética de los confines...”, cit., p. 282.

az. Puede consultarse aquí, desde una perspectiva jurídica más amplia del artículo: Hooft, Pedro F. y Hooft, Irene, “Directivas anticipadas o testamentos de salud: hacia una mayor protección de la dignidad humana y la autonomía personal”, RDPyC 2010-3, Derechos del Paciente, Ed. Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires.

ba. Dentro de la extensa bibliografía existente respecto del *consentimiento o informado* y el principio de *autonomía personal*, dada su directa vinculación con el desarrollo de las denominadas *directivas anticipadas*, puede consultarse: Highton, Elena L. y Wierzbica, Sandra M., “La relación médico-paciente. El consentimiento informado”, Ed. Ad-Hoc, Buenos Aires, 1991, un texto clásico para la perspectiva jurídica. En el derecho comparado: Wear, Stephen, “*Informed Consent. Patient Autonomy and Physician Beneficence within Clinical Medicine*”, Ed. Kluwer Academia, Dordrecht, 1993. Para una visión que integra las perspectivas jurídicas y bioéticas: Broekman, Jan M., “Bioética con rasgos jurídicos”, trad. Hans Lindhal, Ed. Dilex, Madrid, 1998; Hooft, Pedro F., “Bioética y derechos...”, cit., primera parte, cap. VII: “El consentimiento informado. Perspectivas jurídicas y bioéticas”; Calo, Emanuele, “Bioética, nuevos derechos y autonomía de la voluntad”, trad. Luigi Di Vita Fornaciari, Ed. La Rocca, Buenos Aires, 2000. En el ámbito del derecho notarial, no se puede omitir la referencia a un libro pionero: Taiana de Brandi, Nelly y Llorens, Luis R., “Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad”, Ed. Astrea, Buenos Aires, 1996. Entre los trabajos publicados en los números especiales de Bioética de la revista *Jurisprudencia Argentina*, desde 1998 a la fecha, podemos citar, entre otros: Manzini, Jorge L., “Las directivas anticipadas para tratamientos médicos”, JA del 12/12/2001; JA 2001-IV, fasc. 11; Drane, James, “Aprendiendo a mirar...”, cit.; Manti, Franco, “Testamento biológico...”, cit.; Terribas Sala, Nuria, “El rechazo...”, cit., y Saux, Edgardo I. y Azvalinski, Alejandro, “Vida, muerte y dignidad. Los testamentos vitales. Utilidad y alternativas”, JA del 7/11/2007; JA 2007-IV. Entre otros muchos trabajos sobre el tema puede también confrontarse: Lorenzetti, Ricardo L., “Precisiones jurisprudenciales sobre el derecho a rechazar tratamientos médicos”, LL del 1/1/1997; Andruet, Armando S., “Bioética, derecho y sociedad”, Ed. UCC - Alveroni, Córdoba, 2004; Kraut, Alfredo J., “Directivas anticipadas para rehusar determinadas intervenciones médicas de futuro”, LL del 15/9/2005; Sambrizzi, Eduardo A., “Las directivas previas emitidas con la finalidad de rehusar la práctica futura de ciertos actos médicos”, LL del 21/9/2005; Cifuentes, Santos, “Régimen legal de la capacidad y el denominado *living will*”, LL del 16/2/2006; Saux, Edgardo I. y Covi, Luis D., “Muerte digna, en pleno debate”, Derecho Privado, año I, n. 1, Ed. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación (Infojus), Buenos Aires, 2012, ps. 129/152; Gelli, María Angélica, “La autonomía personal y los derechos de los pacientes a vivir con dignidad”, LL del 28/5/2012, supl. esp. Identidad de Género. Muerte Digna. Taiana de Brandi, Nelly y Brandi Taiana, Maritel, “La modificación de la ley 26529”, LL del 28/5/2012, supl. esp. Identidad de Género. Muerte Digna, p. 137. bb. En la provincia de Buenos Aires, el tema reconoce como antecedente la resolución del Colegio de Escribanos de la Provincia mediante la cual se dispuso la creación del *Registro de Actos de Autoprotección*, que inspirara la sanción de la ley provincial 14154 (BO del 27/8/2010). A fin de tornar operativos los derechos de las personas respecto de quienes se han iniciado juicios de insania en sede judicial, la misma provincia ha sancionado la ley 14334 (BO del 16/1/2012), que introduce el art. 184 bis, decreto-ley 9020/1978 (legislación notarial), modifica el art. 814, CPCC, e incorpora al mismo ordenamiento el art. 619 bis. Todas estas disposiciones tienden a garantizar, por una parte, que los notarios públicos de la provincia informen al Registro de Actos de Autoprotección todas las escrituras relativas a estipulaciones anticipadas atinentes a posibles incapacidades futuras. Por su parte, los jueces del fuero civil, en los juicios de insania, deberán requerir igual información al mismo Registro, estableciendo la misma normativa que el juez interviniente al decidir acerca de la designación de un curador provisorio o definitivo, de un presunto insano; deberá tener especialmente en cuenta las voluntades anticipadas exteriorizadas por la persona otorgante del instrumento notarial, a ese respecto. Puede aquí verse, Mourelle de Tamborenea, María Cristina, “La ley 14334 modificatoria del Código de Procedimiento Civil y Comercial de la Provincia de Buenos Aires y su relación con el Registro de Actos de Autoprotección”. Asimismo puede consultarse aquí Llorens, Luis R. y Rajmil, Alicia B., “Derecho de autoprotección. Previsiones para la eventual pérdida del discernimiento”, Ed. Astrea, Buenos Aires, 2010. Los autores extienden el tratamiento de los actos de autoprotección a otros varios aspectos de la vida civil, más allá de las cuestiones atinentes a situaciones de salud.

Nos ocuparemos aquí de criterios rectores desarrollados en la citada doctrina del consentimiento informado, tradicionalmente referido a decisiones adoptadas aquí y ahora por un paciente adulto y con pleno discernimiento respecto de un tratamiento, o la omisión de tratamientos médicos, que su estado de salud pudiera requerir y que se trasladan ahora a situaciones futuras e hipotéticas, respecto de las cuales la persona, como ser autónomo, puede expresar su voluntad anticipada con relación a situaciones que en el transcurso de la vida puedan presentarse respecto de su salud – y, eventualmente, respecto de la administración de sus bienes –, pero que no necesariamente deben ser adoptadas ante una enfermedad ya en curso^{bc}.

Estas situaciones cobran mayor relevancia a la luz de los importantes desarrollos tecnológicos en el ámbito médico que, como es sabido, originan nuevos interrogantes éticos, pues no necesariamente lo técnico y científicamente posible en este campo es siempre éticamente deseable.

