

# Sobre los aspectos normativos de la muerte digna

Por Dr. Juan Carlos Tealdi (\*)

Todos tenemos derecho al respeto de nuestra dignidad en el proceso del morir. Pero hay casos, modos y responsabilidades muy distintas en ese proceso que exigen distintos supuestos normativos para garantizar ese derecho. Por eso debemos evitar el tener una visión confusa de esa diversidad de garantías necesarias para el respeto de la dignidad humana en el proceso del morir, y aceptar que bajo la exigencia de la eficacia normativa de una ley, es difícil reunir en una sola norma a esa diversidad de supuestos. Y hay que aceptar también, para alcanzar un acuerdo normativo, a la obligación de precisar con claridad los términos que utilizamos.

Hay tres responsables mayores en la toma de decisiones respecto al proceso del morir: los pacientes y sus familiares, los profesionales de la salud, y las instituciones y el Estado. Entre los pacientes cuyos derechos son el objeto primario de interés de la norma, hay dos grandes grupos que ética y legalmente presentan al menos siete situaciones distintas. Uno es el de los pacientes con capacidad plena para tomar decisiones y ejercer sus derechos (situaciones 1, 2 y 3) en el proceso del morir. Y el segundo grupo es el de los pacientes con esa capacidad reducida -de hecho o de derecho- como es el caso de niños, pacientes críticos, en coma, en estados vegetativos, o en estados terminales (situaciones 4, 5, 6 y 7). La necesidad de legislar o no, y de cómo interpretar las normas, es distinta en estas siete situaciones.

**1).** La libre negativa de un paciente a recibir un tratamiento que pueda mejorar su salud o aún salvar su vida, cuando tiene plena información sobre su estado de salud, tiene prioridad sobre las decisiones médicas y debe respetarse. Estas decisiones están amparadas por el artículo 19 de la Constitución Nacional, la Ley 17.132 de Ejercicio de la Medicina; y la Ley 26.529 de Derechos del Paciente con anterioridad a las modificaciones introducidas por la Ley 26.742. Aunque siempre es posible encontrar casos que en la práctica diaria se problematizan o bien emotivamente o por diferencia de opiniones, intereses o actitudes poco respetuosas, lo cierto es que desde el punto de vista normativo la protección de la libre voluntad de las personas en

cuestiones que atañen a su salud es amplia y clara, aún cuando su vida esté en riesgo y la medicina proponga medios para protegerla. Dice la reglamentación de la ley 26.529 que “El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica, cuando el profesional actuante entienda que por razones objetivas el conocimiento de la situación de la salud del paciente puede perjudicar su salud de manera grave”. Pero estos casos deben ser considerados en modo excepcional y restringido y debe consultarse a un comité de bioética. Por otro lado, en casos de discrepancia respecto a las decisiones entre profesionales de la salud y pacientes con enfermedad incurable, irreversible y en estadio terminal, la reglamentación de la ley 26.529 permite consultar a un comité de bioética. Asimismo, esta reglamentación establece que en el caso de niños, niñas y adolescentes en los que la voluntad del menor entre en conflicto con la de sus padres o representantes legales, deberá elevarse el caso al comité de ética de la institución asistencial para recibir opinión del mismo en un todo de acuerdo con la ley 26.051.

**2).** Todo paciente con capacidad para ejercer su autonomía tiene derecho a disponer directivas anticipadas sobre la atención de su salud en relación al morir que deben ser respetadas por los médicos. Así establece la Ley 26.529 de Derechos del Paciente con las modificaciones introducidas por la Ley 26.742, y su correspondiente reglamentación. También ha quedado claro con la intervención de la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el caso del testigo de Jehová Pablo Albarracini. Estas decisiones están amparadas en general por las mismas normas anteriores, pero suele entenderse a las directivas anticipadas en relación a enfermedades terminales o al derecho a morir con dignidad y al respeto a la voluntad del paciente en el proceso de su muerte, aún cuando tienen la dificultad de limitar la garantía general de protección de la autodeterminación del paciente al proceso del morir. Sin embargo, la figura de las voluntades anticipadas aunque también se dirige al proceso del morir no lo hace en modo excluyente de otras situaciones que puedan relacionarse o no con ese proceso. La Ley