Varios dilemas cruciales se suscitan: la mera *prolongación artificial de la vida biológica*, mediante tratamientos invasivos – y, muchas veces, cruentos –, ¿debe ser considerada como un *bien*?, ¿cómo valorar la ecuación *cantidad de vida frente a calidad de vida*? En ocasiones, los médicos, queriendo ser “beneficentes” (procurar el mayor bienestar para el enfermo), pueden incurrir en un obrar “maleficente” al propiciar tratamientos o intervenciones invasivas frente a cuadros clínicos irreversibles y, cuando ya no existen verdaderas posibilidades terapéuticas, con la finalidad de prolongar la vida, pero a costa de intensos padecimientos de quien se supone beneficiario de tales actos médicos^{bd}. Cabe preguntarse entonces si esos *avances tecnológicos serán compatibles con un humanismo en medicina* o si, tal como ya señaláramos, ello supone incurrir en

un “encarnizamiento terapéutico”, “enseñamiento terapéutico” o, como más propiamente propone el reconocido bioeticista Francesc Abel, “obstinación terapéutica”^{be}.

En estos supuestos, ¿a quién compete juzgar en conciencia y en última instancia si los referidos tratamientos invasivos importan en realidad un “bien” o un “mal”? *El derecho a la dignidad de la vida debe insertarse en una perspectiva que incluya también la dignidad del proceso de morir*, sin que ello implique el recurso a la eutanasia. No debe olvidarse la relación inescindible que existe entre las ideas de “dignidad humana” y “autonomía personal” como dimensiones complementarias. Lo propio ocurre cuando se trata del binomio “vida” y “dignidad”^{bf}.

La clave en todos estos casos radica en respetar las decisiones adoptadas en conciencia y con absoluta libertad por cada persona – en el ámbito de las conductas autorreferentes –, ante posibles rechazos a intervenciones que sólo producen una prolongación penosa del curso vital (como expresión de la autonomía personal y de un consentimiento verdaderamente informado y esclarecido), decisión “claro está” que no debe traducirse nunca en un abandono de persona. En estas circunstancias, los denominados “cuidados paliativos” adquieren su máxima significación frente a personas que, en razón de su enfermedad, se encuentran en una situación particularmente vulnerable. En las fases finales de la vida corresponde asignar una absoluta *prioridad al cuidado y atención de la salud*, cuando ya no existen esperanzas fundadas de una *curación*, que *exige hacer mucho*, “cuando ya no hay nada que hacer”: evitar dolor y sufrimientos innecesarios y acompañar al enfermo hasta los últimos instantes de su vida. Ello supone la opción a favor de dos actitudes fundamentales: *el respeto por la dignidad*

bc. Puede verse aquí: Hooft, Pedro F. y Hooft, Irene, “Directivas anticipadas...”, cit.

bd. Gracia Guillén, Diego, “Prólogo”, en Hooft, Pedro F., “Bioética, derecho...”, cit.; López Azpitarte, Eduardo, “La técnica frente al humanismo”, JA del 28/10/1998, n. esp. Bioética, p. 42; JA 1998-III.

be. Ver nota 40, apartado IV del presente trabajo. La mayor propiedad de la alusión “obstinación terapéutica” se debe a que las dos primeras denominaciones – encarnizamiento o enseñamiento terapéutico – conllevan una connotación de cierta intencionalidad subjetiva que, habitualmente, no existe aun cuando objetivamente los resultados puedan coincidir con tales expresiones.

bf. Puede consultarse: Morello, Augusto M. y Morello, Guillermo C., “Los derechos fundamentales a la vida digna y a la salud. Una lectura interdisciplinaria”, Ed. Platense, La Plata, 2002.

de la persona y la aceptación de la finitud de la condición humana^{bg}.

Cabe aquí acotar que sin necesidad de adscribir rígidamente al denominado *modelo bioético de los principios* (o “principalismo”), centrado en los principios de autonomía, beneficencia-no maleficencia – desarrollados en la ya clásica obra de Tom L. Beauchamp y James F. Childress^{bh} –, resulta verdad incontrastable que tanto en *el derecho internacional de los derechos humanos, los ordenamientos constitucionales* “particularmente, en las democracias constitucionales de Occidente”, como en los desarrollos en el campo de la bioética, *se ha afianzado con particular fuerza una tendencia universal hacia una mayor protección de la esfera de la autonomía personal*^{bi}.

Una clara concreción de dicha tendencia se expresa en la denominada *Convención de Asturias de Bioética* (Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina: Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en Oviedo, España, el 4/4/1997), importante instrumento que, más allá de su carácter jurídico, se sustenta claramente, no tanto en *reglas*, sino en *principios o valores* que el mundo jurídico comparte con la bioética, tales como *dignidad e identidad del ser humano, el principio de no discriminación, el respeto de la integridad y demás derechos y libertades fundamentales, todo ello con respecto a la aplicación de la biología y la medicina*, y donde se establece, además, que *el interés y el bienestar del ser humano prevalecerán frente al exclusivo interés de la sociedad o de la ciencia*. Tanto el articulado como el espíritu que informa esta Convención responden a una creciente interrelación y recíproca complementación entre *ética y derecho – tesis de la vinculación –*, en particular en el campo de

los problemas bioéticos^{bj}. Resulta aquí pertinente recurrir a la autorizada opinión de Diego Gracia^{bk} cuando enseña que “Ética y Derecho son los dos sistemas normativos de que dispone toda sociedad. Nunca, al menos en la tradición occidental ha sido posible prescindir de una o de otro. Ambos parecen absolutamente necesarios. Lo cual no significa que haya resultado nunca fácil establecer con claridad los modos de su relación...”.

En orden a esos *modos de relación* – agrega – que “más allá de las diferencias que entre ética y derecho existen”, ambas poseen en común el método de la *deliberación*, que obliga a una argumentación razonable, habida cuenta de que el derecho es el resultado de los *sistemas de valores que coexisten en una sociedad*, para finalmente añadir con particular acierto que “hay una jurisprudencia y hay una morisprudencia. Distintas entre sí, pero ambas también complementarias”; reflexiones que resultan de esta manera acordes con las tesis de la vinculación entre moral y derecho a las que ya se hiciera referencia.

Para nuestro tema presenta particular significación el art. 9 de la mencionada Convención en cuanto explícitamente preceptúa que “deberán tenerse en cuenta los deseos expresados con anterioridad por el paciente que, al tiempo de la intervención, no se hallare en estado de expresar su voluntad en orden a una intervención médica”.

Del denominado *explanatory report* “una virtual exposición de motivos” elaborado por el *Steering Committee on Bioethics* del Consejo de Europa, correspondiente al art. 9 de la Convención, cabe extraer en síntesis los siguientes criterios orientadores: a) que el sentido de la mencionada disposición tiende a la protección de la esfera de privacidad y autodeterminación del paciente; b) que éste puede prever situaciones futuras en las que, por ejemplo, a

bg. El tema puede ampliarse en: Twycross, Robert, “Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas”, *Acta Bioethica*, vol. 6, n. 1, 2000, p. 27; De Simone, Gustavo G., “El final...”, cit., p. 47, respectivamente. También puede verse: Manzini, Jorge L., “Los resguardos y límites de una decisión. La medicina no está obligada a mantener la vida a ultranza”, *Newsweek* del 23/11/2011, ps. 12 y ss.

bh. Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., “Principles of Biomedical...”, cit.

bi. Estas ideas han sido desarrolladas en la primera sentencia dictada en Argentina sobre “directivas anticipadas” con anterioridad a la novel legislación nacional, en el caso “M.”, del 25/7/2005, fallo dictado por el primer coautor de este trabajo. Véase, entre otros varios comentarios y notas al fallo, v.gr. Morello, Augusto M. y Morello, Guillermo C., “Las directivas anticipadas en un fallo notable”, *LLBA*, año XII, n. 9, octubre 2005; *LLBA* 2005-65.

bj. Puede verse al respecto: Alexy, Robert, “Sobre las relaciones necesarias entre el derecho y la moral”, en AA.VV., Vázquez, Rodolfo (comp.), “Derecho y moral”, Ed. Gedisa, Barcelona, 2003, ps. 115/137.

bk. Gracia Guillén, Diego, “Prólogo”, cit.

causa de una enfermedad progresiva, pueda no encontrarse en condiciones de expresar su voluntad respecto de determinados tratamientos médicos, y exteriorizar sus deseos frente a las alternativas posibles (aceptar o rehusar algunas de ellas); c) que los médicos deberían respetar los deseos del paciente, procurando “en la medida de lo posible” evaluar la validez actual de aquéllos, por ejemplo, con relación al posible descubrimiento de nuevos tratamientos médicos desconocidos al momento de la exteriorización de voluntad del paciente teniendo en cuenta, además, el tiempo que pudo haber transcurrido entre la fecha de la manifestación de las “directivas anticipadas” y la emergencia médica.

Al lado de los aspectos *o consecuencias negativas del proceso de globalización* – que son ciertamente abordados y estudiados con mayor frecuencia – se presentan en estos temas *aspectos positivos* vinculados a dicha globalización; por caso, en lo que se refiere a la *universalización* de derechos fundamentales en el amplio campo jurídico relacionado con la bioética. Valga aquí como ejemplo la aprobación, por parte de la Organización de las Naciones Unidas de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Unesco y los avances actuales en la elaboración, asimismo a cargo de la Unesco, de una *Convención Internacional de Bioética*, documentos que recogen los aportes del derecho internacional de los derechos humanos y de la bioética en esta materia, que permitiría “universalizar” los derechos fundamentales relacionados con la bioética.

VI. REFLEXIONES BIOÉTICAS Y JURÍDICO CONSTITUCIONALES^{bl} EN TORNO A LA LEY DE “MUERTE DIGNA” 26742 Y SU DECRETO REGLAMENTARIO 1089/2012

“La mejor bisagra de la Bioética, es la que la anuda a los Derechos Humanos”^{bm}.

“...No puede negarse a ninguna persona el derecho a una muerte digna”^{bn}.

“La ley es insuficiente para tomar muchas de las decisiones que el profesional de la sanidad e ve obligado a tomar. Puede y debe existir sin embargo para arbitrar conflictos en el ejercicio del derecho a la protección de la salud – aspecto del derecho a la igualdad y que complementa el derecho a la vida y a la integridad física, el reconocimiento de la dignidad y de la autonomía de la persona –”^{bo}.

La denominada Ley de “Muerte Digna” 26742 amplía y modifica parcialmente la Ley de los Derechos de los Pacientes 26529. Debe aquí procurarse una interpretación armónica y sistemática de las disposiciones de la Ley de los Derechos de los Pacientes en la medida en que éstas no hayan sido sustituidas o modificadas por la ley 26742, debiendo además tenerse en cuenta que el decreto reglamentario 1089/2012 (BO del 6/7/2012)^{bp} abarca ambos ordenamientos en sus textos ordenados.

Dado el objetivo preciso de este trabajo (bioética y derecho en el final de la vida), con particular referencia a las directivas anticipadas y al derecho a morir con dignidad, nuestras reflexiones se centrarán prioritariamente en los nuevos contenidos ahora incorporados mediante la ya citada ley 26742.

Por cierto que todas las disposiciones contenidas en la *Ley de Muerte Digna* resultan inescindibles de los *derechos de los pacientes* consagrados en la ley 25629 t.o., de modo tal que los derechos de los pacientes al final de la vida podrán eventualmente ampliar los derechos de los que goza todo paciente pero no limitarlos o cercenarlos.

De esta manera, los derechos explicitados en el art. 2, ley 26529, en su texto ordenado conforme el art. 1, ley 26742, preservan plena vigencia en aceptar los finales de la vida y son los siguientes: inc. e) “Autonomía de la Voluntad. *El paciente tiene*

bl. Para la relación entre bioética y derecho puede consultarse: Hooft, Pedro F., Picardi, Geraldin J., Gutiérrez, Ricardo y Hooft, Lynette G. (colabs.), “Bioética, derecho...”, cit., cap. II: “¿Bioética y derecho o bioética y bioderecho? Bioderecho: una crítica al neologismo”.

bm. Citado por Hooft, Pedro F., “La presencia de la bioética en la jurisprudencia argentina”, en Lolas Stepke, Fernando (ed.), “Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS”, Ed. Organización Panamericana de Salud, Santiago de Chile, 2004, p. 73.

bn. Rivera, Julio C., “Instituciones de derecho civil”, t. II, Ed. AbeledoPerrot, Buenos Aires, 1992, ps. 35 y 48.

bo. Abel i Fabre, Francesc, “Bioética: orígenes...”, cit., p. XVIII.

bp. Ghersi, Carlos A., “Nueva reglamentación de la Ley de Derechos del Paciente”, LL del 31/7/2012.

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”, manteniéndose los demás derechos tal cual se legislaran en la ley 26529, a saber: a) asistencia, b) trato digno y respetuoso, c) intimidad, d) confidencialidad, e) autonomía de la voluntad, f) información sanitaria, g) interconsulta médica.

El inc. e), referido a la *autonomía de la voluntad*, adquiere significativa importancia para el trabajo, razón por la cual transcribiremos literalmente dicho apartado, a saber: “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 26061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud. En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significarán la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente” (inciso sustituido por el art. 1, ley 26742; BO del 24/5/2012).