26.529 con sus modificaciones y reglamentación, ha mantenido la exigencia de formalización por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia de la declaración de voluntad. Se trata de un exceso de rigorismo formal jurídico que se constituye en un obstáculo al goce pleno del derecho en condiciones de igualdad. En relación al consentimiento informado ya se ha hecho la distinción (Highton y Wierzba) entre “acto jurídico” y “acto lícito no negocial” para entender al consentimiento bajo este último concepto. Con las directivas anticipadas debería haberse realizado igual distinción. Por eso las voluntades anticipadas deberían ser objeto de una ley marco particular sobre autodeterminación del paciente en todo el territorio nacional al modo en que lo hizo la Ley de autodeterminación del paciente (1990) en Estados Unidos –la mayor experiencia mundial al respecto– con su gran complejidad de implementación debidamente garantizada. La protección de la dignidad en el proceso del morir debería contemplar esa necesidad.

**3).** La cuestión ética y legal de mayor densidad normativa en el proceso del morir, que problematiza la interpretación normativa y procedimental por los pacientes, los profesionales de la salud, las instituciones y el público en general, es el de la eutanasia. Es imprescindible por tanto definir con toda precisión el alcance normativo del término. Entre los proyectos de ley que se presentaron en 2011 sobre la cuestión de la “muerte digna”, uno de ellos distinguía entre eutanasia activa y pasiva. Pero ese y otro tipo de distinciones hoy se han abandonado en el consenso jurídico y bioético internacional. Hoy solamente se entiende por eutanasia a un procedimiento legalmente autorizado para poner fin (matar) en modo inmediato a la vida de una persona por acción de terceros, en general los médicos, con la administración de una o más sustancias dirigidas a ese fin; a pedido libre, expreso y reiterado de esa persona; y con la finalidad de terminar con un sufrimiento intolerable o por otros motivos legalmente aceptados. Son ejemplos de ello las legislaciones de Holanda y Bélgica. Junto al suicidio médicamente asistido está prohibida en nuestro país y en la amplia mayoría de países del mundo. La abstención o retiro de medios de soporte vital por libre decisión actual o anticipada de un paciente, no constituye eutanasia aunque es frecuente observar todavía una confusión al respecto, inclusive entre profesionales con presunta idoneidad y experiencia. Tampoco se trata de eutanasia el acuerdo

que los familiares de pacientes sin la capacidad de ejercer su autonomía establecen con los profesionales de la salud que actúan según las exigencias tecnológicas, éticas y legales de su profesión, o cuando por exclusivo criterio médico estos actúan según la *Lex artis ad hoc*. La reglamentación de la ley 26.529 establece que “Los profesionales de la salud deberán respetar la manifestación de voluntad autónoma del paciente. Cuando el médico a cargo considere que la misma implica desarrollar prácticas eutanásicas, previa consulta al Comité de ética de la institución respectiva y, si no lo hubiera, de otro establecimiento, podrá invocar la imposibilidad legal de cumplir con tales Directivas Anticipadas”. Por esto es que toda norma sobre respeto de la dignidad en el proceso del morir debería definir y demarcar explícitamente el concepto de eutanasia.

**4).** En los pacientes en estado crítico, caracterizados por tener una amenaza de muerte próxima, con probabilidad razonable de reversibilidad –pacientes en coma que puede revertirse, etc– la obligación legal de los médicos es la aplicación de los medios de sostén vital en terapia intensiva, aún con la oposición familiar. Estas decisiones quedan amparadas por la Ley 17.132 de Ejercicio de la Medicina y la Ley 26.529 de Derechos del Paciente así como por el supuesto general del derecho, de exigir a los médicos actuar según los mejores conocimientos y experiencias de su arte (*Lex artis ad hoc*). Son decisiones médicas que no requieren ni pueden ser reducidos por una norma particular. Una vez más, la confusión y problematización en estos casos es frecuente por diversas razones, pero en primer lugar por la imprecisa definición de estado crítico y su alcance normativo que muy frecuentemente muestran los profesionales de la salud, dando lugar con esa imprecisión a la posibilidad de conflicto con los familiares.