La cuestión se relaciona a su vez estrechamente con las previsiones relacionadas con el consentimiento informado, según lo estatuido en el art. 5, ley 26529, en su t.o., conforme la ley 26742, art. 2, que queda redactado en los

siguientes términos: “Modifícase el art. 5, ley 26529 – Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud – el que quedará redactado de la siguiente manera:

Art. 5: *Definición*. 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: a) su estado de salud; b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) los beneficios esperados del procedimiento; d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) 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, 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 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”.

Son las previsiones contenidas en el inc. g), las que han generado mayores controversias y que merecerán luego algunas consideraciones y reflexiones particulares.

Por su parte, el art. 6, ley 26529 t.o., art. 3, ley 26742, ofrece también particular interés para el tema que nos ocupa, motivo por el cual será también transcrito literalmente: “Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general

y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente. 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 24193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido. Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario” (artículo sustituido por el art. 3, ley 26742; BO del 24/5/2012).

A su vez, el art. 10 t.o. ley 26529, contempla la revocabilidad de la decisión del paciente en cuanto a la aceptación o el rechazo de tratamientos médicos, y la obligatoriedad por parte del profesional de acatar tal decisión, señalándose asimismo que en los casos de consentimiento por representación (con la prelación prevista en el art. 21, ley 24193), las personas indicadas podrán también revocar una decisión anterior.

Finalmente, el nuevo texto legislativo referido a directivas anticipadas (art. 11, ley 26529, ahora en su t.o.), dispone: “Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes. “La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia

de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó” (artículo sustituido por art. 6, ley 26742; BO del 24/5/2012).

“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” (artículo sustituido por art. 6, ley 26742; BO del 24/5/2012).

La doctrina constitucional que resguarda y tutela el ámbito de la intimidad, la autonomía personal y la dignidad de la persona (como derecho, valor y principio)^{bq}, explicitada en la legislación sub o infraconstitucional bajo tratamiento – ahora reafirmada por la Corte en el caso “Albarracini”^{br} – armoniza plenamente con las estipulaciones contenidas en el Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación^{bs} en la normativa de contenido bioético, en particular en lo que atañe al *consentimiento informado* (expresión del principio de autonomía personal, art. 59) y con relación a las *directivas médicas anticipadas* (art. 60), amén de las previsiones de carácter más amplio concernientes a “la autonomía personal y los derechos sobre el propio cuerpo” (arts. 17, 55 y 56), todo lo cual es desarrollado, con amplísima fundamentación, en un minucioso y exhaustivo trabajo de la reconocida jurista Aída Kemelmajer de Carlucci^{bt}.

En términos generales puede decirse que las leyes 26529 y 26742 han tenido favorable recepción en la doctrina en cuanto tutelan la ampliación de la esfera de la autonomía personal y el respeto por la intimidad y la dignidad de los pacientes. Sin desmedro de la crítica a algunas de sus disposiciones en particular^{bu}, estimamos

bq. Sagüés, Néstor P., “Dignidad de la persona e ideología constitucional”, JA 1994-IV-904.

br. Puede verse aquí: Hooft, Pedro F., Picardi, Geraldin J. y Hooft, Lynette G., “La Corte Suprema fortalece la protección del ámbito de la autonomía personal. Testigos de Jehová. Respeto a la dignidad humana. Directivas anticipadas. El caso ‘Albarracini’”, JA del 19/9/2012, Garay, Alberto F. (coord.), n. esp. Jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, p. 25 JA 2012-III. Asimismo, Benavente, María Isabel y Di Vito, Aldo M., “El caso ‘Albarracini’ y las directivas anticipadas”, RDFyP, año IV, n. 7, agosto 2012, p. 277.

bs. Proyecto redactado por la comisión de reformas designada por decreto 191/2011, presidida por R. L. Lorenzetti e integrada E. Highton de Nolasco y A. Kemelmajer de Carlucci.

bt. Kemelmajer de Carlucci, Aída, “La bioética en el Proyecto de Código Civil y Comercial de la Nación, 2012”. Agradezco aquí profundamente a la autora el haberme facilitado el acceso al trabajo aún inédito, el cual será publicado en la revista Jurisprudencia Argentina, XIV n. esp. Bioética, 2012.

bu. V.gr. puede verse, entre muchos otros: Gelli, María Angélica, “La autonomía...”, cit.; Roitman, Ariel J., “La muerte digna en el derecho argentino”; Solari, Néstor E., “La situación del niño ante las leyes de muerte digna e identidad de género”; Tinant, Eduardo L., “Reflexiones sobre la ley de muerte digna”, todos estos artículos publicados en LL del 28/5/2012, supl. esp. Identidad de Género. Muerte Digna. También: Garay, Oscar E. y Madies, Claudia V., “La reglamentación de la ley 26529 confirma paradigmas favorables a los pacientes”, RDFyP, año IV, n. 8, septiembre 2012, p. 180 y Manzini, Jorge L., “Fundamentación bioética...”, cit.

que la valoración global respecto de estos nuevos textos legislativos resulta ponderable.

No obstante, como ya mencionáramos, en particular en lo que se refiere al contenido del inc. g), art. 5, texto según ley 26742, a su vez en relación con el inc. e), art. 2, ley 26529, pero también según redacción de la ley 26742, ha sido objeto de diversas críticas, no disipadas suficientemente por la reglamentación por dec. 1089/2012.

Así, por ejemplo, se ha objetado la utilización, virtualmente como conceptos equivalentes, de las expresiones “enfermedad irreversible”, “incurable”, o se “encuentra en estadio terminal” o “haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación”, imprecisiones terminológicas que, se sostiene, dan lugar a ambigüedades. Aquí, tanto los comités institucionales de ética o de bioética (terminología indistintamente utilizada en el dec. reglamentario 1089/2012), la doctrina bioética o jurídica y, eventualmente, ante hipótesis de conflictos insuperables, tendrán por delante una tarea de esclarecimiento, interpretación sistemática y visión integradora siempre a la luz de las normas, los principios y los valores constitucionales en juego.

Ha de tenerse aquí presente que la nueva legislación nacional a la que nos venimos refiriendo no clausura el necesario debate en el espacio público y en los ámbitos académicos, ni debiera hacerlo, dada la complejidad y las profundas connotaciones morales que atañen a las múltiples situaciones y problemas que rodean el final de la existencia.

Esta realidad requiere de una tarea de búsqueda, cuyo núcleo central se hallará siempre en el reconocimiento y la protección de la dignidad de la vida y de la dignidad de las condiciones en las que ocurre el proceso de morir.

Si bien, por una parte, las regulaciones jurídicas son necesarias, como garantía y tutela efectiva de derechos fundamentales de la persona humana^{bv} en los confines de la vida – utilizando aquí palabras de Diego Gracia – debe al mismo tiempo evitarse una excesiva juridificación, que

podría afectar la necesaria relación fiduciaria, de recíproca confianza, entre el médico (o equipo de salud), el paciente y su familia.

Al mismo tiempo, debe el derecho preservar y promover la apertura y el diálogo pluralista e interdisciplinario, tan consustancial a la bioética, en el marco de una nueva forma de juridicidad, menos apegada a la normatividad formal, propia de los derechos patrimoniales, y más abierta a principios y valores constitucionales que tanto el derecho como la bioética comparten. Ello, en el contexto de un diálogo franco, abierto e interdisciplinario, que reconoce como fundamento común la *dignidad humana*.

Excede los objetivos de este trabajo el análisis pormenorizado y exhaustivo de todas las previsiones contenidas en la nueva legislación. Sí, en cambio, efectuaremos algunas reflexiones provisionales y abiertas a nuevos aportes atinentes a algunas de las cuestiones ahora legisladas, en especial aquellas respecto de las cuales surgen interrogantes o disensos.

Nos ocuparemos, así, en concreto de algunos de los temas, tales como: a) consentimiento subrogado (*consentimiento por representación* – en la terminología del decreto reglamentario –); b) la *habilitación legal del retiro de medidas de soporte vital*, incluidas la hidratación y la alimentación artificial, en situaciones en las que el paciente no puede en modo alguno ya autodeterminarse.

Respecto de la primera cuestión, pueden surgir dificultades en la praxis médica con enfermos que presentan cuadros clínicos críticos (sin competencia para la toma de decisiones), ante una remisión legislativa a un estricto orden de prelación de familiares autorizados para la toma de decisiones, subrogando la decisión del paciente incompetente, prelación conforme lo indicado en el art. 21, Ley de Trasplante de Órganos 24193.

Es que no siempre la mayor proximidad “formal”, siguiendo el mencionado orden de prelación, indica una *mayor proximidad, afinidad o vinculación afectiva y real* en el cuidado del enfermo. De allí que en la literatura bioética prevalezca el concepto del

bv. Ferrajoli, Luigi, “Derecho y garantías. La ley del más débil”, Ed. Trotta, Madrid, 1999. El autor concibe el derecho como sistema de garantías en su relación en la protección de los derechos fundamentales.

proxy consent^{bw}, que no es sino el consentimiento por subrogación por parte del *más próximo*, generalmente la persona que ha estado cerca del enfermo y a cargo de su cuidado, sobre todo cuando se trata de casos de enfermedades prolongadas y que, en razón de ello, estará en mejores condiciones de conocer la escala de valores y los deseos del enfermo en los últimos estadios de su vida, cuando éste ya no puede expresarse.

Es por ello que si bien el establecimiento de un orden de prelación puede resultar conveniente, como regla general, la concreta interpretación y aplicación de dicha prelación entre distintos familiares debiera ser flexible para que la *habilitación* para la toma de decisiones recaiga, en definitiva, sobre el o los familiares *más cercanos* al paciente o en quien el enfermo pudo haber designado como *apoderado* o *representante* para la toma de decisiones atinentes a su salud, en caso de haberse instrumentado *directivas anticipadas*.

En lo que concierne a la segunda cuestión – la suspensión de medidas de soporte vital y, en particular, de la alimentación e hidratación artificiales –, máxime cuando la decisión se toma por *subrogación* o *representación*, hemos de reconocer que el tema presenta aristas complejas, con posturas por momentos fuertemente “encontradas”, aun cuando, a nivel mundial, podría afirmarse que tanto en el ámbito de asociaciones científicas reconocidas como en la literatura bioética prevalece hoy día una postura compatible con el novel texto legislativo, aunque siempre precedido de profundas y cuidadosas evaluaciones multidisciplinarias, especialmente en los llamados estados vegetativos permanentes (en adelante, EVP), que requieren de diagnósticos y pronósticos serios y fundados, aunque reconocemos que no existen al respecto consensos unánimes.

Cabe aquí recordar los dos casos paradigmáticos de la jurisprudencia norteamericana que generaron

profundos debates y controversias. Nos referimos al caso de Karen Ann Quinlan y, más recientemente, los casos de Nancy Cruzan y Terri Schiavo, ya mencionados al comienzo de este trabajo^{bx}.

Según consensos internacionales, el estado vegetativo es una condición clínica caracterizada por inconsciencia completa y permanente de sí mismo y del medio ambiente, con incapacidad para interactuar con otros y para responder voluntaria y adecuadamente a estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos. Las respuestas reflejas a estímulos que presentan estos pacientes, como movimientos segmentarios, muecas y llantos, evaluados por neurólogos experimentados, no deben inducir a error^{by}.

Estimamos aquí de singular interés los lineamientos de la recomendación del Comité de Ética Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Lo vaina, del 17/11/2009^{bz}, que denotan un abordaje cuidadoso y prudente de un tema de honda significación humana, cuyo análisis en particular, en toda su dimensión e importancia, excede los límites de este trabajo.

Entre otras múltiples cuestiones enfatiza la necesidad de diferenciar cuidadosamente los EVP de otros cuadros tales como *minimally conscious state* y *del locked in syndrome*.

Para un correcto diagnóstico del EVP – se observa en el documento – y poder así arribar a su calificación como “permanente” y su diferenciación de los otros cuadros clínicos preindicados, el documento señala la necesidad de evaluaciones cuidadosas y sucesivas, incluso con el concurso en los casos en que resultare menester de diagnósticos especializados tales como, v.gr., electroencefalograma, tests de potenciales evocados o tomografías computarizadas (*kernspintomografie*), siempre complementados mediante evaluaciones clínicas permanentes.

bw. Puede verse aquí Hoof, Pedro F., “Bioética, derecho...”, cit., cap. III: “Consentimiento subrogado”, y bibliografía allí citada. Asimismo, Kraut, Alfredo J., “Ausencia de consentimiento: la decisión por otro”, JA 1997-I-745.

bx. Puede verse aquí: Hoof, Pedro F. y Manzini, Jorge L., “El caso ‘Nancy Cruzan’...”, cit.

by. Señala Carlos Gherardi que el estado vegetativo implica inexistencia de la percepción de sí mismo y de su entorno, y es el paradigma de las situaciones clínicas que desarrollaron el criterio de muerte neocortical (*high brain criterion*), en la que la lesión neurológica irreversible se asienta en los centros superiores existentes en la corteza cerebral. Gherardi, Carlos R., “Permiso para morir en la justicia argentina”, LL del 20/12/2007, supl. Actualidad (comentario al fallo de la Sup. Corte Bs. As., 9/2/2005, en autos “S. M. de C. –sobre retiro de soporte vital en E. V. P.–”).

bz. La recomendación de este Comité es un documento interno de la Facultad de Medicina de la universidad, dirigido prioritariamente a los “médicos en jefe” de los hospitales universitarios de la universidad, a los comités de ética de éstos y a las direcciones de los hospitales académicos dependientes de la misma institución universitaria. Agradecemos al profesor Paul Schotmans el habernos facilitado el documento original en neerlandés que fue traducido libremente.