**5).** Los pacientes críticos con sostén vital y medidas invasivas de alto grado en terapia intensiva, dan lugar muchas veces a otro tipo de situaciones de incertidumbre y problematización ético-normativa porque entran en estado de fallo multiorgánico progresivamente irreversible, en el que la relación entre daño y beneficio del tratamiento médico resulta desfavorable para el paciente, con lo cual se impone la limitación del esfuerzo terapéutico. La ley 26.529 de Derechos del Paciente con sus modificaciones y reglamentación,

no contempla este tipo de casos, pero creemos que las decisiones en estos casos deben tomarse desde el mismo marco normativo del apartado anterior, en común acuerdo del equipo de salud con la familia siendo aconsejable la evaluación conjunta por un comité de bioética para dar intervención al ejercicio de la responsabilidad institucional.

6). En los pacientes en estado vegetativo crónico, con pérdida irreversible de la conciencia, los médicos deben administrar todos los recursos disponibles en terapia intensiva durante un año según establecen los estándares médicos internacionales de la Lex artis ad hoc. Cumplido ese tiempo y sin haber observado ninguna mejoría, las intervenciones médicas se considerarán fútiles desde el punto de vista terapéutico, por eso los médicos no tienen obligación de tratamiento pero tienen la obligación de consultar a la familia sobre sus deseos de seguir aplicando los medios de sostén vital o de retirarlos, ya que no tienen beneficio terapéutico, y de respetar la decisión familiar previa consulta a un comité de bioética. Este fue el caso de Camila Sánchez. Estas decisiones quedan amparadas igualmente por los mismos supuestos normativos de los apartados aplicables a los pacientes críticos y en fallo multiorgánico, y aunque no era imprescindible en nuestro país una legislación particular porque las obligaciones generales de la lex artis ya ofrecen el criterio de interpretación jurídica aplicable, el debate público sobre muerte digna en la Argentina a partir de los casos de Melina González y Camila Sánchez, dando lugar a la modificación de la ley de derechos del paciente, ha facilitado los aspectos normativos procedimentales para estas decisiones.

7). Por último, en los pacientes en estado terminal, con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a los tratamientos específicos, con gran impacto físico o emocional en pacientes, familiares y equipo de salud, y pronóstico de vida inferior a seis meses, cuando los pacientes no pueden decidir, las decisiones deben ser tomadas en común acuerdo del equipo de salud con la familia, privilegiando la opinión de ésta, y la provisión de cuidados paliativos por la institución de salud. Esta fue la situación de Melina González y aquí se ha centrado la Ley 26.742 de “muerte digna” modificatoria de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente. Su reglamentación no avanzó sin embargo para garantizar un

sistema nacional que asegure a todos los argentinos el acceso a los cuidados paliativos, y el control del dolor severo y de otros síntomas de gran sufrimiento, teniendo en cuenta que el mayor problema normativo al legislar en nuestro país es la eficacia de las normas para garantizar el acceso sin obstrucciones al goce de los derechos de las personas. Pero actualmente tiene media sanción el proyecto de ley sobre un Programa Nacional de Cuidados Paliativos, y es de esperar que se logre su aprobación y con ello se avance para dar respuesta a la necesidad antes señalada.

El respeto de la dignidad humana como el centro de fundamentación de los valores universales jurídicamente protegidos en cada uno de nosotros como sujetos de derecho nos exige entonces procurar el goce en modo interrelacionado y armónico de los derechos fundamentales asociados a esos valores. Hay varias normas concurrentes en ese fin y no puede haber una sola. Pero este respeto no significa que haya de sostenerse la vida biológica como fin en sí misma sino como condición necesaria aunque no suficiente para garantizar esa dignidad. La mera vida biológica nos equipara con otros seres vivos pero es la dignidad humana la que nos diferencia de ellos al hacernos merecedores de un respeto que ha de guiar nuestras conductas.

---

(\*) Juan Carlos Tealdi Médico UNLP, Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Salamanca y Médico Especialista en Medicina del Trabajo por la Universidad de Oviedo. Director del Programa de Bioética y del Comité de Ética del Hospital de Clínicas de la UBA; Presidente de BIO&SUR -Asociación Civil de Bioética y Derechos Humanos; y Asesor en Bioética en el Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas 'Norberto Quirno (CEMIC). Asesor en Bioética de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación y experto gubernamental designado por Argentina como miembro del Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO. Participó activamente en los trabajos de preparación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005). Autor entre otros de: *Diccionario Latinoamericano de Bioética*—Director- (Bogotá, UNESCO-Universidad Nacional de Colombia, 2008) y *Bioética de los Derechos Humanos. Investigaciones Biomédicas y Dignidad Humana* (Ciudad de México, Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM 2008).