Luego de diferenciar, a su vez, los tiempos de evolución hacia un cuadro médicamente estimado como irreversible de EVP, diferencia los casos en que la lesión originaria proviene de una anoxia cerebral no traumática respecto de graves traumas cerebrales, en cuyo caso se admite la referencia científica, generalmente aceptada, de la necesidad de un transcurso de doce meses, teniendo en cuenta siempre las particulares circunstancias de cada paciente. Otro aspecto relevante: en el informe se remarca que con la prolongación en estado de EVP debe tenerse en cuenta las muy graves afectaciones psicomotrices que la evolución del cuadro provoca y la “grave desintegración de la personalidad”.

Entre las recomendaciones éticas precisas se señalan las siguientes: un correcto y preciso diagnóstico diferenciado; contemplar la conveniencia y la aceptabilidad ética de una “limitación progresiva de las terapias médicas”, comenzando con la suspensión de la respiración artificial, la externación del paciente de unidades de terapias intensivas y suspensión de antibióticos, entre otros, para mantener únicamente sólo un nivel de cuidados mínimos. Para nuestro tema resulta particularmente importante que la Comisión califica expresamente como “acto médico” tanto la administración como la eventual suspensión de la hidratación y la alimentación artificiales, cuando su prolongación, sobre la base de una cuidadosa evaluación, es considerada inútil y ya sin beneficios para el paciente. Resulta aquí insoslayable destacar también lo sostenido por el Comité en cuanto expresamente señala que su recomendación tiene en miras “el respeto del proceso natural del morir”.

Se destaca también que “aun cuando la vida humana constituye un valor fundamental la prolongación de la vida en un estado vegetativo irreversible del paciente en EVP no constituye ya

una precondition para la realización de valores humanos superiores”.

En otro apartado de las recomendaciones de orden práctico se observa que “la progresiva limitación de la terapia médica incluyendo el suministro de alimentación e hidratación artificial importa una decisión que debe ser adoptada por el médico responsable del paciente, luego de una interconsulta con el equipo médico y de enfermería. Un acompañamiento, profesional, humano y permanente de la familia es asimismo necesario. La evolución y la prognosis del cuadro del paciente deben ser evaluadas permanentemente. El modo en que debe arribarse a la decisión progresiva de las terapias, en diálogo con la familia debe ser evaluado en cada caso, ponderando la carga psicológica que tales decisiones importan”.

Más allá de las posibles concordancias o discordancias con el contenido de este documento, no nos cabe duda de que se trata de un valioso aporte, dado que ofrece valiosísimas reflexiones, debidamente fundadas, que seguramente habrán de contribuir a la profundización y a la reflexión sobre un tema tan delicado como al que aquí nos referimos^{ca}.

Como adelantáramos, en nuestro medio, antes y luego de la sanción de la *Ley de Muerte Digna* y a partir de algunas resoluciones judiciales, la posible *suspensión o retiro de soporte vital* – en el caso, la alimentación e hidratación artificiales – ha suscitado fuertes críticas. En ese orden, podemos mencionar un extenso trabajo de Eduardo A. Sambrizzi^{cb}, quien a partir de una defensa incondicionada y absoluta de la vida humana, de personas que se encuentran en EVP, considera inaceptable la suspensión o retiro del referido soporte vital, al señalar que “la supresión de tales elementos constituye un claro acto de eutanasia omisiva”, entendiéndolo en otra parte que

ca. Ver nota 78.

cb. “La supresión de la alimentación e hidratación en estado vegetativo constituye un supuesto de eutanasia”, RDFyP, año IV, n. 5, junio 2012, p. 227. En la misma perspectiva puede verse: Zambrano, Pilar, “Una puesta a prueba...”, cit., ps. 37/48. El autor invoca además, para acompañar el fundamento de su postura, varios documentos de la Iglesia católica de los últimos quince años, que incluyen alocuciones del papa Juan Pablo II, en particular el discurso que dirigiera a los participantes (em 2004) del Congreso sobre Tratamiento de Mantenimiento Vital y Estado Vegetativo. Allí, el pontífice sostuvo que la alimentación e hidratación, aun artificiales, no constituyen un *acto médico* sino un medio natural de conservación de la vida y, por lo tanto, en *línea de principio*, siempre obligatorias. En la misma dirección, menciona Sambrizzi otros documentos vaticanos y las interpretaciones que éstos han suscitado en círculos de la bioética católica, en especial en cuanto a la mención del concepto “en línea de principio”.

la “alimentación e hidratación artificiales implican la satisfacción de necesidades básicas del paciente, que constituye el soporte básico para la supervivencia, y su eliminación contribuye a acelerar en forma innecesaria su muerte, sin ofrecer ningún beneficio al paciente”.

En una visión contrapuesta, a título ilustrativo podemos aquí invocar la posición de la *American Academy of Neurology*, que en distintos documentos ha sostenido la aceptabilidad ética de retiro o suspensión de soporte vital, incluidas la hidratación y la alimentación artificiales, en extensos documentos cuyo análisis excede el presente artículo. En ellos, la Academia – cuya opinión coincide con la Academia Americana de Medicina – se exponen las razones científicas por las cuales los pacientes en EVP “no tienen la capacidad de experimentar dolor ni sufrimiento”^{cc}.

En sintonía con *la American Academy of Neurology* y en relación con las indicaciones de abstención y suspensión de medidas de soporte vital, Carlos Gherardi sostiene que “el carácter de extraordinario o desproporcionado, obligatorio u optativo en un soporte dependerá de en qué circunstancias son aplicadas”, y respecto de la nutrición e hidratación artificiales entiende que “es un tratamiento ordinario y proporcionado para cualquier circunstan-

cia médica que no sea absolutamente irreversible, de lo contrario, se transforma en extraordinario y desproporcionado”^{cd}.

A modo de cierre de este delicado acápite haremos referencia ahora a dos precedentes jurisprudenciales en la Argentina referidos a EVP y a la aceptabilidad o no de la nutrición e hidratación artificiales, aunque aclarando que se trata de sentencias dictadas con anterioridad a la sanción de la ley 26742 de Muerte Digna.

La Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires, al abocarse a la resolución del primer caso que llegara a instancias judiciales superiores, el 9/2/2005, en los autos “S., M. de C.”, por decisión unánime, aunque con fundamentación sustancialmente divergente expresada en los distintos votos, desestimó la solicitud de suspensión de la nutrición e hidratación artificial, solicitado por el cónyuge – y curador – de una paciente que a esa fecha se encontraba en EVP. Del análisis pormenorizado de la sentencia nos hemos ocupado ya con anterioridad^{ce} y por razones de brevedad nos remitimos al análisis allí realizado respecto de los votos individuales de cada uno de los ministros que suscribieron el fallo. Sólo de manera general recordamos ahora que algunos de los argumentos compartidos por varios de los jueces intervinientes se relacionaban con la inexistencia

cc. Walter, James J. y Shannon, Thomas A. (eds.), “Quality of Life. The New Medical Dilemma”, Ed. Paulist, New Jersey, 1990, chapter 16, ps. 191/202. American Academy of Neurology, “Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient”, *Neurology*, vol. 39, enero 1989, ps. 125-126 (reprinted with permission of the Executive Office of the American Academy of Neurology and the Editor in Chief of *Neurology*, p. 191): “D. Persistent vegetative state patients do not have the capacity to experience pain or suffering. Pain and suffering are attributes of consciousness requiring cerebral cortical functioning, and patients who are permanently and completely unconscious cannot experience these symptoms... There are several independent bases for the neurological conclusion that persistent vegetative state patients do not experience pain or suffering” (p. 192). Esta postura ha sido reafirmada y actualizada por la misma Academia en 2007: “This loss of function also renders the patient unable to feel pain or suffer consciously...”. American Academy of Neurology, “Position Concerning Life-Sustaining Treatment. Position Statement on Laws and Regulations Concerning Life-Sustaining Treatment, Including Artificial Nutrition and Hydration, for Patients Lacking Decision-Making Capacity”.

cd. Gherardi, Carlos R., “Permiso para morir...”, cit. En cuanto a los criterios para el mantenimiento o soporte vital propone la siguiente la clasificación: 1) indicaciones absolutas y obligatorias; 2) contraindicaciones claras y no objetables; 3) entre las dos anteriores existe una amplia franja de “decisiones optativas” y, dentro de éstas: a) las neutras (no son necesarias ni está prohibido aplicarlas), no están indicadas, ni contraindicadas; b) las supererogatorias (exceden la obligación propiamente dicha). Dentro de las “optativas” (neutras y supererogatorias) existe un amplio margen para la discusión profesional, “la hidratación y nutrición en un Estado Vegetativo Permanente son optativas, pudiendo ser considerados por algunos como de acción neutra (no modifica el cuadro clínico del paciente) o supererogatorias (va más allá del deber médico). Siguiendo la nomenclatura anterior son extraordinarias y desproporcionadas, calificaciones que sólo indican su posicionamiento respecto de la enfermedad de base”. Existe, sin embargo, un fuerte consenso entre los especialistas en la materia en el sentido que durante las fases iniciales de los estados vegetativos es obligatoria la implementación del soporte vital, incluidas la hidratación y la alimentación hasta tanto no exista un diagnóstico exhaustivo y debidamente fundado en cuanto a la irreversibilidad del cuadro. Por su parte, Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., “Principles of Biomedical...”, cit., al referirse al estado vegetativo permanente señalan que “es el mayor ejemplo de futilidad médica que se expone en la bibliografía al hablar sobre el tema”.

ce. Hooft, Pedro F. y Hooft, Lynette G. (colab.), “La Suprema Corte de Buenos Aires asume el tratamiento de hondas cuestiones bioéticas. El estado vegetativo permanente y la alimentación e hidratación artificial”, *Derecho de Familia. Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia*, Ed. AbeledoPerrot, Buenos Aires, marzo-abril 2010. Sobre el mismo fallo, entre otras notas, puede verse asimismo: Morello, Augusto M. y Morello, Guillermo C., “La decisión de dejar morir a enfermos terminales”, *JA* 2005-II, fasc. 10; Tinant, Eduardo L., “Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos”, Ed. Dunken, Buenos Aires, 2007; Zambrano, Pilar, “Sobre la moralidad y juridicidad de la suspensión de tratamientos médicos vitales”, *LL* 2005-B-265.

de legislación al respecto, la falta de legitimación del curador en decisiones vinculadas a derechos personalísimos y la ausencia de “directivas anticipadas”, aun cuando en alguno de los votos se puntualizó también que éstas no se encontraban tampoco reconocidas en la legislación argentina.

Un segundo caso fue resuelto por la Cámara Civil de Neuquén, sala 1ª, el 9/6/2011, “D. M. A. s/declaración de incapacidad”^{cf}, ante la solicitud de suspensión de soporte vital (nutrición e hidratación artificiales), formulada por las hermanas, a su vez curadoras, de un paciente que se encontraba en EVP desde hacía dieciséis años.

Entre los fundamentos sustanciales de la sentencia que rechazó la petición se mencionaron los siguientes: a) la inexistencia de directivas anticipadas del paciente; b) la ausencia de legislación nacional sobre el tema (a la fecha del fallo), estimando inaplicable una norma legislativa de la provincia de Neuquén (ley 2611) por considerar que la cuestión era materia de competencia del Congreso nacional, y c) que el carácter de *derecho personalísimo* no habilitaba una decisión por subrogación, habiéndose invocado como precedente en igual sentido el fallo ya citado de la Suprema Corte bonaerense.

Por último, no cabe omitir aquí la mención de sentencias judiciales dictadas con posterioridad de la sanción de la Ley de *Muerte Digna*.

En ese orden, por provenir del Tribunal Cívero federal debe aquí mencionarse el denominado caso “Albarracini”, sentencia dictada por la Corte Suprema de Justicia de la Nación el 1/6/2012. En dicho fallo, el Alto Tribunal, ampliando los alcances de la paradigmática sentencia de 1993 en el caso “Bahamondez”, otorgó plena validez jurídica a directivas anticipadas mediante las cuales un paciente, del culto de los Testigos de Jehová – incons-

ciente a la fecha de la sentencia –, mediante las cuales en razón de sus convicciones religiosas no aceptaba transfusiones sanguíneas, que el equipo médico que lo atendía consideraba como necesaria para salvar su vida. La Corte Suprema desestimó la acción de amparo promovida por el progenitor del paciente, quien había solicitado una transfusión sanguínea compulsiva ante el riesgo de vida de su hijo^{cg}.

En fecha más reciente y conforme previsiones de la nueva ley 26742, se instrumentó en la primera instancia judicial la homologación de directivas anticipadas formuladas por un paciente oncológico con un cuadro ya avanzado de su enfermedad, quien sin perjuicio de expresar su total conformidad con terapias paliativas, se oponía expresamente a posibles intervenciones médicas que en atención al estado de su salud estimaba invasivas y atentatorias a su dignidad personal.

La sentencia que con intervención de una defensoría oficial y de dos abogados de la Defensoría del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires, quienes en la audiencia judicial actuaron como testigos, hizo lugar a la presentación disponiendo la inscripción correspondiente^{ch}.

VII. REFLEXIONES FINALES

“Y no había lágrimas en nuestros ojos ni pesadumbre alguna en nuestros corazones; porque dentro de aquel ataúd sencillo (cuatro tablitas frágiles) nos parecía llevar, no la pesada carne de un hombre muerto, sino la materia leve de un poema concluido...”^{ci}.

“En los confines [de la vida] las evidencias se atenúan y las dudas aumentan. De ahí la necesidad de proceder con suma cautela. Si en algún punto es

cf. Publicado en RDFyP, año IV, n. 5, junio 2005, p. 227, con nota de Eduardo A. Sambrizzi.

cg. Nos hemos ocupado en extenso del análisis del caso en Hooft, Pedro F., Picardi, Geraldín J. y Hooft, Lynette G., “La Corte Suprema...”, cit., p. 25. También puede verse: Biscaro, Beatriz y Santangelo, María V., “Las conductas autorreferentes a la luz de las garantías constitucionales”, JA del 1/8/2012, ps. 13/20 (nota al fallo “Albarracini”); Cao, Christian A. y Albertus, Viviana R., “Libertad de intimidad y derecho a la salud. El respeto al plan de vida de las personas en la Constitución Nacional. A propósito de la transfusión de sangre y la vacunación obligatoria”, JA del 1/8/2012, ps. 20/25 (nota a los fallos “Albarracini” y “N. N. o U., V. s/protección y guarda de personas”).

ch. La sentencia fue dictada por el primer coautor de este trabajo en el carácter de juez. La sentencia del caso “Trípodi” se encuentra publicada en Bertolino, Pedro J. y Ziffer, Patricia (dirs.), RDP, Ed. AbeledoPerrot, Buenos Aires, septiembre 2012, p. 1678.

ci. Marechal, Leopoldo, “Adán Buenosayres”, Ed. Seix Barral, Buenos Aires, 2003.

necesario extremar el cuidado, éste es sin duda el de los confines de la vida^{6j}.

“El capullo desaparece con el surgimiento de la flor. Se podría decir que aquél es negado por ésta. Del mismo modo, el fruto aparece en lugar de la flor, mostrando el verdadero sentido del árbol. La muerte del capullo permite la vida de la flor, la muerte de la flor significa la vida del fruto, o sea, vida y muerte están íntimamente entrelazadas”.

Hegel, *“Fenomenología del espíritu”*.

En el presente trabajo, en sintonía con la opinión de destacados bioeticistas (o “bioéticos”, como prefieren denominarlos algunos autores), cuyas opiniones hemos invocado, adherimos a la idea de *persona como ser relacional, de la persona humana inescindible de su dimensión social*.

Dicha visión relacional de la persona se asocia aquí con un concepto de “autonomía dialogada” que se corresponde con un modelo médico – o de la relación terapéutica – “interpretativo”, “integrador”, “bioético”. La “autonomía dialogada” requiere, entonces, de un auténtico *diálogo* entre el enfermo (paciente), su familia – cuando no existen intereses contrapuestos – y el médico o equipo de salud.

La adhesión al *modelo interpretativo* – que plantea la necesidad del *acompañamiento* del paciente, sobre todo cuando éste está aquejado por enfermedades graves – torna inaplicable los principios y las reglas de un modelo *puramente contractualista*. Es por ello que estimamos conveniente enfatizar la idea de la *autonomía personal*, en los contextos preindicados y no simplemente de *autonomía de la voluntad*, que remite a un modelo contractualista (art. 1197, CCiv.).

Deseamos reafirmar expresamente que en última instancia deberá ser respetado el ámbito de la privacidad y la autonomía personal del paciente al momento de la toma de decisiones^{ck}. Sin embargo, resulta inexcusable que esa decisión personal se encuentre

precedida de un proceso de *deliberación*. En la toma de decisiones referidas a la salud de la persona no resulta adecuado acudir a la lógica de las negociaciones contractuales, en las que habitualmente prevalecen los aspectos patrimoniales, cuando aquí están siempre en juego los derechos personalísimos, constitucionalmente protegidos.

Que el respeto que merece, en última instancia, la decisión íntima del paciente, siempre adecuadamente informado, no implica que el médico renuncie a su deber profesional de orientar al enfermo, respecto de cuál o cuáles son las alternativas de tratamiento, que con base en los datos de la ciencia y su experiencia profesional estima como más adecuadas. No se trata, entonces, de ofrecer simplemente y en forma objetiva distintos tratamientos sin la evaluación por parte del médico – o equipo terapéutico – de las distintas opciones posibles sin la ponderación de las circunstancias o situación particular de cada caso.

No debe nunca un modelo abstracto y formal de consentimiento informado derivar en una renuncia o declinación de la responsabilidad profesional del médico o del abandono de los principios éticos que regulan su actividad; siempre, claro está, respetando en última instancia la esfera de la privacidad, la autonomía personal y la dignidad del paciente.

Como corolario de las consideraciones bioéticas y jurídico constitucionales desarrolladas a lo largo del trabajo se deriva que, así como el médico (o equipo de salud) debe respetar las decisiones del paciente que rehúsa determinados tratamientos o intervenciones no deseadas, el paciente no puede, a su vez, imponer al médico terapias que éste, sobre la base de su saber y experiencia profesional, considerara inapropiadas o, más aún, contraindicadas.

cj. Gracia Guillén, Diego, “Ética de los confines...”, cit., p. 289.

ck. “Valorar es una condición ineludible de la existencia humana. Lo cual significa, dicho en términos más técnicos, que en las tomas de decisiones siempre intervienen valores. Es un error pensar que pueden tomarse decisiones sólo con hechos. Una decisión así tomada no sería humana, y por tanto sería incorrecta en tanto que decisión. Hoy la teoría de la decisión racional tiene esto perfectamente claro. Si se quiere que las decisiones sean correctas, hay que prestar a los valores tanta atención como a los hechos. Esto es algo que no podemos perder de vista”. Gracia Guillén, Diego, “Calidad y excelencia en el cuidado de la salud”, en Lolas Stepke, Fernando (ed.), “Bioética y cuidado...”, cit., p. 41.

Debe, asimismo, respetarse una eventual objeción de conciencia por parte del médico, con sustento en sus convicciones éticas fundadas.

A lo largo del trabajo hemos procurado evitar afirmaciones dogmáticas y visiones absolutistas sino, por el contrario, contribuir a la generación de un espacio más de diálogo “interdisciplinario” y “multidisciplinario”.

Todo ello con plena conciencia de la complejidad de los problemas abordados sin perder de vista que se trata de cuestiones abiertas a futuras reflexiones.

Cerramos nuestras reflexiones provisionales con estas palabras que hacemos nuestras: “Una ética de la finitud ha de promover, como toda la bioética que afronta el siglo XXI, la reflexión pública sobre los valores más adecuados en relación con la salud, la enfermedad y la muerte”^d.

d. Gracia Guillén, Diego, “Como arqueros al blanco”, Ed. Triacastella, Madrid, 2004, p. 85.